

NR 02/18
FAGUTVIKLING

RAPPORT



© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2018

Kari Schjøll Brede og Grete A. Steigen:

Skole uten vegger.

Språk og språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet.

Omslag ved forlaget

Sideombrekking og layout ved forlaget

Trykk og innbinding ved forlaget

Forsidebildene av Martin Mölholm i forbindelse med Eikholt's naturskulpturkurs.

Øvrige bilder av Christine Hanberg og Kari Schjøll Brede

ISBN 978-82-93653-04-2 (Trykt)

ISBN 978-82-93653-05-9 (Elektronisk)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Eikholt

Helen Kellers vei 3

NO-3031 Drammen

Norge

post@eikholt.no

www.eikholt.no

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.



Bilde Isfiske på Langsjøen, fra v. Joe Gibson, Tormod Steigen Johnsgård og Reidar Martin Steigen

FORORD

Denne Eikholt-rapporten er bygget på en rapport fra 2014 om et prosjekt *Skole uten vegger*, et kvalifiseringsprosjekt støttet av Regionalt forskingsfond. Prosjektet ønsket å finne ut om det finnes andre tilbud som tar utgangspunkt i: *Språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet*. Johnsgård og Sømådalen gir i dag tilbud om ulike aktivitetsuker, spesielt rettet mot mennesker med kommunikasjonsutfordringer. Vi så på mulighetene for å utvikle dagens tilbud for flere mennesker, og om det på bakgrunn av dette også kan etableres kunnskapsarbeidsplasser i Sømådalen. Rapporten er omarbeidet og oppdatert i 2018.

Prosjektet har utgangspunkt i gruppa mennesker med medfødt døvblindhet. Dette er ei gruppe forfatterne kjenner godt, vi er begge mødre til barn med medfødte syns- og hørselstap og har jobbet i mange år med ulike tilbud for nettopp denne gruppa. Dette utgangspunktet preger oss som forskere. Vi har førstehåndskunnskap om hvilke tilbud som finnes for mennesker med medfødt døvblindhet i Norge og Norden. Gjennom fagkompetanse har vi også et godt innblikk i tilgjengelig litteratur om temaet. Vi er imidlertid oppmerksomme på at vår bakgrunn også preger vår inngang til denne prosjektrapporten. Sammen har Grete A. Steigen og Kari Schjøll Brede samlet og analysert erfaringer, kartlagt tilsvarende arbeid i Norge, Norden og i verden for øvrig, gjennomført intervjuer og skrevet rapporten. Tonje Lauritzen fra Østlandsforskning har kvalitetssikret intervjuguide og rapport, Ingrid Guldvik har vært prosjektleder og kvalitetssikret rapporten. Signe Opsahl fra Likestillingssenteret har også gitt innspill til rapporten. Katrine Kleiven, Engerdal kommune, har bistått i, og er den som driver næringsutviklingsbiten i dette prosjektet videre.

Referansegruppen har bestått av leder og lærer i bolig for en ung mann med medfødt døvblindhet i Sømådalen, Reidar Martin Steigen. Torill Gullvik har representert brukerne som representant for Foreningen Norges Døvblinde(FNDB). Hun er også mangeårig lærer og tidligere fungerende rektor ved Skådalen skole for døvblindfødte. Og ikke minst har Monica Gullvik, spesialpedagog og representant for Inn på tunetbedrift, vært deltakende i referansegruppen. Prosjektet har hatt kontakt med mange kloke og reflekterte informanter, både fagpersoner, foreldre og en person med døvblindhet. Vi vil takke alle sammen for at de tok seg tid til å dele sine erfaringer med oss.

Grete A. Steigen, Prosjektkoordinator

Kari Schjøll Brede, Prosjektmedarbeider



Tormod på padletur med Jonas og Ebbe.



Takk for turen!

Innhold

Forord.....	3
1 Innledning.....	9
1.1 Problemstillinger.....	10
1.2 Definisjon av døvblindhet	10
1.3 Historikk.....	11
1.3.1 Tre døvblinde barn	11
1.3.2 Likepersonsamling	11
1.3.3 Veiledningsmodellen "Korttidsopphold"	12
1.3.4 Fra Nordiskt Kulturförbund för dövblindfödda til NAV tilpasningskurs	12
1.3.5 Friluftskurs	13
1.3.6 BUA-MI – Språkutvikling gjennom fysisk meningsfull aktivitet.....	13
1.3.7 Dbl Outdoor Network Week.....	15
1.4 Rammebetingelser	15
1.4.1 Voksenopplæring	16
1.4.2 Opplæring i virksomheter	17
1.5 Organisasjonskart over Nasjonalt kompetansesystem for Døvblinde, NKDB.....	17
1.6 Lignende tilbud	18
1.6.1 Fjellheimen Leirskole.....	18
1.6.2 Beitostølen	18
1.6.3 Signo Voksenopplæring	19
1.7 Sømådalmodellen.....	20
2 Metode.....	22
2.1 Intervju	22
2.2 Litteraturstudier	23
2.3 Metodisk utfordring	23
3 TEORI OG FORSKNING	25
3.1 Deltagelse	25
3.2 Meningsfull aktivitet	26
3.3 Relasjoner	28
3.4 Taktil språklighet.....	29
3.5 Partnerkompetanse	31
3.6 Flerpartskontekst.....	33
3.7 Kunnskapsoverføring.....	33
3.8 Autensitet	34
4 EMPIRI	36
4.1 Deltagelse	36
4.1.1 Kurs og aktiviteter	36
4.1.2 Deltagelse gjennom språk.....	37
4.2 Meningsfull fysisk aktivitet.....	38

4.3	Taktil språkligheit.....	40
4.4	Relasjoner og nettverk for mennesker med medfødt døvblindhet.....	41
4.4.1	Nettverk for personale	42
4.4.2	Nettverk for foreldre / likepersonsarbeid	42
4.5	Partnerkompetanse	43
4.6	Kunnskapsoverføring.....	43
4.7	Autentisitet	44
4.8	Sårbarhet	45
5	Diskusjon	46
6	Sømådalmodellen	53
7	ANBEFALINGER	54
8	Litteratur	55

SAMMENDRAG

Skole uten vegger som begrep er en sammenfatning av alle kurs og samlinger som arrangeres og har vært arrangert på Johnsgård i Sømådalen, for mennesker med medfødt døvblindhet og deres nærpersoneer fra tidlig 90-tall fram til nå. Denne rapporten har sett på noe av denne virksomheten. Vårt utgangspunkt var å kartlegge om det fantes virksomheter i Norge, Norden eller Europa/verden for øvrig som hadde tilbud som systematisk anvender fysisk meningsfull aktivitet som utgangspunkt for språk og språkutvikling. Vi har intervjuet fagpersoner i Norge og Europa, samt besøkt tre etablerte virksomheter i Norge. Disse driver lignende tilbud for et bredt spekter av mennesker med funksjonsnedsettelse. Vi har både sett på hva deltagelse i aktiviteter og sosiale settinger har av betydning for personer med medfødt døvblindhet og hvilke hinder som er tilstede for slik deltagelse. Det vi ser i vårt svært begrensede materiale er at hindrene er mange, men at det er mulig å jobbe systematisk for å oppnå større deltagelse. Vi har spurt våre informanter om meningsfull fysisk aktivitet brukes systematisk som metode for å fremme språk og språkutvikling, men finner i dette materialet at det er lite systematisk bruk av denne tilnærmingen. Vi finner også lite systematikk i å utvikle gode sosiale relasjoner for mennesker med store sansetap. Det gjelder både mellom mennesker med medfødt døvblindhet og mellom enkeltpersoner med døvblindhet og andre mennesker i samfunnet. Informanter uttrykker bekymring for at det legges liten vekt på å bygge faglige nettverk mellom fagpersoner som jobber direkte med mennesker med medfødt døvblindhet.

Vi finner noen gode eksempler på utvikling av taktilt språk. Vi ser imidlertid at dette hviler mye på partners kompetanse om språk i kroppslig-taktil modalitet. Derfor er denne kompetansen svært sårbar. Vårt materiale viser at det mangler kunnskapsoverføring både i og mellom nettverkene rundt den enkelte bruker om dette viktige punktet og mellom de ulike praksisnettverk. Det er ikke slik at kunnskapen i feltet mangler, men kunnskapen mangler ofte på grunnplanet, særlig rundt *voksne* mennesker med døvblindhet. Det skal dog bemerkes at vårt materiale i denne undersøkelsen er begrenset.

Vi har erfart at det noen steder er lite praktisk kunnskap om hva man kan utvikle av gode meningsfulle aktivitetstilbud. *BUA-MI*-prosjektet som har pågått i Sømådalen, antyder gode, praktiske rammer for hvordan systematisk tilnærming kan brukes til språk og språkutvikling for både personen med døvblindhet og nærpersoneene. Kombinasjonen av praktisk, konkret fysisk arbeid med å sette opp et hus, hands-on-veiledning i taktilt tegnspråk og de tverrfaglige diskusjonene løftet deltagerne forståelse og språkkompetanse til et nytt nivå.

En trussel har forsterket seg de senere årene. Kommuneøkonomien har blitt en begrensningen for deltakelse, fordi kommunene har ikke råd til reiser for sine beboere med nedsatt funksjonsevne som trenger ledsagere; NAV gir tilbud om gruppekurs, og kurs er en rettighet. Det er kommunene som har det økonomiske ansvaret for ledsagere når personeene med døvblindhet ikke kan nyttiggjøre seg den ordinære tolketjenesten.

Rapporten konkluderer med at det ligger godt til rette for en videreutvikling av det årelange arbeidet som er gjort i Sømådalen. En videreføring og utvikling av nåværende aktivitet må omfatte en systematisk oppbygging av et stabilt, gjenkjennbart miljø som mennesker med medfødt døvblindhet og nærpersoner kan komme tilbake til flere ganger. Miljøet må bestå av både fysisk tilrettelagte rammer og av menneskelige ressurser med høy kompetanse på fagområdet medfødt døvblindhet og for eksempel håndverk og praktisk friluftsliv.

Dette er en rapport som gir tips og ideer til metoder og litteratur for å lage et likeverdig tilbud til personer med medfødt døvblindhet i distrikts-Norge.



Bilde Snekker og elev samarbeider om å skru fast panelbord i prosjektet Bua-Mi.

1 INNLEDNING

På Johnsgård i Sømådalen, Engerdal, er det i en årrekke drevet praktisk arbeid sammen med mennesker med medfødt døvblindhet og deres nærpersioner. Tilbud som inneholder fysisk aktivitet i gjennom praktisk arbeid, friluftsliv og kunstnerisk virksomhet har vært en del av virksomheten. Sosialt samvær og kulturell aktivitet har hatt stor plass på disse samlingene. Forfatterne av denne rapporten har lenge drøftet hvilke komponenter som gjør disse samlingene meningsfulle og hvorfor enkelte hendelser gir så tydelig ansats til språk og språkutvikling hos deltagerne med døvblindhet.

Skole uten vegger som begrep oppstod på et møte prosjektledelsen hadde med en stor gruppe unge mennesker sommeren 2012. Vi hadde syslet med tanken om å utnytte den kompetansen som fantes lokalt i Sømådalen ganske lenge. Virksomheten for mennesker med døvblindhet utviklet seg med stadig nye prosjekter. En ung deltager på møtet sa etter vår presentasjon at dette er jo en skole uten vegger, derav arbeidstittelen *Skole uten vegger*.

Vi ønsker i dette prosjektet å se nærmere på om det per i dag også andre steder i Norge, Norden og internasjonalt legges til rette for språk og språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet for mennesker med kommunikasjonsutfordringer, og hvilke synspunkter ulike involverte grupper har til en slik type virksomhet.

Det er naturlig å ta utgangspunkt i FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne sier i Artikkel 1:

“Denne konvensjon har som formål å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet”

Allerede i artikkel 2 står det videre en definisjon på kommunikasjon og språk:

“Kommunikasjon” omfatter blant annet: språk, teksting, punktskrift, taktil kommunikasjon, storskrift, tilgjengelige multimedia så vel som skrift, lyd, lettlest språk, opplesning, alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, herunder tilgjengelig informasjons- og kommunikasjonsteknologi.”

Konvensjonen anerkjenner alle former for språk. Det må være slik å forstå at alle anses for å ha rett til et språk. Norge ratifiserte konvensjonen i 2013. Det er interessant ut fra et rettighetsperspektiv å stille spørsmålet: Er det slik at alle mennesker får mulighet til å utvikle sitt eget språk? Det er dette vi har valgt å se nærmere på i denne rapporten.

I denne rapporten vil vi basert på litteraturstudier og intervjuer, se nærmere på noe av det som finnes av tilbud som tar utgangspunkt i språkutvikling for mennesker med medfødt døvblindhet gjennom meningsfull fysisk aktivitet. Med begrepet *meningsfull fysisk aktivitet* tar vi utgangspunkt i Antonovskys begrep Sense of coherence; flyten mellom *forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. (Antonovsky 2000, Engeström 1987, se kapittel 3.2 Meningsfull aktivitet)

1.1 Problemstillinger

Målet med denne forskningsrapporten¹ er å finne ut om FN's konvensjon om menneskerettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne er ivaretatt for gruppen med medfødt døvblindhet. Spesielt ønsket vi å se på hvordan denne gruppen gis mulighet for språk og språkutvikling. Vi vet at veien til et språk i taktil form er lang og komplisert. Språk i kroppslig-taktil modalitet er enkelt forklart at man snakker med tegn i hverandres hender og kropp. Mange trenger en kombinasjon av språk gjennom syn, hørsel og taktil sans (NVC 2018). Kommunikasjon med taktilt tegnspråk og kroppslig/taktil modalitet forutsetter god partnerkompetanse hos den som snakker med personen med døvblindhet. For å få til gode nettverk rundt den enkelte med døvblindhet, kreves høy grad av kunnskapsoverføring mellom nærpåersoner.

Vi har primært hatt fokus på voksne med medfødt døvblindhet. Dette er ei gruppe mennesker vi kjenner godt. Problemstillingene fra dette studiet antas å være overførbart til andre grupper.

Vi har en hypotese om at meningsfull fysisk aktivitet er en god forutsetning for språk og språkutvikling for mennesker med medfødt døvblindhet. Vi ville også se på hvilke andre forutsetninger som må være tilstede for deltakelse i aktiviteter som gir språk og språkutvikling. I tillegg diskuterer vi mulige hindre for deltagelse på tilrettelagte kurs og samlinger for denne gruppen mennesker.

Våre problemstillinger er:

- Gis det per i dag livslange tilbud til mennesker med medfødt døvblindhet som ivaretar FN-konvensjonen sin intensjon om at alle mennesker har lik rett til å utvikle sin egen form for kommunikasjon og språk?
- Hvordan sikres og hvordan spres kunnskap om dette?
- Finnes det vesentlige hindre for at mennesker med medfødt døvblindhet gis mulighet for språk og språkutvikling?

1.2 Definisjon av døvblindhet

Mennesker med døvblindhet deles inn i to grupper – medfødt døvblindhet og ervervet døvblindhet. Det er tilgang til språk og kommunikasjon som skiller disse gruppene fra hverandre. Mennesker med ervervet døvblindhet har som regel et godt utviklet språk, enten talespråk eller tegnspråk eller en kombinasjon av begge. Gode talspersoner for denne gruppa er Harald Vik, Tare Teksum og Bjarte Bø-

¹ Forskningsprosjektet er meldt inn til datatilsynet med meldingsnummer 63575.

Sande. Disse har vært godt synlige i media. De har alle tatt til orde for tilrettelegging for inkludering og fysisk og psykisk aktivitet og deltagelse for mennesker med store kombinerte sansetap.

Mennesker med medfødt døvblindhet har ikke samme tilgang til språk og kommunikasjon. Det doble sansetapet er årsaken til at denne gruppa ofte ikke utvikler, eller utvikler et mangelfullt, språk. Den norske og nordiske definisjon av medfødt døvblindhet sier at *”Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltagelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og / eller tekniske hjelpemidler. Det krever spesielle hensyn i forhold til:*

- *Kommunikasjon og språk*
- *Tilegnelse av informasjon*
- *Orientering – å kunne bevege seg rundt.”*

I Norge pr. 01.01.2017 finnes det ca. 347 personer som er registrert med døvblindhet, av disse har ca 99 medfødt døvblindhet. Vi tar utgangspunkt i personer med medfødt døvblindhet i denne prosjektrapporten.

Vi mener at diskusjoner og konklusjoner også lar seg overføre til andre grupper med behov for tilrettelegging, det være seg fysisk, sosialt eller språklig.

1.3 Historikk

Siden dette er en del av en personlig historie, vil ”jeg” og ”vi”-form bli benyttet i dette kapittelet. Historien strekker seg tilbake til 1986. Grete sin sønn, Tormod med medfødt døvblindhet, ble født på Johnsgård i Sømådalen. Vi velger å bruke Tormod sitt fulle navn fordi det føltes riktig for oss i denne rapporten.

1.3.1 Tre døvblinde barn

I 1991 tok en annen familie med en sønn med døvblindhet kontakt med familien i Sømådalen og de første spirene til nettverk rundt de to guttene startet. Begge familier deltok på kurs i regi av Foreldreforeningen for døvblindfødte. Vi traff en tredje familie med en sønn på omtrent samme alder. Disse tre familiene søkte Helse og sosialdepartementet om midler til prosjektet «Tre døvblinde barn». Prosjektet hadde som mål å sette seg inn i hverandres hjemmetilbud – hva som var bra og hva som kunne bli bedre med bakgrunn i de andres erfaringer. Dette var starten på likemannsarbeidet det som i dag er Foreningen Norges Døvblinde (FNDB) avdeling døvblindfødte.

1.3.2 Likepersonsamling

Etter hvert utvidet dette nettverket seg til likemannssamlinger for flere familier med barn med medfødt døvblindhet. «Uke 28» på Johnsgård ble etter hvert et begrep, og samlingene ble mer organiserte. Denne likemannssamlingen blir arrangert av FNDB avdeling døvblindfødte i samarbeid med Johnsgård Turistsenter.

1.3.3 Veiledningsmodellen "Korttidsopphold"

I hele grunnskoleperioden for Tormod, ble det gitt mulighet for korttidsopphold ved Skådalen skole for døvblindfødte og kompetansesenter for døve og døvblinde. Der fikk familie og skole førstehånds opplæring i tidlig kommunikasjon med personer med medfødt døvblindhet. Samarbeidet var tett mellom kommunale og statlige aktører. Denne ordningen er beklageligvis ikke tilstede nå i 2018. Det er svært uheldig sett fra et desentralt perspektiv. Det å være en del av et større faglig fellesskap var en svært viktig del av tilrettelegginga lokalt.

1.3.4 Fra Nordiskt Kulturförbund för dövblindfödda til NAV tilpasningskurs

Noen enkeltpersoner setter varige spor. Lena Johansson var en av dem. Lena ville forandre verden, slik at mennesker med døvblindhet, deriblant hennes sønn Magnus, skulle få oppleve litt himmel hver dag. Hennes utrettelige kamp for verdige liv, er en stor inspirasjonskilde for oss som skal fylle tunet etter at tuntreet Lena døde. Lena var en av flere initiativtagere til Nordisk kulturforbund for Dövblindfödda.

I 1996 ble Kunstuke for voksne med døvblindhet arrangert for første gang. Kunstuken var en del av et nordisk samarbeid mellom de ulike lands foreldreforeninger. Navnet var Nordiskt Kulturförbund för dövblindfödda. Kulturforbundet søkte fonds og legater om støtte til et ukes kurstilbud i hvert av de tre landene, Norge, Danmark og Sverige. Ildsjeler var foreldre sammen med kunstner Karin Thiberg. Det første kurset ble holdt på Godtland. Ideen var å gi voksne med døvblindhet en mulighet til å uttrykke seg gjennom kunst. Kursdeltagerne lærte å håndtere verktøy sammen med profesjonelle kunstnere, og de fikk den støtten de trengte for å skape sine egne kunstverk. På Godtland var det et tilbud om skulpturering i stein og andre materialer. Det ble startet et musikkurs i Danmark med Katrine Lervik og Steen Raahauge. Raahauge holder fremdeles årlige kurs, både i Danmark og på Eikholt i Norge. I Sømådalen i Norge ble Naturskulpturuka etablert i 1999.

Kunstnere i Naturskulptur i Sømådalen har variert gjennom åra, men faste gjennom mange år har vært Peder Istad, is og stein, Mattias Helje, smed, Sara-Lo af Ekenstam, stein og sølv, og aktivtør Aashild Klopan, ull og Reidar Martin Steigen, trebearbeiding. Sistnevnte er til daglig leder i boligtilbudet for Tormod på Johnsgård.

For Foreldreforeningen for døvblinde (FNDB) ble det etter hvert en økonomisk utfordring å opprettholde tilbudet. For å sikre stabil finansiering ble ansvaret plassert hos Koordineringsenheten for døvblinde fra 2010. De fikk ansvaret for den norske delen av kurstilbudet. Ansvaret gikk til Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde, som etter et par år med prosjektmidler fikk tilbudet inn i NAVs tilpasningskurs for døvblinde. Tilbudet har gjennom dette blitt styrket med språk og språkkompetanse gjennom felles opplæring gitt fra Eikholt. Kari Schjøll Brede som i tillegg til å være mor er rådgiver ansatt på Eikholt, var med å gi alle ledsagere og kunstnere en innføring i taktil språklighet i løpet av kursuken.

Trusselen er gjennom de siste årene blitt en annen. NAV gir tilbudet om gruppekurs, og kurs er en rettighet. Men når tilbudet ligger litt avses, krever det reise og opphold under kurset. Nå er det kommuneøkonomien som er begrensningen for personene med døvblindhet. Kommunene har ikke råd til reiser for sine beboere med nedsatt funksjonsevne som trenger ledsagere. Det er kommunene

som har det økonomiske ansvaret for ledsagere når personene med døvblindhet ikke kan nyttiggjøre seg den ordinære tolketjenesten. Dermed må kursdeltakerne med døvblindhet betale mye av personalkostnadene selv, og det blir for de fleste for dyrt.

1.3.5 Friluftskurs

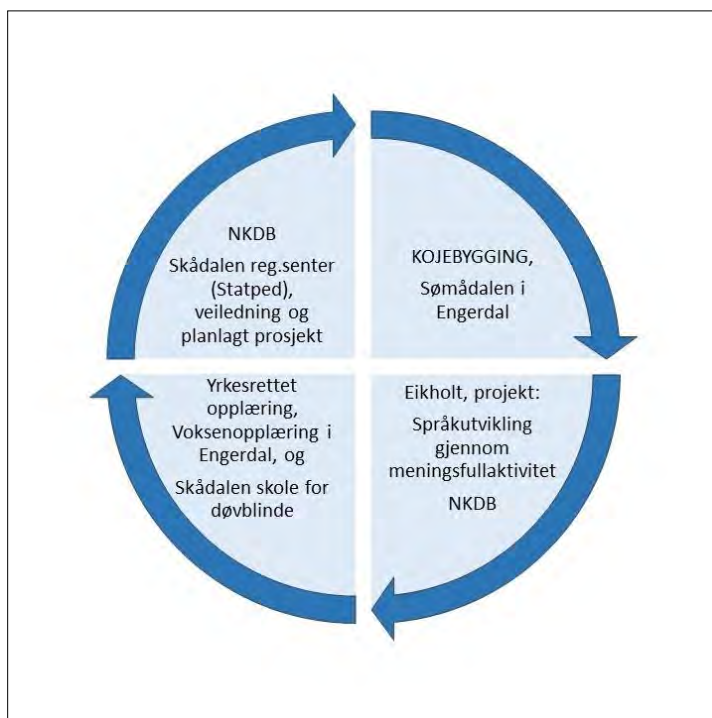
I 2008 startet medisinerstudent Marte Undseth Hagen opp et friluftslivstilbud for unge mennesker med medfødt døvblindhet. Det begynte med sommertilbud til to unge menn med medfødt døvblindhet og deres ledsagere. Tilbudet er utvidet til fire ungdommer med døvblindhet og deres hjelpere. Det er fokus på tilrettelegging for at unge funksjonshemmede skal ha mulighet for sosial samhandling med jevnaldrende via spennende og utfordrende aktiviteter. De unge ledsagerne er i alderen 20-40 år, de fleste under 30 år. Kurset drives i dag av en egen ungdomsgruppe i Femund Engerdal Breddeldrett. Denne ungdomsgruppa sørger for å søke penger for å finansiere tilbudet. Også for denne gruppa er fagkonsulent Kari Schjøll Brede inne med opplæring primært i enkelt tegnspråk og taktilt tegnspråk. Flere av ledsagerne som jobber denne uka er søsken til deltakerne med medfødt døvblindhet. Disse besitter mye tilpasset og taktil språkkompetanse via sine søsken og kan veilede/hjelpe resten av gruppa.

1.3.6 BUA-MI – Språkutvikling gjennom fysisk meningsfull aktivitet

Prosjektet startet i 2011 i Sømådalen der Tormod, den unge mannen med døvblindhet, har levd et innholdsrikt liv. Der har familie, kommune, og kompetansesystemet for døvblinde stilt opp og gjort skole og bolig i god stand til å håndtere dagliglivet til en person med medfødt døvblindhet. Engasjerte lærere og assistenter og lite utskiftning av personale hadde vært gjennomgående. Veiledning og opplæring har gått jevnt og trutt, PP-tjenesten har vært en aktiv medspiller. Situasjonen endret seg da Tormod, som hadde hatt en liten synsrest på begge øyne, mistet synet helt. Både Tormod og personalet måtte lære andre måter å kommunisere på. Tormods mobilitet ble begrenset etter dette. Han ble mer avhengig av andre.

Samtidig, i Norden og i Norge, begynte temaet Taktil språklighet å få oppmerksomhet. Diskusjoner rundt nye måter å utveksle språk og kultur på en taktil måte med personer med medfødt døvblindhet startet. Flere prosjekter viste at det er mulig å utnytte potensialet bedre i en språkutvikling. Spørsmålet var på hvilken måte skjer det, og hvorfor skjer det ikke hos flere? I Norden startet en nettverk for taktil språklighet, og i Norge ble "Ressursgruppe for taktil språklighet" i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde opprettet. Det ble bevilget penger til prosjekter med fokus på taktil språklighet, og dette prosjektet ble ett av fire som startet opp i 2011/2012.

BUA-MI-prosjektet, som pågikk 2011 – 2013, kan anvendes som idégrunnlag for hvordan det praktisk kan tilrettelegges for språk og språkutvikling for mennesker med døvblindhet. Sammendraget fra prosjektets første års rapport beskriver intensjon og arbeid, se også figur 1:



Figur 1 Tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid

"Dette prosjektet har vært en del av et tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid. Engerdal kommune sto i hovedsak for byggingen av ei lita bu, BUA-MI, PP-tjenesten i Trysil og Engerdal var engasjert og Regionsenter for Døvblinde på Skådalen (Statped) har vært i tett fagsamarbeid om taktil språklighet. De hadde med seg tolker og foreldre i fokusgrupper der problemstillinger ble drøftet og utviklet. Sentrum for arbeidet har vært to unge menn med døvblindhet og deres team på skole og voksenopplæring/bolig.

Målet med dette prosjektet har vært å skape en aktivitet som skulle være

mulig å oppleve helhetlig gjennom taktil sans, for derigjennom å skape de beste muligheter for språk og språkutvikling. Også språket skulle være mulig å sanse. Taktile tegn lånt fra tegnspråk sammen med stemme er det som er sansbart for det to unge mennene. Tegn og gester er deres ekspressive måte å uttrykke seg på. Møtepunktet mellom dem og deres partnere har vært prøvd ut, blitt drøftet og prøvd igjen, i et dynamisk samspill mellom personene med døvblindhet, de nære partnerne og faggrupper.

Intervensjonen har vært en prosess med undervisning, veiledning og diskusjoner der det tverrfaglige samarbeidet har bidratt til en utvikling hos alle, personer med medfødt døvblindhet og profesjonelle. Det har gitt resultater i økt kompetanse i nettverket, hos de nære samtalepartnerne og hos elevene med døvblindhet selv. I tillegg har prosjektsamarbeidet gitt andre resultater som økt sosialt nettverk, nye vennskap og gode relasjoner som ellers aldri ville funnet sted." (Brede 2014)

Prosjektet pågikk i to år, med litt forskjellig innsats og deltakelse de to årene. Eikholt står som eier av prosjektet. (Brede 2013, Brede 2014) I dette prosjektet registrerte vi i større grad enn før at Sømådalens verdier innen håndverk, friluftsliv og tilgjengelighet til naturressurser var viktige faktorer for språk og språkutvikling. Meningsfull aktivitet knyttet til disse aspektene ga en språklig utvikling så vel som en sosial utvikling for de to involverte elevene.

Erfaringer fra dette prosjektet har gitt grunnlag for ideer til behov for og utforming av en type skole/opplæring som vi er usikre på om eksisterer andre steder. Denne ideen har gitt oss behov for å finne mer ut av om det finnes noe, eventuelt hva som finnes, hvem som gjør hva og hvilke tanker som finnes i hvilke miljøer rundt personer med medfødt døvblindhet nasjonalt og internasjonalt.

1.3.7 Dbl Outdoor Network Week

I september 2012 deltok Tormod fra Sømådalen sammen med tre personal og to norske fagkonsulenter (representerer Statped og Eikholt) på Deafblind International Outdoor network week i Avimore i Skottland. Siden har Outdoor Network Week blitt arrangert hvert år i september, i både Danmark, Norge og England.

Norge har arrangert den internasjonale Dbl Outdoor Network week i Sømådalen tre ganger, siste gang i 2018. Da deltok over 60 personer fra fem europeiske land: 18 personer med døvblindhet, deres ledsagere og fagpersoner fra Skottland, England, Nederland, Danmark og Norge, de norske fagpersonene kom fra Statped og Eikholt. Utfordringer, kunnskapsutvekslinger, nært samvær med mange språk ga inkluderende deltakelse og solid erfaring på ulike måter hos deltakerne.

1.4 Rammebetingelser

Vår erfaring fra foreldrenettverket er at opplæringstilbudet til elever med medfødt døvblindhet er svært ulikt. Dette innebærer at det er stor variasjon i elevenes kommunikasjon og språkutvikling. Grunnskoleloven omfatter livslange rettigheter. Den omfatter spesialpedagogisk tilbud i barnehage, grunnskole, videregående skole og voksenopplæring. Slik opplæring skal gis etter individuell opplæringsplan og sakkyndig vurdering fra pedagogisk psykologisk tjeneste. Slik opplæring gis etter enkeltvedtak i kommune (barnehage, grunnskole og voksenopplæring) og fylkeskommune (videregående opplæring). Erfaringen tilsier at alle får et tilbud i barnehage og grunnskole. Staten har ett rent spesialskoletilbud igjen for denne gruppa – Skådalen skole for døvblindle i Oslo. Det finnes i tillegg skoletilbud knyttet til stiftelsen Signo sine virksomheter. På Vetland Skole gis det også tilbud til elever med hørselnedsettelse og multifunksjonshemming i Oslo, der også noen elever med døvblindhet har sin hverdag. Resten av dagens skoletilbud for elever med medfødt døvblindhet, gis i den enkelte hjemkommune.

Barna med medfødt døvblindhet og deres familier har som oftest behov for utvidet hjelp i hverdagen, slik som avlastning og spesialisthelsetjenestetilbud. Et helhetlig tilbud blir koordinert gjennom individuell plan for den enkelte i kommunene. Individuell plan er lovfestet rettighet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Parter i en slik sammenheng vil typisk være kommune, PP-tjeneste, helsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Intensjonen er å gi et så helhetlig tilbud som mulig.

Typisk for personer med medfødt døvblindhet vil være at Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde er involvert i et opplæringstilbud. Statped er da ofte samtidig også inne i bildet. Disse vil også være en del av individuell plan.

Opplæringstilbudet karakteriseres ofte av behov for alternativ kommunikasjon. Kommunikasjon, språk og språkutvikling vil alltid stå i fokus for gruppen med medfødt døvblindhet. Opplæring omfatter derfor ikke bare eleven, men også elevens nærpåersoner som familie og lærere og personale.

I Opplæringslova i §2-16 er det beskrevet alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK):

Elevar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerande kommunikasjon, skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa. Når ein eleve ikkje har eller kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har eleven rett til spesialundervisning etter reglane i kapittel 5. Dette inkluderer nødvendig opplæring i å bruke alternativ og supplerande kommunikasjon.

Erfaringer viser at det ofte er gode tilbud til barn med behov for spesiell tilrettelegging i grunnskolen og videregående skole, særlig der det er spesialskoler involvert. For gruppen barn med medfødt døvblindhet er det Skådalen skole for døvblindle og Signo skole- og kompetansesenter og som har spisskompetansen på opplæring av elever med medfødt døvblindhet. Signo gir også tilbud til deltids elever, slik at elev og lærer/familie kan komme i et godt språkmiljø for å lære i praksis. Det gir et grunnlag og en støtte slik at hjemmeskolen blir bedre rustet til oppgaven. Skådalen skole hadde tidligere ordningen med korttids elever. Denne er senere blitt fjernet.

Vi har erfaring for at ulikhetene i opplæringstilbud oppstår fra videregående nivå. De fleste med medfødt døvblindhet får innvilget et 4. og 5. år i videregående skole.

Etter videregående skole er det virkelig de store utfordringene begynner. Denne gruppen er sårbar med hensyn til læring. Begrensningene mangel på syn og hørsel gir, betinger en lang læringstid. Det betinger en livslang læring, der det alltid er fare for at omgivelsene ikke ser potensialet og dermed ikke legger til rette for videre opplæring.

1.4.1 Voksenopplæring

I løpet av årene på videregående fyller elevene 18 år. Dette utgjør et juridisk viktig skille. De aller fleste får oppnevnt verge fra fylte 18 år og hjemkommunen er ansvarlig for det helhetlige tilbudet. Svært mange flytter hjemmefra og inn i et tilpasset botilbud. Noen kommuner (Oslo) anbudsutsetter disse tilbudene, andre kommuner kjøper tilbud hos eksempelvis Signo. Noen kommuner bygger opp tilbud i hjemkommunen. Dette er også praksis i de landene vi kjenner i resten av Norden.

I praksis betyr dette nye omgivelser og nye utfordringer med språk og språkutvikling for både den personen med medfødt døvblindhet og nettverket rundt. Opplæringslova gir mulighet for livslang spesialundervisning. Loven sier det skal legges særlig vekt på utviklingsutsiktene til eleven (Opplæringslovas § 5-1).

Voksenopplæringstilbud gis etter sakkyndig erklæring fra PP-tjenesten. Grad av voksenopplæringstilbud praktiseres svært ulikt. Eksempelvis gir Engerdal kommune et 15 timer/uke tilbud voksenopplæring til en innbygger. I andre kommuner kan det virke som det er for komplisert å finne et voksenopplæringstilbud til elever med døvblindhet. Overgangen mellom endt grunn- og videregående skole og over i voksenopplæring mangler overlapping. VO har ofte for lite kunnskap om medfødt døvblindhet og den enkelte elevs språkkompetanser. Dette fører for ofte til at elevens språkkompetanse ikke blir møtt, ivaretatt og utvikles. Sammenbruddet i språkutvikling hos eleven

med døvblindhet legges ofte på eleven, ikke på manglende tilrettelegging. Da er det ikke personen selv som er en begrensning, men mangel på både kompetanse og vilje til gjennomføring i kommunen.

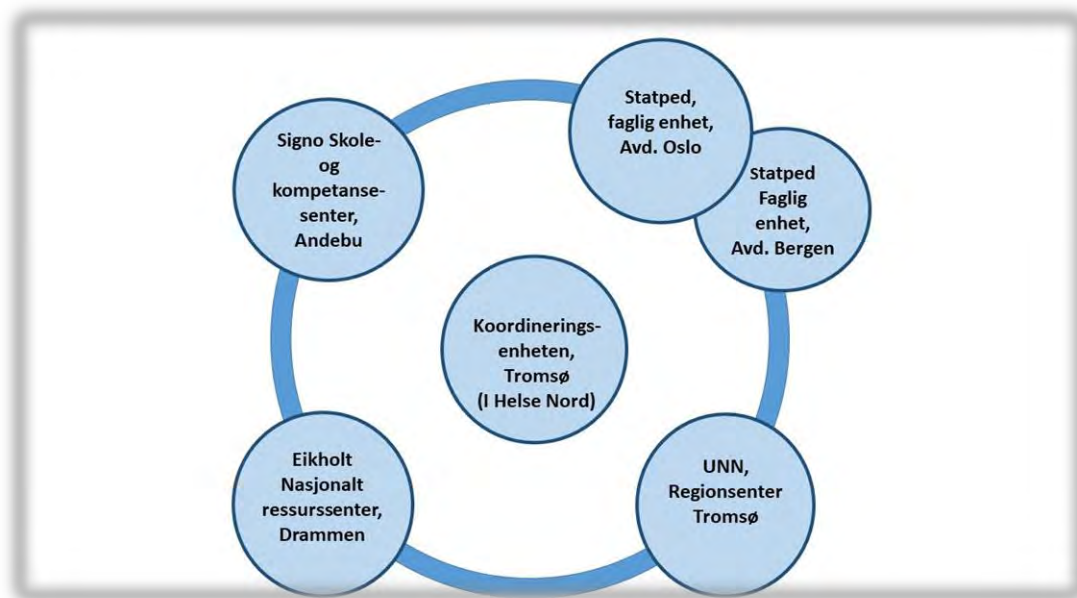
Mennesker med medfødt døvblindhet får ut over opplæringslova sine tjenester etter Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Tilbudene er svært ulike rundt omkring i landet. Noen tilbud legger til rette for både gode arbeidstilbud og voksenopplæring, andre har ikke noe tilbud ut over botilbudet.

1.4.2 Opplæring i virksomheter

Det er også tilfeldig hvordan de ulike virksomheter setter sammen personalgrupper og skolerer disse. De aller fleste nytilsatte vil ha behov for skoling når det gjelder den enkelte beboers språk og språkutvikling. Det finnes ikke oss bekjent noen lov som ivaretar slik opplæring. Det nærmeste vi kommer er Folketrygdlovens bestemmelser om tilpasningskurs. (Rundskriv § 10-7 Bokstavene a, c og d samt annet og tredje ledd.) Her gis det rett til tilpasningskurs for den døvblinde og dennes nærpersoner, hvis det er hensiktsmessig. Dette tilbudet er knyttet til individet og gis fra NAV. Det er således ikke et tilbud kommunen som arbeidsgiver kan søke om og benytte til ansatte.

1.5 Organisasjonskart over Nasjonalt kompetansesystem for Døvblinde, NKDB

Organisasjonskartet slik Nasjonalt kompetansesystem for Døvblinde ser ut i 2018 (figur 2).



Figur 2 Organisasjonskart NKDB

Koordineringsenheten ligger i Tromsø, og er underlagt Helse-Nord. Kontoret er samlokalisert med Regionsenter for døvblinde ved UNN, som har Nord-Norge som sitt virkeområde. Signo skole- og

kompetansesenter er lokalisert i Andebu i Vestfold (for Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold og Østfold). For resten av landet er det Statped som gir tjenester til mennesker med døvblindhet. Tjenesten er organisert i en egen enhet, Faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet. Ansatte er lokalisert i Statped sørøst og Statped vest. Største del av virksomheten er finansiert gjennom avtale med Helse Nord, som på vegne av spesialisthelsetjenesten forvalter ansvaret for brukergruppen. I denne avtalen er Statped en del av den nasjonale kompetansetjenesten for døvblinde(NKDB). Statped har også Nord-Norge som arbeidsfelt til alle som går på skole. Skådalen skole for døvblindfødte er også omtalt i denne rapporten. Eikholt er et nasjonalt ressurscenter som ligger på Konnerud i Drammen, som delvis driver under spesialisthelsetjeneste og delvis gjennom NAV tilpasningskurs for døvblinde.

1.6 Lignende tilbud

I Norge finnes det noen få eksempler på andre steder som driver aktivitet som til en viss grad kan sammenlignes med tankene om konseptet *Skole uten vegger*. Det er verdifull informasjon og erfaring å hente fra tilsvarende arbeid, og prosjektet har derfor besøkt stedene og gjort intervjuer med ledere der. Her følger en kort redegjørelse av de ulike tilbudene.

1.6.1 Fjellheimen Leirskole

Fjellheimen Leirskole i Engerdal er en statlig-kommunalt eid leirskole for psykisk utviklingshemmede. Skolen samfinansieres med 85% stat og 15% Engerdal kommune. Skolen hadde om lag 900 besøkende i 2013. Daværende leder ved skole uttrykte bekymring for synkende antall besøkende og oppgave som årsak at kommunene ikke satte av midler til dette og at mange aktuelle gjester manglet ledsagere.

Skolen tilbyr friluftsupplevelser for sine gjester. Gjestene kommer i stor grad fra kommunale skoler og boliger. Noen bruker dette som et ferietilbud, andre som et rent leirskoletilbud. Fjellheimen har også familiegrupper på besøk. Kundegruppa er stort sett mennesker med utviklingshemming. Noen få er mennesker med psykiatriske lidelser.

Markedet for Fjellheimen dreier mot familiegrupper. En viktig faktor er også hva ledsagere har lyst til. Noen steder slås de ansatte om å få være med, andre steder sliter de med å få med ledsagere.

Det er en egenandel på ca 2750 kroner pr person. Dette dekker alle aktiviteter og mat/overnatting. Kursavgiften betales av den enkelte eller av den respektive kommune.

1.6.2 Beitostølen

Beitostølen Helsesportsenter tilbyr 14-dagers behandlingsopphold finansiert gjennom NAV. Målgruppa er barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Senteret er knyttet til Helse Sør-Øst.

Oppholdene arrangeres på to måter:

1) På halvparten av ukene som arrangeres på Beitostølen settes deltagerne sammen i grupper etter funksjonsnivå. Beitostølen lager en rapport fra oppholdet som sendes i etterkant.

2) Lokalmiljømodellen: Denne modellen retter seg mot kommuner ved habiliteringstjenester eller lignende. En eller flere kommuner setter gjerne sammen grupper på 6-8 personer som reiser til helsesportsenteret. Beitostølen besøker hjemkommune og har kontakt med lokale fagpersoner en måned før oppholdet. Så avvikles et vanlige to-ukers opphold. I uke to kommer fagpersoner fra hjemkommunen og deltar i tre dager. Det lages planer for hvordan aktiviteter kan følges opp hjemme. Beitostølen reiser til hjemkommunen på besøk etter tre måneder for å se hvordan det har gått.

Målet med et opphold på Beitostølen er ikke nådd før det er skjedd en endring hjemme.

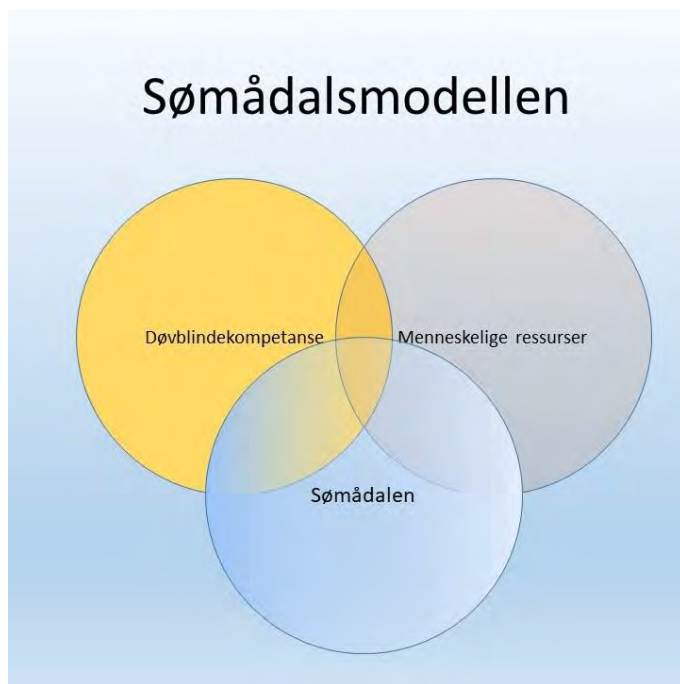
1.6.3 Signo Voksenopplæring

Signo kompetansesenter i Andebu gir tilbud om kommunikasjonskurs for voksne med hørselsnedsettelse kombinert med ulike funksjonsnedsettelse/voksne som har en alvorlig grad av kombinert syns-og hørselsnedsettelse eller døvblindhet, og deres ledsagere. Ledsagere kan være personale fra bolig, arbeids- eller dagsenter og/eller voksenopplæring. Kommunikasjonskursene er av 1 ukes varighet (søndag til fredag). Det er anledning til å søke inntil 2 kursuker pr kalenderår. Søknadsfristen er 1. november, og det er hjemstedskommunen som søker om dette kurstilbudet. Kurset er gratis, men reise til kompetansesentret må dekkes av hjemstedskommunen. I tillegg må det betales en egenandel på kr.1500.- for kost og losji.

Kurset til den funksjonshemmede er et kommunikasjonskurs som er tilrettelagt for målgruppen med fokus på å videreutvikle og vedlikeholde språket sammen med andre voksne, gjerne basert på opplevelser gruppen har hatt sammen. Opplæringen har en praktisk tilnærming i gruppe for også å få sosial trening. Ledsagerne får tilbud om tegnspråkkurs, samt mulighet for samtaler/veiledning for å oppnå bedre tilrettelegging i hjemstedskommunen. Ettermiddagene blir brukt til felles opplevelser i gymsal, fjøs eller ved å delta på andre aktiviteter som Signo kan by på. Det tilbys en sluttsamtale med ledsagerne på fredag formiddag, der også pedagoger og miljøterapeuter som er tilknyttet tilbudet deltar. Alle deltagere får med seg en perm med bilder hjem, i tillegg til at det skrives et notat i etterkant av kursuken som sendes til innsøkende instans.

1.7 Sømådalmodellen

En viktig faktor for å søke kvalifiseringsstøtte var tanken om å utnytte den spesielle kompetansesammensetningen som finnes i Sømådalen. Utgangspunktet er Tormod og at det i tilknytning til han og hans bolig er etablert et velfungerende fagteam og et stort nettverk. Dette er utviklet i samarbeid med andre kompetansemiljøer som Skådalen og Eikholt. Det kan nevnes at det i



Figur 3 Sømådalmodellen

Sømådal/Engerdal er en del universelt utformede stier/veier og rasteplasser. Tormod sin bolig og kompetansemiljøet er lokalisert i Sømådalen. Sømådalen har naturgitte forhold som egner seg godt for gode friluftsopplevelser. Sømådalen og Engerdal har tilgjengelig bruksnatur gjør området særlig egnet.

Tormod har båt tilpasset rullestol. Denne båten brukes aktivt til transport på utflukter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Båten egner seg godt til fiske. Engerdal er gjort tilgjengelig for alle, uavhengig av funksjonsnivå.

En stor del av ungdommen fra Sømådalen er ute i høyere utdanning. Sett fra et distriktsperspektiv er det viktig at også

disse har jobbmuligheter hvis de ønsker å vende tilbake til bygda. Dette prosjektet har jobbet mot alle interessenter i nærmiljøet for å kartlegge om det er et stort nok antall mennesker som kan se for seg å enten jobbe direkte eller indirekte med et forskningsprosjekt eller en etablering av et sted for mennesker med kommunikasjonsutfordringer. Dette var derfor en viktig del av vår søknad til Kvalifiseringsstøtteprogrammet.

Vi har en idé om at det er i skjæringspunktet mellom spesialkompetanse på døvblinde/kommunikasjon, et fysisk miljø som kan utfordre og de menneskelige ressursene, at Sømådalen har noen unike muligheter til utvikling av spesialkompetanse (figur 3).

Vi har også før dette forprosjektet hatt flere møter med ungdommer og andre interessenter i Sømådalen om tankene rundt *Skole uten vegger*. Det var også her navnet "*Skole uten vegger*" oppsto.

Fra kvalifiseringsprosjektet startet i 2013 til situasjonen i 2018 har det skjedd endringer, selv om det ikke endt opp i et stort tiltak ennå. Lite visste vi i denne prosessen hva resultatet skulle komme til å bli flere år senere. I dag jobber mange av ungdommene som var med i Skole uten vegger-prosessen i Tormod sitt hus. Disse ungdommene (20-30 år), har i svært stor grad bidratt til at Tormod i dag er inkludert på en helt unik måte i dag. Denne generasjonen er i samme aldergruppe eller yngre enn Tormod. De har tatt med Tormod til ulike sosiale arenaer, han er med på ungdomsfester, han er sammen med de unge på juletreffester, 17.mai arrangement og grendekvelder, for å nevne noe. Vi ser på hele Tormod sin holdning at det er to vidt forskjellige ting å være sammen med mennesker på

egen alder og å være sammen med oss som er eldre og de eldre i personalgruppa. Denne effekten har vi ikke evnet å forutse, at unge, interesserte medarbeidere drar Tormod inn i sine miljøer på en naturlig måte. En forutsetning for dette er at mange unge jobber sammen med Tormod og at det er naturlig for «gjengen» at han er med. Det må også nevnes at Tormod har gått på den lokale skolen sammen med flere av disse ungdommene.



Med CHARGE syndrom må kroppen avlastes for å frigjøre energi for at hendene skal drive med potetsetting.

2 METODE

Vi har valgt å bruke intervju og litteraturstudie som metode. I tillegg bruker vi egne erfaring fra kurs og samlinger. Disse metodiske tilnærmingene vil til sammen gi et godt bilde av status når det gjelder tilgjengelig dokumentert kunnskap og erfaringer utdypet i intervju.

Det er brukt åpne intervju som metode. Intervjuene har vart fra 15 minutter til 1 ½ time og foregikk etter en tematisert intervjuguide. Samtalen i intervjuene har stort sett gått lett. Svar og betraktninger har kommet uoppfordret. Temaene fra intervjuguiden har ofte blitt omtalt i en naturlig situasjonsbeskrivelse. Vi har derfor lagt størst vekt på å la informantene snakke så fritt som mulig innenfor rammer som ble lagt i presentasjonen av prosjekt *Skole uten vegger*.

Informantene har samtykket muntlig til intervju. Intervjuene er tatt opp med iPhone som lydfiler. Informantene har gitt samtykket til lydopptak. Det er tatt notater fra intervjuene i etterkant. To av intervjuene er transkribert.

2.1 Intervju

Vårt utgangspunkt har vært å kartlegge om det finnes steder i Norge, Norden, Europa eller verden for øvrig som systematisk jobber med meningsfull fysisk aktivitet for språk og språkutvikling for mennesker med medfødt døvblindhet. Gjennom intervjuene ønsket vi å få tak i informantens refleksjoner og kunnskap om språkutvikling hos mennesker med medfødt døvblindhet. Utvalget av informanter består av:

- 3 representanter for institusjoner
- 1 person med døvblindhet
- 4 pårørende
- 9 fagpersoner

I denne studien ville vi ha en god blanding av intervjuobjekter. Vi hadde på forhånd kunnskap om Joe Gibson, leder av Deaf Blind International – Outdoor Activity Network. Gibson har jobbet tett sammen med Flemming Ask Larsen. Disse to var det derfor naturlig å velge som intervjuobjekt. Det var planlagt en studietur til Sense i Glasgow, Skottland for å intervju Joe Gibson. Han var imidlertid på besøk i Sømådalen i september 2013 i forbindelse med den europeiske Outdoor activity week, samt i forbindelse med individuelt tilpasningskurs Språkutvikling gjennom meningsfull aktivitet i uke 7- 2014. Intervjuet med ham og annen informasjonsinnhenting ble derfor foretatt under hans Norgesopphold.

Kari Schjøll Brede deltok på Deafblind International (Dbi) sin konferanse i Lille, Frankrike. Det var derfor naturlig benytte anledningen til å intervju profesjonelle fra ulike land der. Videre hadde vi tilgang til både pårørende og profesjonelle som deltok på Naturskulpturuka og Outdoor-activity week på Johnsgård. Ut over det har vi oppsøkt aktuelle institusjoner og intervjuet via Skype.

Vi har besøkt og intervjuet ansatte ved Fjellheimen Leirskole, Engerdal, Beitostølen Helseportsenter. Vi har også besøkt Signo Voksenopplæring og intervjuet ansatte der.

Vi ville i tillegg belyse det allmenne i behovet for deltagelse i fysisk aktivitet og Astrid Nyquist med sin Phd "Jeg vil delta!" var da et naturlig valg.

Resultatene fra intervjuene vil bli sammenfattet og satt opp mot erfaringene fra kurs og aktiviteter. Nøkkelord i intervjuene var deltagelse, meningsfull aktivitet, relasjoner, taktil språklighet, partnerkompetanse, 3-parts kontekst og kunnskapsoverføring. Det var etter intervjurunden at de to siste punktene om autensitet og sårbarhet ble satt på listen, fordi det var temaer som både ledere, fagfolk og brukerrepresentanter satt det på dagsordenen. Temaene er dermed også redegjort for i teorikapitlet.

Informantene har alle fått en kort presentasjon av Johnsgård sin virksomhet med vekt på *BUA-MI*-prosjektet i forkant av intervjuet.

2.2 Litteraturstudier

Det finnes lite litteratur om prosjekter og aktiviteter som omtaler dette temaet innenfor fagområdet medfødt døvblindhet. Vi har undersøkt både nasjonalt, nordisk og internasjonalt for å finne tilsvarende aktiviteter, prosjekter og rapporter. Noe visste vi om fra før, av det som var tilgrensende og relevant. Noe har vi funnet fra andre fagfelt, og teori som diskuterer problemstillingene våre er funnet og tatt med i teorikapitlet.

Ellers er det vist til kilder og materiell om grunnleggende samspill og kommunikasjon med personer med døvblindhet, noe som er basiskunnskap og bør være det for alle som arbeider med denne gruppen. Det dialogiske perspektivet er rammeverket rundt teoriene, der fokuset er mer på språk i bruk, hvordan det oppstår i mellommenneskelige relasjoner, enn fokus på språk som struktur (Linell 2001).

I 2018 forsvarte Doktorand Anne Mari Steigen i sin doktoravhandling om sosial støtte i naturbaserte tjenester, i Norge best kjent som Inn på tunet-tilbud. Steigen har sett på virkningen av sosial støtte gitt til unge voksne med mentale helseutfordringer. Steigen sier at informantene viser til ulike former for støtte, følelsesmessig, verdsettende, informativ og instrumentell støtte (funksjonell støtte). Steigen sier videre at informantene også opplever sosial integrasjon og mulighet for å gi støtte og omsorg i sine respektive naturbaserte tilbud. Steigen fremhever dette som særlig viktige faktorer for denne gruppa. (Steigen, 2018).

2.3 Metodisk utfordring

Dette avsnittet skrives som en illustrasjon på utfordringene i dette prosjektet og i eventuelt kommende prosjekt.

Det nordiske nettverket "Network on assessment of cognition in relation to deafblindness" har nettopp (2014) utgitt et hefte: "Guidelines for assessment of cognition in relation to deafblindness". Den tar opp problemet med å vurdere og å få tilgang til potensialet hos personer med medfødt døvblindhet. Språk og språkuttrykk er et viktig måleparameter for kognitiv utvikling. Når tilgangen på språk og språkutviklingen er selve flaskehalsen, gir ikke tester et rettferdig bilde av personens ressurser og utvikling. Gruppen mennesker med medfødt døvblindhet sin største utfordring er nettopp å utvikle et språk. For å utvikle kognisjon må man samhandle kommunikativt med verden. Deprivasjon for syn og hørsel leder til deprivasjon av kognisjon. Intervensjon som er målrettet vil få fram kognitive kapasitet. *"There is a high risk of negative transactional developmental effects of congenital deafblindness"* (Nafstad, 2014).

I forskningssammenheng gir dette store utfordringer. Blant annet for prosjektet *Skole uten vegger* hadde det vært ønskelig å få flere informanter med medfødt døvblindhet. Mangel på et godt nok utviklet språk er gjennomgripende for gruppa. Det er derfor nødvendig med en videre utvikling av teorier og prosedyrer/verktøy for vurdering av kognisjon av mennesker med medfødt døvblindhet. Praksisbasert forskning vil være viktig for å lykkes i dette arbeidet og dette er interessant for videre prosjektarbeid. (Ask Larsen, Damen, Frölander m.fl. 2014)



Bilde På Friluftskurs for døvblinde blir detaljene viktige. Når bekken skal forseres, må vannet undersøkes og snakkes om med hendene.

3 TEORI OG FORSKNING

I dette kapitlet vil vi presentere litteratur som beskriver teorier og forskning som er relevant for prosjektet *Skole uten vegger*. Mye er hentet fra forskningsfeltet om døvblindhet, men vi har også sett på annen litteratur som beskriver tilgrensende områder vi mener har relevante bidrag inn i vårt perspektiv.

3.1 Deltagelse

Astrid Nyquist sin Phd *Jeg kan delta* beskriver hvilke faktorer som er viktige for at barn med funksjonsnedsettelse deltar i fysisk aktivitet. Doktoravhandlingen er bredt anlagt og beskriver generelle betingelser og rammer som påvirker deltagelse i fysisk aktivitet over tid. Denne studien er valgt for å få et innblikk i generelle problemstillinger rundt deltagelse, og hva som hemmer og hva som fremmer deltagelse.

Studien hennes viser at barn gjerne deltar hvis rammebetingelsene gjør det mulig. Og at sosiale relasjoner til jevnaldrende er av avgjørende betydning, (Nyquist, 2012:7):

Den faktiske deltakelsen gir barna opplevelse av glede, hvor de sosiale relasjonene til jevnaldrende har en avgjørende betydning. Barna angir at de gjør det de ønsker, men at de ønsker å delta mer enn de faktisk gjør.

Nyquist drøfter begrepet "deltagelse" sammen med begrepet "aktivitet" og skriver:

Aktivitet er menneskets utførelse av oppgaver og handlinger. Aktivitetskomponenten tolkes til å representere funksjonsevnen på individnivå. Deltagelse defineres og forstås som å engasjere seg i en livssituasjon, hvor dette representerer det sosiale perspektivet på funksjon [...] Aktivitetsbegrensning eller deltagelsesbegrensning er resultat av et komplekst samspill mellom barnets helsetilstand, omgivelser og personlige faktorer. [...]]

Nyquist (2005:48) refererer videre til kritikken i diskursen rundt temaet aktivitet/deltagelse, blant annet i ICF som er en internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, med hovedvekt på funksjonsevne, aktiviteter og samspill med miljøfaktorer:

Dette forutsetter at det er en normal måte å gjøre ting på, det er en kausalitetstenkning. "Impairment" leder til "disability" som igjen leder til utestengelse og mangelfull deltagelse [...] det er ikke-funksjonshemmede som representerer den standard funksjonshemmede skal måles mot.

I prosjektet *BUA-MI* (Brede 2013 og Brede 2014) beskrives tilrettelegging på mange områder, slik at deltakelsen kan skje på de døvblindes premisser. Målestokken er ikke produktivitet eller en "vanlig" måte å gjøre ting på. De unge personene med døvblindhet er med på å skape måter denne "kulturen" gjør aktiviteten på. I prosjektet gir en av de unge mennene med døvblindhet selv uttrykk

for hvor viktig hans deltakelse sammen med håndverkere og den andre unge mannen med døvblindhet var. Det var viktig for ham å delta, og det var viktig for ham at han var der SAMMEN med de han regnet inn i aktiviteten. Det å gjøre noe sammen med snekkeren ga ham en mestringsfølelse som han greide å sette ord på (i form av taktile tegn). I en samtale med læreren sin sier han at arbeidsoppgaven var lett når han gjorde det sammen med snekkeren. Han ble lei seg da snekkeren en gang ble forhindret fra å komme, og snakket mye om at han ville tilbake og jobbe mer med snekkeren, og være sammen med den andre med døvblindhet (Brede 2013).

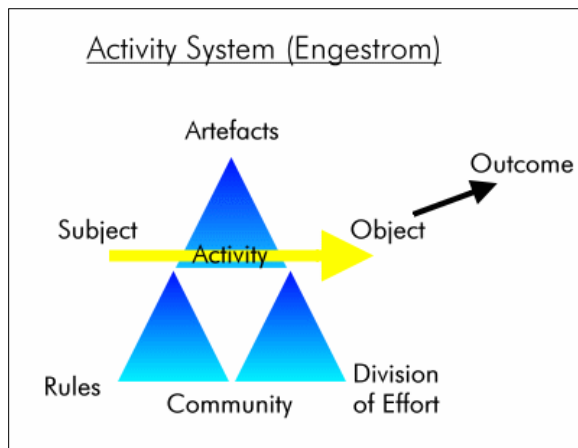
3.2 Meningsfull aktivitet

Når vi skal diskutere meningsfull aktivitet som grunnlag for språkutvikling, bør det klargjøres hva som menes med hva *meningsfull aktivitet* her. Det er skrevet mye om dette i ulike teorier, for mennesker generelt. Antonovskys teori om Sense of coherence beskriver en flow mellom forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2000). *Forståelighet* er den kognitive komponenten i sense of coherence. Når omverdenen er forståelig, ordnet, sammenhengende, strukturert og det gis tydelig informasjon i motsetning til støy, kaos, uorden, tilfeldig og uforklarlig. *Håndterbarhet* betyr at det står ressurser til ens rådighet. Det kan være både menneskelige ressurser, og at tilretteleggingen er god. *Meningsfullhet* er motivasjonskomponenten i sense of coherence. Antonovsky viser til at de som hadde en sterk, mental helse hadde også et sterkt engasjement i aktiviteter som betydde mye for dem. Disse aktivitetene var [...] *utfordringer det er verdt å engasjere seg følelsesmessig i* [...] (Antonovsky 2000). Eksempler på slike aktiviteter kan være engasjement i ulike fritidsaktiviteter som fotball, fiske og fjellturer. Man kan si at sense of coherence er en viktig disposisjon for menneskers utvikling og vedlikehold av deres helse, spesielt mental helse.

Hvordan kan man gjøre verden sammenhengende for personer med medfødt døvblindhet? Hvordan kan man være en partner som gjør det mulig å føle at verden er håndterbar, slik at den døvblinde kan få opplevelsen av å mestre? For døvblinde er tilgang og forståelse til verden altfor ofte fragmentert og det er ikke mulig å oppfatte helheten. Brede (2013) viser i prosjektet om *BUA-MI* at det er mulig å gjøre tilrettelegginger både fysisk og i den mentale tankegangen rundt aktivitetene. I prosjektet *BUA-MI* er det lagt til rette for å sanse elementene, fra begynnelse til slutt. Det brukes (1) gjentakelser av viktige operasjoner, gjennom å bruke (2) taktilsansen (både å kjenne på med hender, kropp og tunge) til å kjenne mange varianter av både redskaper, materialer og prosesser. Det skjer i sakte (3) tempo, og på (4) tilpassede måter. Eksempelvis er noen døvblinde avhengig av å avlaste resten av kroppen for å kunne sanse med hendene. Se bilde side 19 – tilpasset setting av poteter.

Brede (2013) henviser til Yrjö Engström og hans aktivitetsteori for å beskrive hva meningsfylt *aktivitet* er. Aktivitetsteorien forklarer noe av det som vi ofte bare beskriver som "common sense" når man tilrettelegger. Tilretteleggingen skjer slik det faller naturlig. Men hva består egentlig dette "naturlige" av? Activity System i figur 4 viser hvilke elementer som påvirker måten man er sammen på, og at de påvirker hverandre på ulike måter. Det er ikke bare personen (subject) som arbeider med et verktøy (artefacts) for å få et resultat (object / outcome). Hvem man er sammen med, hvordan dette samfunnet / denne kulturen påvirker, arbeidsfordeling og regler er med på å forme aktiviteten.

Hvordan formidles reglene til personer med døvblindhet? En regel i *BUA-MI* var f.eks at alle MÅ prøve en arbeidsoperasjon for å vite hva den innebar FØR den eventuelt ble valgt bort (Brede 2013).



Figur 4 Engstrøms aktivitetsmodell

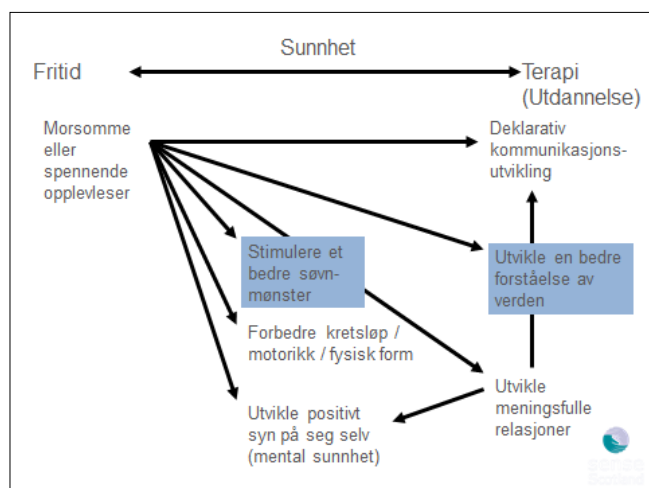
Denne regelen kunne gjøres taktilt tilgjengelig på den måten at alle kunne kjenne at alle gjorde det samme, alle måtte prøve. Det ble deretter snakket om, også hvem som ville gjøre det mer eller ikke ville gjøre det. Det spennende med dette var at ofte var aktiviteter morsomme når de var prøvd ut en stund, enda det var en barriere å komme i gang.

Når prosjekter som *BUA-MI* har fokus på språk i aktiviteten, påvirker det måten aktiviteten legges opp. Tid, arbeidstempo og tema underveis tilpasses. Den viktigste oppgaven er å *snakke om* aktiviteten, viktigere enn for eksempel antall

skruer som skrues. Fokus er mer på hvordan man snakker om å skru enn hvordan man skrur. Når aktiviteten blir oversiktlig, gir den noen **mentale** rom som deltakerne skaper seg. De scenariene som skapes i tankene er formet av det som *oppleves* i aktiviteten. Det er i de mentale rommene at menneskene utvikler tanke og språk.

Brede (2013) viser at denne teorien passer godt til medfødt døvblindhet og vises gjennom observasjon av de to unge mennene i prosjektet *BUA-MI*. For å gjøre det forståelig, må det være sammenhengende, helhetlig og taktilt sansbart. Iver og glede over å delta i den sosiale sammenhengen, forventningen til å komme tilbake og gjøre noe av det samme, antas å være med på å stimulere til utvikling både mentalt og språklig.

Andre eksempler på meningsfull aktivitet for personer med døvblindhet er beskrevet i prosjektrapporten fra det nordiske prosjektet "Kunst er noget vi gør" (Ask Larsen, Raahauge og Brede 2010). Der viser forfatterne hva kultur og kunstneriske aktiviteter gjør med mennesker generelt, og personer med medfødt døvblindhet spesielt. Kunsten er en meningsfull aktivitet slik Ask Larsen (2010) beskriver det. Det er ikke grunn til å tro annet enn at kunst som uttrykksform er like viktig for mennesker med døvblindhet som for alle andre. Erfaringer fra Naturskulptur, som fremdeles arrangeres som årlig ukeskurs, er videre beskrevet under kapittel 4.

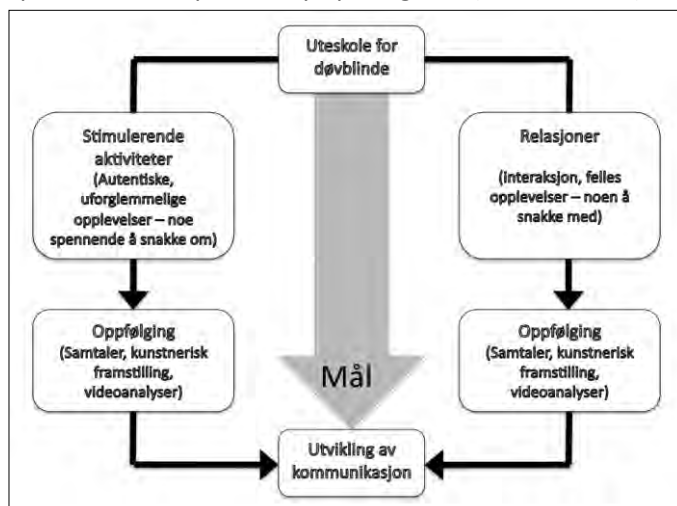


Figur 5 Vifte for meningsfulle friluftaktiviteter (Gibson)

Joe Gibsons PhD (2005) beskriver et helhetlig bilde av hva spennende meningsfulle fritidsaktiviteter, gjerne utendørs, gjør med oss som mennesker generelt, og for personer med døvblindhet spesielt. Gibsons forskning gir innblikk i hvor viktig fysisk aktivitet er i et helhetlig perspektiv. Han poengterer at i tillegg til å være morsomt og spennende, påvirkes helsen på en positiv måte.

Figur 5 viser at det er flere positive effekter av fritidsaktivitetene. Det fører til opplevelser som setter spor og som legger grunnlag for historier å snakke om. Det blir et behov for et

språk til å snakke om ting, ikke bare for å gi ordre. Det å røre på seg i fysisk aktivitet gir helsegevinst både i form av bedre motorikk, øket styrke og sirkulasjon, og ofte også bedre søvn-mønster. Ved å gjøre erfaringer, får man en bedre forståelse av verden, som igjen bedrer grunnlag for språkutvikling. I aktivitetene utvikler man meningsfulle relasjoner som sammen med den fysiske aktiviteten er med på å utvikle et positivt syn på seg selv (mental helse). Videre viser Gibson (2011) i figur 7 hvordan



Figur 6 Uteskole for døvblinde, Gibson etterpå. Dette leder inn på neste kapittel: relasjoner

fysisk aktivitet (her kaller han det Uteskole for døvblinde) blir en nøkkelfaktor for noe å snakke om for personer med medfødt døvblindhet. Han beskriver det som autentiske, uforglemmelige aktiviteter, som må være taktile og sensoriske opplevelser.

Dette er grunnlaget for å skape historier å huske. Den fysiske aktiviteten er avhengige av noen flere komponenter for å bli meningsfull – sosial relasjon til en eller flere partnere og aktiviteten må trigge en interesse for å være verdt å samtale om

3.3 Relasjoner

Gibson (2011) viser i figur 6 at relasjonen til samtalepartner og omverden er like viktig som det å ha noe å snakke om. Ingen mennesker utvikler seg i et vakuum. Det er i samhandling med andre at både kognisjon utvikles og språk utvikles. Nafstad og Rødbroe (2013) beskriver sammenhengen mellom personens utvikling og utviklingen av de grunnleggende omverdensrelasjoner. De trekker inn både utviklingsteori og dialogisk teori og mener det bidrar til at grunnleggende omverdensrelasjoner lager den sosiale konteksten som personligheten kan utvikle seg i.

Gibson (2005:267) har beskrevet relasjonen mellom personen med døvblindhet og partneren, og peker også på fem andre typer relasjoner som blir påvirket og kan utvikle seg gjennom aktiviteter:

- Relasjoner mellom deltakerne
- Relasjoner mellom deltakerne og deres partnere
- Relasjoner mellom deltakerne og andre fagfolk
- Relasjoner mellom deltakerne og allmenheten
- Relasjoner mellom deltakerne og omgivelsene.

Både "Kunst er noget vi gør" og *BUA-MI*-prosjektet beskriver relasjoner mellom deltakerne og *kulturen*. Det å tilhøre en kultur er viktig, en slik kultur som personer med døvblindhet kan føle at de er en viktig del av, noe de er med å forme. Også Engeströms teori beskriver hvor viktig hver eneste person er, at alle er med på å skape den verden vi deler, og at gjennom relasjonene til verden får vi mulighet til å skape vår egen identitet. Han skriver: *Gjennom sin menneskelige virksomhet skaper og endrer det enkelte mennesket seg SELV, sin OMVERDEN og sine RELASJONER til omverdenen* (Engestrøm 1987).

3.4 Taktil språklighet

Språkutvikling i en taktil modalitet² er et tema som har interessert fagfeltet lenge. I mange år har det vært fokusert på og forsket på samspill og relasjoner, noe som har gitt en grunnleggende forståelse og et meget godt fundament til å se språkligheten i barn som har døvblindhet. Nafstad og Rødbroe (2013) presenterer i boken *Kommunikative relationer* modeller for utviklingsprofil og forslag til intervensjoner for at barn med døvblindhet skal få en stemme. Denne stemme er basert på spontane erfaringsbaserte gester, skapt sammen med de partnerne de er møter. De avslutter boken med refleksjoner om tilgang til et kulturspråk. De påpeker tilgangsproblemet, at den bl.a. ligger i omgivelsene. Samtalepartnerne til personen med medfødt døvblindhet har sjelden den kompetansen som er relevant for å kompensere for den sansemessige mangel på tilgang til et språk. Denne partnerkompetansen består i å være dyktig nok i tegnspråk til å gi en flytende nok og berikende nok språktilgang. I tillegg må partneren forstå hvordan tegnspråket kan gjøres taktilt og sansbart for akkurat denne personen med døvblindhet. Partnerkompetansen består i tillegg av å verdsette og å bruke den døvblindes naturlige og kroppslig baserte språk, og kunne greie å følge den døvblinde oppmerksomhet, som ofte gir utfordringer til partneren som ikke har samme taktile perspektiv som den døvblinde.

Det videre fokus om taktil språklighet og interessen for videre språkutvikling er formulert bl.a. i kurskatalogen til Nordisk Velfærdscenter (NVC) 2013:

Udvikling af sproglig kompetence springer ud af den kultur, man er født ind i, og udvikles gennem nære relationer. Hvordan forholder dette sig for mennesker, der baserer information fra og kommunikation med omverden ud fra et taktilt sind? Hvordan bliver oplevelser og erfaringer lagret og kategoriseret? Der sættes fokus på partnerkompetence og betydning af at dele

² Modalitet, egentlig egenskap eller måte å være på; brukes vanligvis i betydningen sanseområde, f.eks. sanser som syn, hørsel og berøring.

opplevelser og erfaringer som utgangspunkt for at skabe et fællesskab af forståelse. Hvilke elementer i dette landskab er afgørende for udvikling af taktil sproglighed?

Norge har vært med i det nordiske samarbeidet om taktil språklighet siden oppstarten i 2009. I Norge har vi hatt flere prosjekter i 2010 – 2013 som tar tak i denne problemstillingen fra forskjellige perspektiver. Johannessen og Nicholas (2013) skriver om den taktile hukommelse, og om viktigheten av *rehearsals*, altså gjentakelser eller varierte repetisjoner, når man skal lære seg nye ferdigheter, bl.a. språk og språkbruk

Brede beskriver i presentasjon av BUA-MI (Brede 2012) : *"I ressursgruppa for taktil språklighet har vi sett at både små barn og også voksne med døvblindhet, har utviklet et ekspressivt tegnspråk under gode betingelser. Vi har prøvd å finne ut HVA disse betingelsene er. Videoanalyse av flere gode eksempler trakk vi ut noen elementer vi mente kunne være viktig:*

- *Helhetlig og mulig å sanse. Hvis vi ikke forstår sammenhengen, er det vanskelig å sette språk på opplevelsene – det er helt menneskelig.*
- *Aktiviteten må oppleves som meningsfullt – det motsatte er jo meningsløst*
- *Det viktigste av alt kommer her midt i: Gester og uttrykk blir sett og besvart. Det er personens egne uttrykksformer som bør være utgangspunkt og være det sentrale. Det viser hva de er opptatt av.*
- *Kulturspråket som vi kan by på må være sansemessig tilgjengelig og tydelig. Det betinger partnerkompetanse i:.*
 - *hvordan verden oppleves i et taktilt perspektiv*
 - *trygghet i egne uttrykksformer (ord, gester, tegn fra konvensjonelt tegnspråk)*
 - *å se, tolke, svare på og bruke uttrykk fra den døvblinde.*
 - *å ha tro på at den døvblinde KAN*

Brede (2013) har en hypotese om at hvis vi kan oppfylle disse punktene, vil man komme i en posisjon der språk kan utvikle seg: *"Dersom vi klarer å skape en aktivitet der scenariet er stort nok til å være meningsfylt og lite nok til å sanses som helhet, dersom fokuset er mer på språk og gester enn selve arbeidet, vil vi se en utvikling av forståelse og språk."*

I Ask Larsen sin artikkel "Aquisition of a bodily-tactile language as first language" beskriver han studiet av tilgjengelig skriftlig materiale, samt videomateriale om språk og språkutvikling hos mennesker med medfødt døvblindhet. Studiene viser at mennesker med medfødt døvblindhet ikke utvikler språk ut over enkelt, gestuelt språk. Han drøfter disse funnene i artikkelen, og mener blant annet at manglende forståelse av og manglende anerkjennelse av kroppslig-taktil språk, er en av årsakene til at ingen lykkes med å utvikle språk utover det enkle, gestuelle. Ask Larsen peker på tre hovedparametere for utvikling av språk:

1. *Availabilty of linguistic interaction*
2. *Meaningfullnss in language use*
3. *Purpose for communication on a linguistic level*

Tilgangen til lingvistiske interaksjoner som hovedparameter er også beskrevet i prosjektet *BUA-MI* (Brede 2013). Få personer med døvblindhet utvikler et godt talespråk, selv om det er dette språket som alle vokser opp i. Det betyr at både foreldre og nettverk må lære seg andre måter å kommunisere på. Et tilpasset visuelt tegnspråk kan fungere for noen, men det er et taktilt tilpasset tegnspråk som blir den viktigste formen. Det er også den mest kompliserte. Først må partneren lære seg tegnspråk. Deretter må man lære å overføre visuelt tegnspråk til taktilt. Det finnes få kurs i dette. Signo Kompetansesenter har noen kurs for foreldre. Noen har lært seg mye gjennom egen praksis. Regionsentrene for døvblinde i Norge har kurs i kommunikasjon med døvblinde, men de har hatt frem til 2017 lite taktil tegnspråkopplæring. Opplæring gjennom prosjekter som *BUA-MI* er det nærmeste man kommer, og det har frem til nå nådd en marginal gruppe. Tilgangen til en lingvistisk interaksjon slik Ask Larsen peker på som ett av hovedparametrene for utvikling av et språk, er meget liten.

De siste årene har kompetansen om språkutvikling i taktil modalitet fått mer fokus både i teori og praksis i Norge og Norden. Det blir i NKDB, Statped og NAV tilpasningskurs på Eikholt undervist i hvordan lesbarheten kan økes ved å se på personene som språklige i sine kroppslige ytringer, og at språkutviklingen kan støttes ved å tilby et sansemessig tilgjengelig språk. Et nordisk samarbeid har resultert i at Nordens Verfeærdscenter (NVC) har nettopp gitt ut boken «Hvis du kan se det, kan du understøtte det» - en bok om taktilt språk (2018). Boken er et skritt videre på veien i dette fagfeltet.

Arbeidet med taktil språklighet, er i realiteten et arbeid som omhandler partnerkompetanse på mange områder, noe som leder oss inn på neste punkt.

3.5 Partnerkompetanse

"Det er godt kjent at utvikling av sosial interaksjon og kommunikasjon er viktig i utviklingen av barn og voksne som er medfødt døvblind, og utvikling avhenger av ferdighetene til en partner [...] i døvblinde kommunikasjon" (Dammeyer, 2010 pp.719).

Når vi snakker om partnerkompetanse innenfor fagfeltet medfødt døvblindhet, er det litteratur som er grunnleggende og en selvfølge at alle som arbeider med denne gruppen skal ha kjennskap til. "Co-creating communication" (Nafstad og Rødbroe 1999) og den oppfølgende boken "Kommunikative relationer" (Nafstad og Rødbroe 2013) er grunnleggende teori om sosialt samspill, relasjonsbygging og utvikling av kommunikasjon. Det samme er serien på fire hefter som i tidsrommet 2007 – 2010 ble utgitt med videoeksempler på DVD: Kommunikasjon og medfødt døvblindhet. 1) Medfødt døvblindhet og de grunnleggende prinsipper for intervensjon 2) Kontakt og sosialt samspill 3) At skape mening 4) Overgang til kulturelt språk^{[1][2][3][4]} (Souriau, Rødbroe og Janssen 2007-10). De er skrevet i internasjonalt samarbeid om samspill og utvikling av kommunikasjon med barn og voksne med medfødt døvblindhet. Den siste av de fire bøkene heter overgang til et språk, og kommer inn på problemstillingene med tilgang til et taktilt språk. Her er det, som i all intervensjon, partnerens kompetanse og støtte for utvikling som er beskrevet som den største flaskehalsen. Når vi vet for lite om hvordan vi skal komme videre, er det vanskelig å finne de viktige og gode partnere.

Brede (2013) beskriver i lys av *BUA-MI*-prosjektet at det er lagt stor vekt på å bygge opp partnerkompetanse. Opplæringen besto av temaer og videoeksempler fra de ovenfornevnte bøkene, samt opplæring i tegn fra tegnspråk og taktilisering av tegnene med egne videoklipp fra prosjektet. Partnerne /nettverket rundt de to døvblinde mennene hadde stort utbytte av felles diskusjoner og felles videoanalyser. Likeledes de praktiske drøftingene underveis. Når det ikke finnes retningslinjer eller et ferdig etablert språk, må veien og språket bli til mens man går. Det er ikke lett å gjøre det alene, men gjennom samarbeid og der de døvblinde har mulighet til å være midtpunktet og de som "bestemmer" sin egen språkutvikling, viser det seg at det er mulig. Rammene og partnerne, scaffolding, er en forutsetning for god utvikling.

Joe Gibsons og Flemming Ask Larsens: "Out of the comfort zone"(2009) utfordrer denne scaffoldingen. De teoretiserer samspill mellom en person med døvblindhet og dens partner. Partner kan være en trygg base eller en utrygg base, og det å kjenne på partnerens usikkerhet, og å gjenvinne kontrollen både hos seg selv og hos den andre, er spennende tema for språkutvikling.

Flemming Ask Larsen (2013) peker på språkutvikling (s. 30) som en svært robust mekanisme, uavhengig av kognitiv kapasitet. For mennesker med medfødt døvblindhet, derimot, ser man så å si ikke språkutvikling ut over primitive symbolske gester. Det er først i senere tid at man begynner å anerkjenne et kroppslig-taktilt språk. Ask Larsen peker på at manglende kulturlikt språk hos mennesker med medfødt døvblindhet, kan ha sammenheng med at ingen til nå har anerkjent og gjenkjent et kroppslig-taktilt språk hos denne gruppen. På bakgrunn av dette, er det altså en mulighet for at den robuste språkutviklingen er tilstede, men at den ser såpass annerledes ut hos mennesker med medfødt døvblindhet at den er vanskelig å gjenkjenne.

Ask Larsen (2013:104) sier også at tilgjengelighet til språk alene er ikke nok. Det må være sammenheng mellom opplevelse og språk:

"Mere availability is not enough; language use also has to be meaningful. In order for linguistic structure to be meaningful for the child in language development, it has to map onto the perceptual situation and the joint attention frame of the interlocutors (Tomasello, 2003). In other words, there has to be contingency and coherence between language use and the experienced world. These aspects of language acquisition are related to how semantic and pragmatic structure is shared in the here-and-now situation of the dialogue. [...]How to use linguistic expressions in the dialogue in a natural way in the bodily-tactile modality is a matter still to be resolved by research and practice in collaboration"

Dette stemmer med det Eija Lundqvist (2012) skriver i sin masteroppgave at ved å kombinere teorien Dialogical Self med teorier om Mental Spaces og tegnspråk, er det mulig å forstå medfødt døvblindhet på en ny måte. De mentale posisjoner og bevegelser av kroppen i rom og i tid, skaper nye betydninger. Personer med døvblindhet må fysisk oppleve disse posisjoner og bevegelser med kroppen sin, ikke bare med hendene, for å utvikle sine "dialogiske selv" og for å forstå verden. Kroppens bevegelse i rommet er artikulatoren, ikke bare hendene.

Ask Larsen (2013) skriver at det trengs fortsatt mye forskning og praksis i hvordan man utvikler et taktilt kroppslig lingvistisk språk. Brede (2013) viser at gjennom *BUA-MI* prosjektet har samarbeidet

mellom de ulike aktører tatt et skritt videre i denne problemstillingen. Metoder og aktiviteter i prosjektet viser at det å inngå i en autentisk men tilrettelagt kultur sammen med kompetente partnere gir en stor gevinst når det gjelder taktil språkutvikling. Prosjektet har vist gode resultater for de tre personene med døvblindhet som har deltatt. Det er grunn til å tro at det også vil virke for flere, men det gjenstår å prøve ut og dokumentere.

Lundqvist (2012) tok videre i sin master et nytt perspektiv inn i fagfeltet for medfødt døvblindhet, og det blir behandlet i neste kapittel om tre-parts-kontekster:

3.6 Flerpartskontekst

Mye tyder på at barn (etter at de har tilegnet seg grunnleggende kommunikative ferdigheter) er i stand til å plukke opp nye ord i situasjoner der de ikke er direkte adressert, men overhører andre i samtale, som en tredje part. Fra tidlig barndom er barn utsatt for informasjon fra ulike kilder, inkludert overhørte samtaler. Å lære språk ved å overhøre andre er ikke tilstrekkelig forsket på for å avdekke om det gir spesielle muligheter eller vanskeligheter. Språktilegnelse ved å overhøre i taktil modalitet var ikke studert innenfor gruppen av personer med medfødt døvblindhet før Lundqvist gjennomførte masteroppgaven i 2012.

Lundqvist har satt fokus på at tre-parts kontekster er sjelden tilgjengelig i forhold til døvblinde barn, til tross for at det blir ansett som en naturlig situasjon for alle barns utvikling. Hun konkluderer med, etter å ha studert flere tre-parts kontekster i taktil modalitet, at det gir en rikere semantisk kontekst enn to-parts kontekst (en-til-en), og også betydelige muligheter for å overhøre samtalen. I hennes studie viste hun at personer med medfødt døvblindhet engasjere seg i tre-parts kontekster på måter som ikke ville vært mulig i en to-parts-sammenheng. I *BUA-MI*-prosjektet ble også tre-parts kontekster prøvd ut. Blant annet fikk en av de unge mennene med døvblindhet tilgang til å kjenne på sine to lærere som diskuterte og prøvde ut nye tegn. Han viste stor interesse for deres måte å snakke med hverandre på – på samme måte som han snakket med hver av dem på ellers. Der ble det imidlertid ikke fokusert på eller begrunnet teoretisk på samme måte som Lundqvist og Malmgren gjør, bare konstatert at det så ut som det var interessant for ham, at den perifere språkstimuleringen gjorde noe med hans holdning til sitt eget språk.

Derfor kan en tre-parts kontekst antas å forbedre språktilegnelse (semantiske relasjoner). Malmgren (NVC 2018) skrev om flerpartskommunikasjon at det er en støttende måte å bygge selvbilde og selvtilit. Ved å være med å fortelle sin egen historie til en tredje part, får barnet en opplevelse av at noen lytter og det han eller hun forteller er interessant for andre.

3.7 Kunnskapsoverføring

Det er mange utfordringer når det gjelder kunnskapsoverføring. Ofte kommer både personen med døvblindhet og den ansatte hjem med mye inspirasjon og glade forventninger etter endt kurs. (Gibson 2005, Buelund 2011). Hvorfor kommer likevel så lite tilbake til hjemmehverdagen både av skoling og opplevelser sammen med den døvblinde?

It is a question not only about economy and the money spent on education, it is also or even more a question about human resources - human resources in terms of the human rights a person with congenital deafblindness has, according to the UN resolution from 2007, namely his right to have access to a competent partner (Buelund 2011:8.)

Buelund (2011) skriver i tillegg at analyser viser at lederens interesse er av betydning for hvordan kolleger deler kunnskap. Det betyr at det er en hårfin ballanse mellom tillit og kontroll. Samarbeid mellom ansatte og leder må kreve en overføring - fra kunnskap til handling. Interesse og engasjement i hverandre bør bli en del av de underliggende forutsetninger og ikke bare en forfektet verdi. Å få tilgang til felles kunnskap åpner den aktuelle organisasjon mot en kultur som tillater forskjeller og spørsmål, og også et felles utgangspunkt for diskusjoner. Disse diskusjonene kan meget vel være en trigger for motivasjon for å bli en mer kompetent partner for den døvblinde. Buelund (2011) skriver videre at det i det danske døvblindefeltet er personalutviklingskurs obligatorisk i mange organisasjoner. Men i enkelte avdelinger er det ikke sagt eksplisitt, det er bare en del av en underliggende grunnleggende forutsetning at "man må på kurs", og derfor deltar noen av de ansatte på disse kursene uten at det er tydelig *hvorfor*. Buelund antyder at det obligatoriske blir mer synlig, fordi det kan skape en kultur som diskuterer og aksepterer *forskjeller* i kompetanse. Hvis forskjeller i kompetanse blir tydeligere, er det lettere å bli inspirert av hverandre og det kan utløse en intensjon og et ønske om å bli mer kompetente.

3.8 Autensitet

Når verden skal oppleves gjennom andre sansekanaler enn syn og hørsel, er det få andre måter å gjøre det å enn gjennom direkte opplevelser og berøring. Det er de nære ting som blir viktige. Det betyr at skal du snakke om mer enn de hverdagslige ting som mat, drikke og daglige hendelser, må du oppsøke nye steder og aktiviteter. Det er ikke lett å skape historier hvis de ikke er ekte og autentiske.

Autentisitet gjelder sannheten om opprinnelse, egenskaper, engasjement, oppriktighet, hengivenhet og intensjoner (Wikipedia). Det å delta i noe som fremstår som ekte og en del av den virkelige verden, oppleves autentisk og troverdig. Joe Gibson (2006) skriver *However, the outdoors offers sensations and sensory stimuli that cannot be recreated elsewhere; there are also real moments of drama that are authentic and not contrived.*

Som eksempel på autensitet kan brukes en historie som Brede (2014) presenterer fra prosjektet BUA-MI 2:2:

Jeg vil fortelle en historie som fant sted mellom en dansk besøkende ung mann (P), den unge mannens mor og prosjektleder. De tre satt sammen i en lavvo i februar. Det sto kaldt fra veggene, mens det brant i ovnen så varmen oste ut i lavvoens rom. Den unge mannen med døvblindhet satt og kjente vekselvis på kulden fra veggen og varmen fra ovnen. Prosjektlederen, som snart ble en som delte opplevelsen og ble samtalepartner, møtte ham i opplevelsen og delte den taktilt. Hender som kjente høyt og lavt på kald vegg i lavvoen og mot den varme ovnen. Begynnende utveksling av tegn og gester om VARMT og KALDT. Da begynte den unge mannen å snakke om noe mer, med mer avanserte tegn. Mor som kunne overbringe hans historie, måtte gå noen

runder i sin egen hukommelse før hun forsto: P snakker om sin fritidskontakt, i fjor var de i en badstue, der det var vekselvis varmt og kaldt, noe de også snakket om. Ved utveksling av erfaring og kompetanse, kunne samtalen dreie seg bort fra her og nå, inn i det mentale rommet som P allerede var i. Om opplevelsen her som er slik den var i badstua sammen med fritidskontakten. Samtalen vedvarte 25 minutter, med utveksling av betraktninger om varmt og kaldt, han kunne overføre sin historie om fritidskontakten og at han hadde opplevd noe lignende før. To autentiske opplevelser som sammen dannet et mentalt rom som kunne deles på grunn av kjennskap til hans historie og kunnskap om hans taktile sansing og mulighet å oppleve, dele og snakke taktilt om opplevelsen.

Slike historier er det vanskelig å skape "hjemme i stua", og forståelsen av verden og måten å dele historier på må skje "der ute", i en ekte og troverdig verden. Den sensoriske, autentiske gode opplevelsen kunne synliggjøre den unge mannens ferdigheter.



Bilde Pausene i Bua-Mi ble sosiale møtepunkter autentiske og ofte uvanlige situasjoner.

4 EMPIRI

Dette kapittelet baserer seg på erfaringer fra intervjuene vi har foretatt i prosjektet i 2014, erfaringene fra FNDB avd døvblindfødtes Uke 28 (familieuke), Nordisk Kulturförbund för dövblindfödda (kunstuke, Naturskulptur), Friluftskurs, *BUA-MI*, Outddoor activity – Deaf-blind International. I tillegg har vi tatt med noe av erfaringene vi ble gjort kjent med på Fjellheimen Leirskole, Beitostølen Helsesportsenter og Signo Voksenopplæring.

4.1 Deltagelse

4.1.1 Kurs og aktiviteter

Under intervjuene har innledningsspørsmålet vært om informantene kjenner til lignende tilbud som gis i Sømådalen. Ingen kjenner til helt like prosjekter i Norge eller andre steder. Danmark har et godt utbud på prosjekter som tilbyr aktiviteter. Blant annet yoga for døvblinde. Informanten nevner gode utendørstilbud i Vest-Jylland som et eksempel. Den canadiske informanten forteller om en campingplass ved Lake Joe. Dette er drevet av det nasjonale instituttet for døvblinde. Campen er tilrettelagt slik at det er enkelt å komme til ulike aktiviteter. Det er samlinger for døvblinde på campen i september hvert år. Informanten sier at besøkstallene dessverre er fallende. Informanten sier at tendensen er at gjestene søker seg til andre steder, bl.a. etter inspirasjon fra Lake Joe.

Våre foreldreinformanter kjenner heller ikke til lignende tilbud. Foreldrene representerer voksne med døvblindhet. De voksne døvblinde bor i ulike deler av landet og mottar ulike bo-tilbud. Fragmenter av tilsvarende tilbud gis sporadisk i bo/arbeidstilbud. Våre foreldreinformanter vektlegger sårbarheten for gruppa mennesker med medfødt døvblindhet, når vi snakker med dem. De nevner kunnskapsbygging, kunnskapsoverføring og økonomi som særlig tema, men også at kunnskapen i fagfeltet er sårbar og i stor grad hviler på enkeltpersoner.

En av våre nederlandske informanter forteller om noen familier i Nederland som har gått sammen om gårdsdrift for å skape et meningsfullt tilbud til voksne med døvblindhet. På gårdene har de dyr og de dyrker grønnsaker. De produserer varer for salg og betyr derfor noe i sitt nærmiljø.

Informantene beskriver mange hindre fram til deltagelse på de kurs og aktivitetstilbud som finnes. Eksempelvis veien fram til deltagelse på Naturskulptur. Den beskrives som lang og komplisert. Først skal informasjonen om kursuken nå fram til potensielle deltagere. Adresseres dette til den kommunale boligen havner dette ofte i papirkurven. Kommer invitasjonen til pårørende/verge, er sjansen større for at temaet blir tatt opp i boligen. For norske deltagere må det søkes om plass og deretter må det søkes NAV om godkjenning som tilpasningskurs. Så må noen fra personalet være villig til å reise sammen med deltageren. Som regel to eller flere. Finansieringen av ledsagerne, med vikarer, og overtidsbestemmelser er de neste flaskehalser. Hvis de kommer på kurset, blir kursdeltagelsen rapportert som svært positiv for deltager og nærpersioner.

Erfaringer fra familieuka er at når tilbudet er enkelt tilgjengelig og delvis finansiert gjennom interesseorganisasjonen Foreningen Norges Døvblinde (FNDB), synes dette å være elementer som sikrer deltagelse. På denne uka er det ingen søkeprosess. Deltagerne bestiller bare overnatting på Johnsgård i uke 28 hvert år eller det året de ønsker å delta på arrangementet.

Informantene som er tilbydere (Signo og Fjellheimen) beskriver at økonomi er et hinder for deltagelse på de respektive steders tilbud. De sier at kommuner og institusjoner stadig må kutte inn på mulighetene for å delta på de tilbud som finnes. Informantene sier at kommuner prioriterer vekk alt som ikke er lovpålagt. Deres erfaring er også om at noen kommuner anser seg å ha ansvaret for hverdager, ikke ferier og fritid. Informantene sier at det ikke er kostnaden ved selve oppholdet som er det økonomiske løftet, men lønnsutgifter nevnes som et hinder.

4.1.2 Deltagelse gjennom språk

Erfaringene fra *BUA-MI* er at det er en lang, kompleks vei fra bare å være fysisk deltagende på et tilbud, til å faktisk kunne delta språklig. Erfaringene fra *BUA-MI* er at ved å følge kursdeltagerens initiativ, ser vi deltagerens språklige uttrykk. De språklige uttrykkene oppfattes av dem som er tilstede og kan dele dem der og da. Det vanskelige er å dele med flere etterpå.

Joe Gibson bruker i intervju uttrykket "post expedition adjustment" om dette fenomenet. Når man prøver å formidle en stor opplevelse til venner som ikke har deltatt i opplevelsen, møtes man gjerne med et skuldertrekk og kommentaren: "yes, whatever..." Gibson sier at dette ikke er et fenomen knyttet spesielt til denne gruppa. Han sier at det er ikke automatisk noen i det daglige miljøet som viser interesse for opplevelser fra andre arenaer. Astrid Nyquist sier det samme i intervjuet: I hennes Phd rapporterte foreldre at det største hinderet for deltagelse etter de kom hjem fra et opphold på Beitostølen var at det lå ingen forventninger i hjemmemiljøet

Så å si alle informanter sier noe om at mange mennesker med medfødt døvblindhet sitter mer eller mindre uvirksomme hjemme i boligene sine. En sier at det er mangel på forståelse for hvor viktig deltagelse i aktivitet betyr. Vedkomne sier at personalet ofte mangler erfaring og kunnskap om hvordan man trekker døvblinde med i kompleks aktiviteter. Andre nevner normeringen av personale som en utfordring. Atter andre refererer at de har observert mye passivitet og mangel på anvendelse av aktiviteter og språk for døvblinde beboere. Noen mener at det er manglende fokus på læring og på manglende pedagogisk tilnærming, særlig for voksne med døvblindhet.

Flere sier at mange døvblinde er gode på sosialt samspill, men at kunnskapen om hvordan man som partner trekker verden inn i dette samspillet, mangler. Det mangler kunnskap om hvordan man trekker mennesker med døvblindhet inn i komplekse oppgaver hvor man er nødt til å anvende et konvensjonelt språk. En informant sier det er for lite visjoner, "for få ville drømmer og hårete mål" i dette feltet. Vi har for små ambisjoner på den døvblindes vegne. Potensialet er mye større. Det trengs muligens et paradigmeskifte i feltet, men dette er vanskelig å sette i gang for både praksis og teori mangler i dag. Dette må vi finne og bygge oppå alt det som er så bra i feltet. For kaster vi bort kunnskapen vi har om samspill, kan vi heller ikke bruke "det nye".

”Livslang læring” snakker flere om. De mener at dette er ei gruppe mennesker som må ha mulighet for å bruke hele livet på læring. Skoletiden gjennom 10 år i grunnskole og 3 år – de heldige får 5 år i videregående, er verdifulle år for de som har et godt skoletilbud. Likevel er det ofte slik at livet starter vanskelig for mange av barna. Det tar utrolig mange år bare å finne sin plass i verden. Mange kommer sent i gang med språkutvikling pga manglende forståelse fra omverdenen, vanskelige avgjørelser om hvilke metoder som passer best for barnet, det blir mye prøving og feiling, og kanskje venter omverdenen altfor lenge med å komme i gang med den kompliserte men nødvendige taktile tilgangen til et tegnspråk. Derfor vil utviklingen fortsette langt inn i voksenlivet før de får tatt ut sitt potensiale.

4.2 Meningsfull fysisk aktivitet

Man kunne tenke at muligheten for meningsfull fysisk aktivitet i hverdagen ga en mulighet for språk og språkutvikling. Det er tross alt hjemmehverdager det er mest av og potensialet er tidsmessig størst der. En av våre utenlandske informanter brukte egen skolehverdag som eksempel. Hun beskriver at en dag pr uke har de skogsdag. Elevene får kjenne andre underlag når de er i skogen enn ellers, nye lukter, de kjenner på tre og klatrer i bratte bakker. Selv om det står på ”timeplanen” er det ikke enkelt å gjennomføre. Er det dårlig vær, vil kollegaene helst være inne. Det er vanskelig å få dem til å forstå at det er viktig å komme seg ut når det er kaldt for å sanse hva kulde er. Hun sier videre: ”Jeg prøver å implementere dette, men det er ikke lett. Det er også et problem at elevene ikke er kledd for denne type aktivitet.” Flere av informantene nevner dette som spesifikke hinder. Eksempelvis, ”De har ikke regnjakke med på skolen.” En tysk informant peker videre på at Norge har en friluftslivskultur som ikke uten videre kan overføres til tyske forhold. ”Vi trenger vitenskaplig resultat fra dere (Norge) først, så kan vi implementere lignende i Tyskland.” Informanten gir videre uttrykk for at de gjerne vil delta og lære i Norge.

Joe Gibson beskriver at han vektlegger å finne aktiviteter som passer både for partner og den døvblinde. Hvis ikke partner har noen interesse eller kunnskap om for eksempel hagestell eller friluftsliv, er det lite sannsynlig at aktiviteten vil bli gjentatt og opprettholdt over tid. Gibson beskriver videre hvordan han bruker fysisk aktivitet til å skape gode felles opplevelser for samtale. Han sier at vi er ulike og at man må finne sin arena for gode, autentiske historier.

Mange nevner at foreldre synes å være opptatt av å finne fram til gode aktiviteter sammen familiemedlemmet med funksjonsnedsettelse. Som eksempel nevner rektor ved Fjellheimen at en far dro rett hjem og bygde en gapahuk til dattera si etter et leirskoleopphold ved Fjellheimen. Signo sier det samme, foreldre og pårørende er gode på å opprettholde felles aktiviteter. Beitostølen bruker det aktivt for å sikre at aktiviteten opprettholdes hjemme. Som eksempel ble brukt opplæring i sikring i klatrevegg for fedre til barn som var ivrige i klatreveggen. På den måten kunne de sikre at aktiviteten fortsatte i hjemmemiljøet etterpå.

Fra tidligere kurs og samlinger har vi sett den gode virkningen av fysisk aktivitet. I Uke 28 har vi sett god effekt av både kortere turer i skog og mark, samt ”overlevelsestur”- tur med overnatting i ”tilrettelagt villmark” på ulike steder. Disse turene har alltid hatt element av opplevelser knyttet til

seg. Felles opplevelser det er verdt å snakke om etterpå, kan gi noen felles uttrykk og tegn, på vei mot et språk.

Gjennom drøyt 20 år med Uke 28, har vi erfart at en gjenkjennbar struktur med faste, tradisjonelle opplevelser og litt nytt, er meget positivt. Det er kjent fra teorien om samspill og kommunikasjon; kjent, og nye elementer i det kjente skaper oversikt og interesse. Vi møtes midt på dagen til en aktivitet, smørkjerning eller tur til Gutulia for eksempel. Smørkjerning har vært på programmet siden de aller første samlingene først på nitti-tallet. Gutulia var på programmet for aller første gang i 2013, og kan også gjerne bli en tradisjon. Vi bygger rammer som kan romme felles historier og felles hukommelse. Oppbyggingen av uka med nye og gamle elementer i etablerte rammer er viktige. Noe å gjenkjenne, noe nytt å legge til. De sosiale rammene rundt opplevelsene og samlingene i grillhuset om kvelden, som er fast aktivitet, er viktige. Erfaringen er at disse sosiale rammene har bygd opp et fellesskap mellom deltageren med døvblindhet, mellom søsken og mellom foreldre.

"Joe (Gibson red. anm) and I are both activity instructors, and we have often talked about how an event can be an event in itself. Coming to a week like this, we sort of can piece things together in a natural way. So rather than come to an activity for an hour, hour and a half or whatever, the sequence of events that lead near to it, follow on of each other quite naturally. I think it is building a bigger picture and a greater experience for those people that are having those experiences."

John Fern, Activity instructor, Sense UK

Flere av våre utenlandske informanter framhever den norske tradisjonen rundt friluftsliv som en særlig godt egnet arena for meningsfull fysisk aktivitet. John Fern peker på forskjellen ved å delta på enkeltaktiviteter en formiddag eller ettermiddag, kontra å være deltager i en lengre sekvens av hendelser. Denne erfaringen bygger verden sammen, hevder han. (se s. 45)

Astrid Nyquist sier at deltagelse i aktivitet er viktig og meningsfylt og noe som gir opplevelse av glede. Deltagelsen er også uforutsigbar og utfordrende, det tar krefter og mye tid å tilpasse egne ferdigheter og behov til ulike situasjoner og aktiviteter.

4.3 Taktil språklighet

”Jeg vet det er mange som er fantastisk flinke til å dramatisere selv de vanligste hverdagshistorier, men jeg synes det er vanskelig å skape emosjonelle, sterke uttrykk, så jeg trenger å bli skremt og redd for å greie å skape det rette drama i en historie, for å kunne skape den rette kommunikasjon med drama. Jeg må også bli våt og kald og miserabel for å kunne kommunisere godt omkring en slik hendelse. Hendelsen må være autentisk for meg så vel som for den døvblinde. Vi må oppleve det samme som dem, føle oss skremt, være kalde, - den emosjonelle sida er viktig for begge parter.”

Gibson (2013)
Dr. Joe Gibson

Taktil språklighet er svært komplekst.

Intervjumaterialet og våre egne erfaringer sier noe om temaet, men ikke mye og ikke veldig spesifikt.

Dr. Joe Gibsons peker på felles opplevelser som grunnlag for kommunikasjon. Gibson forteller i intervjuet om sitt arbeid med å finne *deklarativ kommunikasjon i autentiske aktiviteter*. Med deklarativ kommunikasjon menes at språket brukes til å snakke om hendelser, dele opplevelser, fortelle historier, i motsetning til å gi ordre og informere. Gibson understreker at aktiviteten må oppfattes som meningsfull og autentisk for begge

parter. I intervjuet bruker Gibson seg sjøl som eksempel. (Se tekstboks)

”Jeg og Gry jobba med et kunstverk som var mer Gry enn min sin sterke side den gangen. Vi jobba sammen og plutselig tok Gry mine hender og viste meg hvor jeg skulle trykke og bruke redskapet. Den opplevelsen har satt seg langt inn i hodet mitt et sted og jeg glemmer det aldri.”

Else Gro Segerblad, mor og tidligere leder av FNDB avd. foreldre og søsken.

Et av våre intervjuobjekt forteller om en opplevelse hun hadde sammen med sin voksne datter, Gry, på kunstuke-tilbud på Gotland for mange år siden. Fortellingen viser at tilfellene der mennesker med døvblindhet kommer i posisjon til å komme i reelle dialogsituasjoner som likeverdige kommunikasjonspartnere, er relativt få.

I intervjuet sier Flemming Ask Larsen at han har sett på kompleksiteten i aktivitetstyper vi gjør sammen med mennesker med

døvblindhet. Dette har han gjort med bakgrunn i at det ikke er språket som driver utviklingen, det er aktiviteten som driver språklig utvikling. Han sier det er den aktive deltagelsen som er forutsetning for å få språkutvikling i gang. Han påpeker at språket skal være nødvendig, ikke bare et annet ord for en allerede delt gest. Han påpeker videre at det er to helt grunnleggende problemer i forhold til døvblinde:

-Naturlig språkutvikling for hørende og seende hviler på at man kan gjøre ting samtidig som man legger talespråk på – og at man har den perifere eksponeringen til hva andre mennesker gjør. Det har ikke døvblinde, så det er noen helt tekniske problemer i å overføre den måten vi lærer hørende og seende barn ting, for man kan ikke rent dynamisk gjøre samme mapping (samtidighet) – det må gjøres helt annerledes. Det er det ene problemet.

-Det andre er at vi ikke vet hvordan vi skal tilpasse det taktile tegnspråket til å være noe man kan lære språk med. Små barn lærer språk fordi språket blir tilpasset dem. Og det vet vi ikke hvordan vi gjør med taktilt tegnspråk. Det er to store begrensinger på det som gjør at det bare er vanskelig og det er slett ikke nok viten om hvordan vi gjør de to tingene. Det er enkelt å peke på problemet, det er verre å finne løsning på det.

Erfaringene fra BUA-MI-prosjektet viser at felles opplevelser er et utgangspunkt for å fremme taktil språklighet. Erfaringene viser at forhandling om tegn i gode situasjoner, gir gesten eller tegnet et varig innhold. Dette prosjektet har hatt langt strammere rammer for språk og språkutvikling gjennom meningsfull aktivitet enn alle andre kurs og uker som arrangeres på Johnsgård. De tydelige, strukturerte rammene antas å være viktige for tegn og språkutvikling. Det har vist seg at når fokus har vært rettet mot kroppslig-taktil opplevelser, har det vært lettest å registrere de kroppslig-taktil gestene fra den døvblinde. Det har da vært enklere å besvare disse gestene og bruke som grunnlag for videreförhandling mot konvensjonelle taktil tegn.

Erfaringen med å jobbe tett sammen med nærpersionene rundt den enkelte person med dövblindhet, er at det synes positivt å involvere nærpersionene fortlöpande i utvikling av tegn og språk av de umiddelbare hendelsene.

4.4 Relasjoner og nettverk for mennesker med medfødt dövblindhet

Informantene som ble intervjuet i forbindelse med Naturskulptur og Outdoor activity, understreker alle det sosiale aspektet ved slike opplevelser. De sier uten unntak at det er viktig både for deltagerne med dövblindhet og for ledsagerne å føle at de er en del av en sosial sammenheng, et nettverk. En forelder sier at personalet som er med på Naturskulpturuka reflekterer rundt forskjellen på å være på kurs i Sømådalen og på ordinær vakt. De sier at ved å være på kurs sammen med andre ser det ut til at "alle får lyst til å gi". Dette til forskjell fra ordinære 8 til 4-vakter. De sier at samværet over tid inspirerer til dette.

Gibson sier at intensjonen med å starte Outdoor activity week var todelt,

- for deltagerne med dövblindhet; å få nye erfaringer, møte hverandre og lære mer om friluftsliv.
- for ledsagerne; få ny inspirasjon, bli totalt utslitt etter ei uke, samtidig som en bobler over av nye ideer.

I samtaler med representanter fra både Fjellheimen og Beitostølen kommer det fram at deltakere på begge steder uttrykte glede over å komme tilbake til stedet og møte igjen de som jobber der. Deltakerne uttrykker også at de ikke har tilsvarende nettverk rundt seg hjemme. I følge informantene på Signo Voksenopplæring ga flere av deltagerne uttrykk for at det var godt å komme tilbake til Signo. Alle deltagerne på kommunikationskursene har vært elever ved Signo tidligere. De aller fleste deltagerne på kursene er tegnspråkbrukere. Mange bor ikke i tegnspråkmiljø hjemme og får ikke brukt språket sitt. De ga uttrykk for at det var fint å ha noen å snakke med og som forsto dem.

Ledsagerne som er med på kommunikasjonskursene blir ofte overrasket over hvor godt beboeren kommuniserer med tegn.

Konseptet Friluftskurs for unge med døvblindhet tar utgangspunkt i FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Kurset blir brukt aktivt for å utvide den enkelte døvblindes nettverk. Vår erfaring er at de fleste med medfødt døvblindhet har små og sårbare nettverk. Nettverkene er i stor grad nære familie. De unge ledsagerne på Friluftskurset er rekruttert blant utvidet storfamilie – noen er søsken, andre er unge medarbeidere som har kommet inn i miljøet via vennskap med søsken av døvblinde. Erfaringen tilsier at slike nettverk må aktivt bygges opp. Det har utviklet seg til vennskap med de unge ledsagerne som er sammen med dem denne uka. Erfaringene fra Friluftskurset er at de fire unge døvblinde har knyttet vennskapsbånd seg imellom. Unge mennesker med døvblindhet har ikke samme tilgang på miljøer som skoler, fritidsaktiviteter og arbeidsplasser hvor slike nettverk dannes. På spørsmål til ungdommene med døvblindhet om vennskap, har vi flere gode eksempler på at de identifiserer seg med andre unge med døvblindhet. I samtale med en av deltagerne på friluftstuke identifiserte hun de tre andre deltakerne med døvblindhet og uttrykte at hun var på tur med dem. Likeledes identifiserte den ene deltageren på *BUA-MI*-prosjektet den andre som sin venn. En tredje ga i sin tur uttrykk for at "man trenger gruppa si" da det var mulighet for sommerens deltagelse i familieuka.

4.4.1 Nettverk for personale

Informantene sier at relasjoner og nettverk er viktig for flere enn de døvblinde. Erfaringene viser at det er viktig med litt formelle sosiale samlinger på de ulike ukene. På Naturskulpturuka legges til rette for sosialt samvær på ettermiddag og kveld. De sosiale samlingene foregår rundt måltider og på båt-, kano- og vandreturer. Noen bader i stamp, andre sitter i badstua. På kveldstid samles de som vil i et grillhus ved Langsjøen. Grillhuset har en bål plass i midten. Settingen synes å være såpass uformell at samvær og samtaler går ledig. Festkveld med mat og dans rundt bålet er viktige elementer som deltagerne husker fra år til år. Sang og musikk hører til på disse kveldene. Vi får tilbakemelding om at dette er viktige elementer for både de døvblinde og for ledsagerne.

4.4.2 Nettverk for foreldre / likepersonsarbeid

Foreldreinformantene er opptatt av at det må eksistere "et stort og kjærlig nettverk". Mange mangler nettverk i dag. De påpeker at det kan være et stort skritt å komme seg inn i et nettverk. De sier at det foreldrenettverket de kjenner er nært og hudløst. De uttrykker stor bekymring for alle dem som ikke har noe nettverk og kan nyte godt av likepersonsarbeid, men sier at det må være opp til de enkelte om de vil være med og at de må gro fram av og med de som trenger dem. Informantene sier videre at de savner Sentralteamet. Dette teamet hadde som oppgave å kartlegge landets døvblinde, samt være profesjonelle veiledere. Også Tverrfaglig døvblindeforum (Opprettet som en tverrfaglig møteplass for ulike grupper profesjonelle og foreldre), Nordisk Uddannelsescenter for døvblindepersonale i Dronninglund (NUD) i Danmark og Nordisk foreldrekomités samlinger i Kungälv i Sverige er borte. Våre informanter sier at disse arenaene har vært viktige for dem. NUD er nå lagt inn under Nordens Velfærdscenter, NVC, og har en litt annen funksjon enn måten det ble drevet på i Dronninglund. Møteplassen der finnes ikke lenger.

4.5 Partnerkompetanse

Gibson peker på at friluftsliv har den kvalitet at det er ekstremt sansbart. Alt er taktilt, alt føles annerledes, alt lukter annerledes, aktivitetene fører ofte utstyr med seg som kan kjennes på, åra på en båt eller fisken- de har alle ulike kvaliteter ved seg.

Når man er ute, er det bare personen med døvblindhet og partner. De kan fokusere på samspillet mellom seg. Hva er den døvblinde interessert i? Hva snakker han eller hun om? Man kan skape autentiske emosjonelle erfaringer.

Det Gibson formidler her er partnerkompetanse. Å være i øyeblikket og oppleve noe sammen, og være den som formidler historien videre. Gibson sier videre i intervju at som outdoor instructor er det krevende å initiere aktiviteter som passer både for personen med døvblindhet og partneren.

Det har vist seg å være svært nyttig å jobbe sammen med håndverkere og kunstnere. Dette fordi de hadde fagfeltet sitt såpass i ryggmargen at de kan håndtere og veilede både elevene og ledsagerne mens de (håndtverkere og kunstnere) utfører oppgavene sine. Dette var en tilleggsdimensjon som kom veldig tydelig fram underveis i *BUA-MI*-prosjektet. Den samme erfaringen har vi fra kunstukene.

En informant som er forsker, forteller at de beste resultat ble oppnådd partner/omsorgsgiver ble oppfordret til å foreslå aktiviteter de selv hadde interesse i. Det viste seg at partnerne lette etter aktiviteter som kunne tenkes å motivere eleven med døvblindhet. Som informanten sa: "man må stille med et åpent sinn og se hva som skjer. Og man må være tilgjengelig som kommunikasjonspartner. Det er en kombinasjon av alt; prøve og se hva som motiverer, prøve å dele følelsen, snakke om hva som skjer; og senere snakke om det som skjedde igjen."

Mange av informantene sier at partnere mangler ideer for hva de kan finne på for å skape gode kommunikasjonssituasjoner. Dette synes å være en utbredt erfaring i feltet. Én snakker om at det ikke er kvantitet i tid som er den viktige faktoren, men kvalitet på det man gjør sammen når man gjør det. Dette henger ofte sammen med manglende viten om hvor viktig deltagelse i aktivitet er. Noen informanter peker på at det er ingen krav til utdanning og tidligere erfaring når personale blir tilsatt, derfor er det heller ingen systematikk i hvordan man setter sammen et personale i en bolig.

4.6 Kunnskapsoverføring

Vår erfaring fra ukene i Sømådalen, er at ukene tilbyr annerledes opplevelser for både deltagerne med døvblindhet og for ledsagerne. Ledsagerne ser ofte "sine" døvblinde i helt nye settinger. Deltagerne med døvblindhet viser fram nye kompetanser, eller snarere, ledsagerne ser kompetanser de ikke har sett tidligere. For eksempel sju dagers intens fokus på kunst og kommunikasjon, gir noen gode erfaringer å ta med hjem. Mange av ledsagerne snakker om hvordan de skal få delt erfaringene med resten av personalet hjemme. Det blir sjelden satt av tid til å dele erfaringene etter endt kurs. Dette er en kjent "flaskehals" i arbeidet med kurs og opplæring av personal i boliger.

Kunstukene legger som tidligere beskrevet, vekt på å knytte språk til opplevelsene på kurset – språkdeltagelse både fra kursdeltageren og nærpersionene og de involverte kunstnerne. Underveis i kurset og i etterkant skal opplevelsene deles, for å optimalisere det språklige potensialet.

Informantene sier uten unntak at det svikter her. De sier at opplevelsene deltageren får i lite eller ingen grad delt i hjemmemiljøet etterpå. Informanten med døvblindhet sier at hun gjerne vil fortelle om det hun har opplevd, men ingen spør.

Flere av informantene har prøvd ut ulike former for informasjonsmateriale å ta med hjem. Både Signo og Fjellheimen sier de lager bildealbum som deltagerne får ved endt kurs. Andre informanter har brukt taktile album for å kunne snakke om opplevelser etterpå.

Astrid Nyquist på Beitostølen sier at et kursopphold hos dem regnes ikke for vellykket før det er skjedd en endring hjemme. Et suksesskriterium er altså når det skjer en permanent endring hjemme, som følge av kunnskapen som er tilført i form av et kursopphold. Jamfør Lokalmiljømodellen beskrevet på side 16.

"Det er enklere å skape gode aktiviteter som er noe å snakke ute i den virkelige verden enn rundt bordet eller skolepulten hjemme. Det er bedre for oss som er partnere og det er bedre for den døvblinde."

K.S.Brede i filmen om Outdoor week

En foreldreinformant ønsker et sted hvor personalet kan hente kompetanse for å skape aktivitet i likhet med det som skjer under kunstuka. Informanten sier at det er så viktig å se mulighetene. "Dagtilbudet er for spedt, det består i å lage lunsj," sier informanten. "Det må skje noe mer enn det, noe som er meningsfylt. Kan dere bygge et fullverdig opplæringscenter?" Informanten sier at personalet mangler tilgang på kunnskap og de praktiske eksemplene på god praksis.

4.7 Autentisitet

Flere av informantene snakker om viktigheten av autentisitet, at opplevelsen er ekte, ikke konstruert. Snekkeren i BUA-MI-prosjektet og kunstnerne i Naturskulpturuka kan håndverket sitt godt. De kan det så godt at de ubesværet kan dele det de holder på med. En nederlandsk informant beskriver at de har svært god erfaring med å jobbe tverrfaglig med andre profesjoner. De har blant annet hatt svært god erfaring i å jobbe sammen med musikere.

Gibson og Fern nevner deltagelse på garnfiske som eksempel på en autentisk opplevelse. På Outdoor activity-uka fikk de som ville, være med og fiske med garn. Garna ble satt ut en dag, tatt opp den neste. Fisken ble tatt ut av garna og sløyet, deretter saltet og røkt og spist. De som sto for fiskinga, behersket både aktiviteten fiske og det å involvere de døvblinde. De kunne også kommunisere godt nok med de døvblinde. Da ble fiskeopplevelsen noe å snakke om både før som forberedelse, under selve aktiviteten – tett på opplevelsen, og i etterkant. Evnen til inklusjon i en autentisk aktivitet synes å være en mulig måte å fremme språk. Noen av informantene bruker begrep som "natural flow" og "storytelling". De referer til det norske friluftslivet som er en rekke av hendelser som henger sammen i en helhetlig historie. Fiske med garn er en slik historie.

4.8 Sårbarhet

De profesjonelle informantene som ble intervjuet, snakker om sårbarheten rundt mennesker med døvblindhet og utfordringene meningsfull fysisk aktivitet og språkutvikling. Flere av dem har lang erfaring som forskere/veiledere/coacher. Noen beskriver hvordan de i har satt i gang prosjekter i skoletilbud for elever med medfødt døvblindhet. Prosjektene har gjerne vært forskningsbaserte. De beskriver hvordan de først må intervensjonere/sette i gang aktivitet, for i neste omgang å ha

“Altfor mange sitter med bøyde nakker hjemme i leilighetene sine store deler av året.”
Else Gro Segerblad.

kommunikasjonseksempler å observere/forske på.

Aktivitetene utvikles i samarbeid med lærere/assistenter.

Forskerne har diskutert seg fram til aktiviteter som kan tenkes å passe for den enkelte elev. Ideene er gjerne baking, etablere hageprosjekt, skrive brev med piktogrammer. Dette for å skape brudd i hverdagen. Bruddene/ opplevelsene er lagt inn for å ha noe å snakke om etterpå. Informantene

understreker at dette ikke er så vanlig med slike aktiviteter, de skjer mer sporadisk, for eksempel i forbindelse med forskningsprosjekt. De sier også at sjansen er stor for at denne type aktivitet stopper opp etter endte forsknings- og prosjektperioder. Noen sier også at denne type aktivitet er personavhengig.

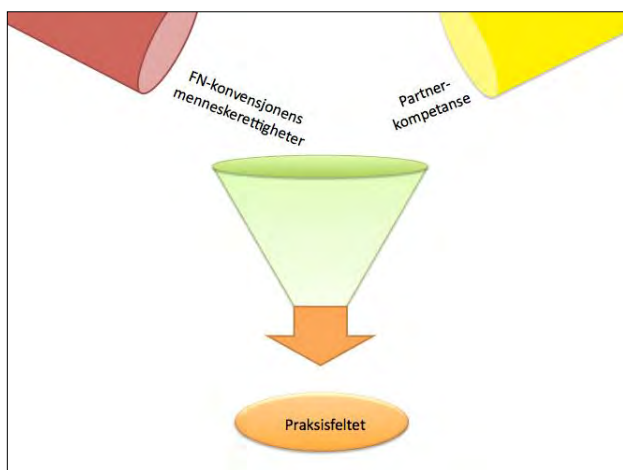
En foreldreinformant som har brukt mye tid på å utvikle og etablere gode kurstilbud for voksne med døvblindhet, sier det er viktig at tilbud som er idealistisk startet og drevet av foreldre etter hvert blir forankret ”et sted”. Et eksempel er Naturskulpturuka som ble initiert, etablert og drevet av de tre foreldreforeningene i Norge Sverige og Danmark. Den norske delen er nå forankret hos Eikholt. Den danske delen med musikkurs drives fortsatt, men har hatt pause noen år i overgang mellom to ledere av foreningen. I Sverige falt mye av det gode arbeidet bort da initiativtakeren døde.

Vår erfaring er at gruppa voksne med medfødt døvblindhet er sårbar i forhold til økonomi. Ukene ble i utgangspunktet etablert for nettopp denne gruppa fordi den hadde få tilpassa tilbud fra før. Kursdeltagerne kommer fra ulike kommunale tilbud, herunder stiftelser som finansieres gjennom kommunale oppkjøp av plasser. Historien viser dessverre at denne gruppa er sårbar både i forhold til økonomi og i forhold til å få med seg personale fra de respektive boligene. Hvert år må noen avbestille plassen sin fordi de ikke har fått med seg personale. Noen har avbestilt fordi de ikke har greid å søke penger, eller de har fått avslag på omsøkte midler.

Det er således langt fram til tilbudet for den enkelte.

5 DISKUSJON

FN-konvensjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse skal sikre likeverdighet og respekt. Den har definert og anerkjent alle typer språk som en menneskerettighet. Vi ønsket å finne ut hvordan dette finnes igjen i praksisfeltet der personer med døvblindhet befinner seg. Vi har erfart at



Figur 7 FN-konvensjonen i praksis

systemene for at mennesker med medfødt døvblindhet skal få tilgang til språk i et livsløpsperspektiv, er svært ulike, og har prøvd å finne ut hvordan FN-konvensjonen kunne vært oppfylt.

Ute i Europa er tilbudene mer institusjonaliserte enn i Norden. Norden har en langt mer desentral modell, noe som gjør det mulig å bo i oppvekstmiljøet hjemme. Fordelen med å bo i mer institusjonspreget oppvekstmiljø er at fagkunnskap om døvblindhet og kunnskap om språk og språkformer er samlet til større språkmiljøer. I

Norge har vi en helt annen holdning til dette, og det blir lagt vekt på det gode i å vokse opp i familien sammen med foreldre og søsken. Dette krever at familie og nære nettverk trenger opplæring i de språkformene barnet kan komme til å få nytte av i oppveksten. Det krever mye av fagfeltet som skal gi opplæring, og av familie og nettverk som skal sette av tid til å lære. Grunnleggende kommunikasjonsteori (Nafstad og Rødbroe 2013, Souriau, Rødbroe og Janssen 2007-2010) samt opplæring i tegn / tegnspråk bør være pensum for alle som er sammen med barn med medfødt døvblindhet – fra de er nyfødt. Det er store ulikheter i landet vårt hvordan opplæringen ivaretas.

I dette prosjektet mener vi å ha identifisert noen nøkkelfaktorer for å legge til rette for språk og språkutvikling. Empiri og litteratur identifiserer **aktivitet og opplevelser** som et hovedtema, fordi å være i en meningsfull aktivitet betyr at man deltar i noe og den som er med har ofte en form for partnerkompetanse. Uten kroppslig aktivitet som er mulig å forstå gjennom taktilsensen, er det heller ikke noe i bygge språk rundt når syn og hørsel svikter.

Partnerkompetansen bærer autentisiteten i situasjonen. Det bærende element er kunnskapen til å formidle "her og nå"-hendelsene. Dette er sårbart fordi den typen partner som kan dette, finnes det få av. Denne kunnskapen må deles for å gjøre flere til gode partnere. Med "denne kunnskapen" menes en god kombinasjon av konvensjonelt tegnspråk, kunnskap om taktilisering av tegnspråk og evne til å se språklige uttrykk samt autentisk formidling, i tillegg til døvblindepedagogikk og dialogisk tenkning. Hvis man skal fremme det taktile tegnspråket hos personen med døvblindhet, forutsettes denne kunnskapen hos partneren. Mange kan lære et taktilt tegnspråk, med de er ikke nødvendigvis en kompetent partner med det. Det er per i dag ikke systemtenkning rundt dette. Hvordan kan man løfte et helt personale til et godt nivå? Den hands-on veiledningen som har vært i BUA-MI-prosjektet viser at det er mulig å få det til. Den kompetanseheving vi så hos personalet er et godt eksempel på det. I tillegg har det vært gode fagdiskusjoner i nettverket rundt de to deltagerne. Det synes å være

slik at når en jobber inn fagkunnskapen i et arbeidsfellesskap, løftes fagdiskusjonen opp på et refleksjonsnivå. Dette forutsetter at ledelsen ser nødvendigheten av denne fagkunnskapen. Med denne holdningen fra ledelsen i kombinasjon med en tidsressurs, har det skjedd en positiv faglig endring. Det samme beskrev Buelund (2011) da hun diskuterte hvordan kompetanse fra kurs har mulighet til å få feste i bomiljøet.

Ved presentasjon av de ulike kurs og uker som finnes i Sømådalen i dag, er det ingen som kjenner til helt like prosjekter i Norge eller andre steder. Danmark har et godt utbud på prosjekter som tilbyr aktiviteter, med gode utendørstilbud i Vest-Jylland som et eksempel. Den canadiske informanten forteller om en campingplass ved Lake Joe. Campen er tilrettelagt, så det er enkelt å komme til ulike aktiviteter. Noen familier i Nederland har gått sammen om gårdsdrift. Der produserer de varer for salg og betyr derfor noe i sitt nærmiljø. Der skaper de noe autentisk og som betyr noe for miljøet rundt.

Voksne personer med medfødt døvblindhet i Norge bor i ulike deler av landet og mottar ulike botilbud. Fragmenter av tilsvarende tilbud gis sporadisk i bo/arbeidstilbud. Våre foreldreinformanter vektlegger sårbarheten for gruppa mennesker med medfødt døvblindhet. Hvis de deltar på kurs, blir kursdeltagelsen rapportert som svært positiv både for deltager og nærpersoner. Men informantene beskriver mange hindre fram til deltagelse på de kurs og aktivitetstilbud som finnes. Veien beskrives som lang og komplisert. Økonomi nevnes som et hovedhinder av flere informanter. Da er det ikke selve kursavgiften, men reise og finansiering av ledsagere som er barrieren. Kommunene har ikke råd til kurs eller ferieturer for sine beboere med nedsatt funksjonsevne som trenger ledsagere, og det ser ut til at denne oppgaven blir tyngre og tyngre for kommunene å bære. Tjenesteytende kommune gir ofte ikke økonomisk bistand til ikke-lovpålagte oppgaver. Noen informanter mener det ikke kan bli bedre før staten tar oppgaven på lik linje som tolketjenesten er i dag for dem med ervervet døvblindhet.

Informantene sier også at det å skaffe ledsagere som er villige til å delta på kursuker er et stort hinder, og at holdning og motivasjon i botilbud varierer meget. Det er også grunn til å spørre seg om de kurstilbud som gis i dag ikke gir nok effekt/endring i dagliglivet for personene med døvblindhet. Kurs bør være slik at de kan oppfattes som en investering i framtid i form av bedre helse, bedre mestringsevne og bedre livskvalitet for personen med døvblindhet, samt en kompetanseheving for ledsager. Utbytte av kurs og samlinger henger nøye sammen med partner /personalet sin kompetanse i å fange opplevelsene og støtte personen med døvblindhet til å huske/snakke om etterpå. Kurs bør inneholde deler som bevisstgjør og hever denne kompetansen.

Erfaringene fra de ulike samlingene i Sømådalen viser også en annen meget viktig ingrediens i livskvalitet og mestringsevne: Relasjonsbygging. Erfaring fra familieuken viser at det er viktig å møtes og gjøre noe i fellesskap. Gjennom det utvikles gode og viktige relasjoner. Det samme gjør de andre aktivitetene, som Friluftskurs for ungdommer og kulturkursene. Dette sammenfaller med det Gibson (2011) skriver når han viser at *relasjonen* til samtalepartnere og omverden er like viktig som det å ha noe å snakke om. Det er i samhandling med andre at både kognisjon og språk tar form. Nafstad og Rødbroe (2013) beskriver også sammenhengen mellom personens utvikling og utviklingen av de grunnleggende omverdensrelasjoner. *BUA-MI* (Brede 2013) fant uventede resultater i prosjektet. Det

viste hvor viktig det var å bygge et nettverk, både til omgivelsene, mellom de to døvblinde og i kulturen. Det gjorde noe vesentlig med identitetsdannelse og mestringsevne.

Erfaringene fra *BUA-MI* er at det er en lang, kompleks vei fra å være fysisk deltagende, til å faktisk kunne delta språklig. Prosjektet har vist at ved å følge kursdeltagerens initiativ, er det enklere å se deltagerens språklige uttrykk. Gode metoder til å videreføre "historien" og "husker du før da.." forutsetter at noen fra det daglige nettverket følger på kurs og at de finner måter å dele dette på når de kommer hjem. Hvis ikke blir kunnskapen og felles historier fort borte. Det er dette Joe Gibson refererer til som "post expedition adjustment". Astrid Nyquist refererer til foreldre som sier at mangel på forventning i hjemmemiljøet etter endt opphold på Beitostølen er det største hinderet for deltagelse i hjemmemiljøet.

Dette er et paradoks, for samtlige informanter sier at det skjer for lite i hverdagen og at for mange med medfødt døvblindhet sitter uvirksomme hjemme. Noen peker på manglende erfaring og forståelse hos personalet, andre peker på at det mangler kunnskap om hva slags aktiviteter man kan trekke døvblinde med på. Da hjelper det lite med en pen bolig. Tradisjonelt har ikke pedagogikk stor plass i boliger for mennesker med døvblindhet. Det kan se ut til at perspektivet om livslang læring er lite framtrædende. "Det er for lite visjoner, for få ville drømmer og hårete mål", sier en informant. "Vi har for små ambisjoner på den døvblindes vegne. Potensialet er mye større."

Personlige egenskaper hos personalet er nødvendig: engasjement og holdninger er styrende for hverdagene. Teoretiske kunnskaper kan man lettere tilføre enn praktisk erfaring og egnethet. Det er ikke mangel på kunnskap i feltet, det er mangel på god praksis. Det er den gode praksisen som må til for å møte FN-konvensjonen. Faglig integritet og faglige ambisjoner er en forutsetning for å drive fram en ønsket endring. Flere informanter i *Skole uten vegger*-prosjektet sier det trengs et paradigmeskifte, men dette er vanskelig å sette i gang, for både praksis og teori om god praksis mangler i dag. Dette må vi finne og bygge oppå alt det som er så bra i feltet. Vi kan heller ikke anvende nye metoder, hvis kunnskapen i fagfeltet om samspill ikke formidles. Dette stemmer med intensjonen i *BUA-MI* (Brede 2013) der ny kunnskap hele tiden bygges videre på de gode prinsippene om dialogisitet og samspillskompetansen (Nafstad og Rødbroe 2013) .

Et eksempel på en lite utprøvd metode er treparts - kontekst. Erfaringen som finns er fra Tromsø og er beskrevet i heftet *Føl mitt språk* og i *masteravhandlingen* til Eija Lundqvist (Lundqvist 2012), og fra Sverige beskrevet av Malmgren (NVC 2018). Denne metoden er verdt å prøve ut i større omfang. Metoden har blitt et av hoved-fokusområdene i Ressursgruppa for taktil språklighet. Denne metoden kan også brukes som kunnskapsoverføring mellom personale og mellom personale/partner og den døvblinde.

Hands-on veiledning og den tette faglig oppfølging som ble utviklet under prosjektperioden med *BUA-MI*, (Brede 2013) er heller ikke testet ut tilstrekkelig. Vi ser at metoden har fungert godt på både deltagerne med døvblindhet og på de respektive personalgruppene. Det vi ser er at et slikt arbeid krever kontinuitet med stabile rammer og et langt tidsperspektiv. Det krever flere utprøvinger og flere informanter for å kunne si mer om kunnskapstilegnelse og effekt på personene med døvblindhet over tid.

Autentiske opplevelser er heller ikke noe som utnyttes systematisk i boliger per i dag. Også her er det behov for kunnskapsoppbygging og kunnskapsoverføring. Joe Gibson bruker friluftsliv som eksempel på oppspill til autentisk aktivitet og opplevelse. I *BUA-MI* ble friluftsliv kombinert med bygging av ei bu som nå nyttes som turmål for nye opplevelser. Dette viser at det nødvendigvis ikke er de store grepene som skal til, men å lære å utnytte de muligheter som finnes i de fleste nærmiljø.

Vår tolkning av Nyquist (2012) sin definisjon av aktivitet og deltakelse tilsier at mennesker med medfødt døvblindhet uten unntak vil være helt prisgitt sine omgivelser. Sammenlignet med ikke-funksjonshemmede er forskjellen stor. Det krever en tilrettelegging i form av tilpasninger i omgivelsene, slik Brede beskriver i arbeidet med *BUA-MI* (Brede 2013 og Brede 2014). Det krever flere forhold: partneren må ha en god og positiv innstilling og holdning til aktiviteten, partneren må tilpasse tempo og være taktilt tilgjengelig for personen med medfødt døvblindhet. Den døvblinde må på sin side ha taktil tilgang til både opplevelse og språk, og med språktilgang menes både tilgang til informasjon og å dele opplevelsene gjennom kommunikasjon og språk. Aktivitetsteorien beskriver hvordan helhetlige erfaringer fra autentiske opplevelser gir oss styrke til å forstå. Livene våre består av mange slike "stor-trekanter" som Engeströms (1987) aktivitetsmodell viser (Figur 5). Har erfaringen fra denne aktiviteten utviklet oss og vår kunnskap her, tar vi det med oss inn i de neste. Slik utvikler denne husbyggingen oss og styrker oss i møte med nye aktiviteter.

Vi mener at det er minst en heldig bi-effekt på økt aktivitet, nemlig den samfunnsøkonomiske: Kan den enkelte bruker få mer igjen for pengene hvis vi jobber smartere? Slik endring til smartere jobbing kan være: Systematisk arbeid mot de enkelte deler: praktiske kurs i aktiviteter og språkutvikling, fagdiskusjoner og refleksjoner som gjør alle bedre, som gjør alle til eiere av egen og boligens dyktighet. Effekten av å bruke for eksempel treparts kontekst ved overlapping mellom vaktskifter er ukjent pr i dag.

Aktivitet kan i tillegg ses på i et helseperspektiv, et forebyggingsperspektiv, og som en investering i framtid. Dette er tilleggsgoder når man diskuterer meningsfull fysisk aktivitet og språkutvikling. I figur 7 har Gibson (2005) utgangspunkt i morsomme eller spennende opplevelser. Den innhentede kunnskapen i dette forprosjektet støtter våre antagelser om at det er for lite aktivitet i hverdagen til de aller fleste mennesker med medfødt døvblindhet. Intervjuene med profesjonelle og pårørende bekreftet også dette inntrykket. Forskere på språk og språkutvikling opplevde at de først måtte initiere aktivitet før de kunne starte opptak / innsamling av videomateriale for forskning på språk og uttrykk. Dette kom frem i intervjuene.

Det jobbes ikke systematisk med fysisk aktivitet som et virkemiddel for bedre muligheter for språk og språkutvikling. Det jobbes heller ikke systematisk med fysisk aktivitet og opplevelser som forebyggende helsetiltak. Faktisk er funnene mer nedslående enn forventet. Dette materialet viser at det skjer lite i dagliglivene til mennesker med medfødt døvblindhet når de er ferdig med skoleårene. Hvis det skjer noe, har det karakter av baking, matlaging eller å re opp sengen. Den autentiske dimensjonen, som sees på som en viktig del av det virkelige liv (Gibson 2005, Brede 2013), synes å være lite ivarettatt. Autentisiteten ligger i så fall i de daglige hendelsene. Da avhenger det i stor grad om partner er i stand til å formidle det dagligdagse til den døvblinde på en spennende, helhetlig, taktil og språklig god måte (Lundqvist 2011, Ask Larsen 2013).

Så kan man diskutere om det er rettigheten til språk som skal ligge til grunn eller om det er genuin interesse fra kommune, boligpersonale eller pårørende som skal til for at det skal kunne skje endring. Rettighetsfesting av språk, på lik linje med konvensjonelt tegnspråk som førstespråk, utløser en ressurs i form av opplæringspakke. Som eksempel kan ressurspakken med tegnspråkopplæring for mennesker med døvhets og deres nærpersioner nevnes. Disse pakkene er ikke tilpasset for medfødt døvblindhet og omfatter ikke kompleksiteten i dette fagfeltet, bortsett fra noen tilleggsuker som Signo kompetansesenter tilbyr. Det er lite grunnforskning om språk og språkutvikling med kroppslig-taktilt språkuttrykk. (Ask Larsen 2013) Grunnforskningen har til nå dreid seg mye om grunnlaget for kommunikasjon – samspill, dialogisitet og felles oppmerksomhet. Dette er nå etablert kunnskap i mange miljøer, spesielt der det er samlet mange personer med doble sansetap, og kunnskapen er tilgjengelig både nasjonalt og internasjonalt gjennom grunnmoduler og kurs.

Erfaringer fra *BUA-MI*-prosjektet (Brede 2013, Brede 2014) viser at systematisk arbeid over tid, gir resultater. Ifølge Ask Larsen (2013) er tilgangen til lingvistisk interaksjon et av hovedparametrene for språkutvikling. I *BUA-MI* har man bl.a. tatt utgangspunkt i spennende og morsomme opplevelser rundt konseptet tre. Taktilt tegn har støttet konseptet, som stadig utvides med nye typer materialer av tre, og taktilt tegn i tegnspråklig grammatikk må beskrive forskjellene. Konsepttenkningen er også videreført i å finne fram til mange typer buer og hus som er "nesten det samme som *BUA-MI*". Det ble gitt hands-on veiledning av en tegnspråktolk og kursleder. Det er i virkeligheten det skjer. Det er her teori omsettes til praksis. Det synes som om denne måten å veilede på gir en god effekt på partneren til den døvblinde. Denne veiledningen sammen med de fagdiskusjoner som oppstår underveis, synes å ha en god effekt. Det synes som at tilføring av kunnskap, direkte i situasjoner raskere bringer kunnskapen dit kunnskapen trengs mest, hos nærpersionene rundt det enkelte menneske med døvblindhet. Kunnskapen kan for eksempel være hvordan taktil erfaring sammen med tegnspråk kan omsettes til en taktil måte å snakke om opplevelsen på. Økt kunnskap er en forutsetning for å komme på et godt refleksjonsnivå. Dette har skjedd i *BUA-MI*-prosjektet. Diskusjonene bærer nå preg av en høy grad av refleksjon på høyere faglig nivå enn ved prosjektets start. Både personalet og kursleder gir uttrykk for at deres kunnskap i respektive roller har utviklet seg.

Nesten alle informantene sier at mange partnere er god til taktil samhandling, men at den taktilt lingvistiske kompetansen ofte uteblir, blant annet er erfaringen mangel på å dele historier i etterkant. Mangel på tilgangen til lingvistiske interaksjoner stemmer godt overens med det som er beskrevet i prosjektet *BUA-MI* (Brede 2013). Det samme gjelder det meningsfulle, som både Gibson (2005) og Brede beskriver. Ask Larsens tredje punkt, om *hensikten* med kommunikasjon på et lingvistisk nivå, er imidlertid et enda høyere og mer nyansert beskrevet trinn i språkutviklingen. Det å være i en viktig del av noe større, det å vite at det du holder på med må interagere med det de andre holder på med, gjør at man føler at man må bruke et nyansert og detaljert språk. Det motiverer til økt språkbruk, mener Ask Larsen. Her er det lite forskning og lite praktiske utprøvinger videre. Dette er tanker som er viktig å ha med videre i prosjektarbeid og samhandling og språkstimulering i arbeid med personer med medfødt døvblindhet.

Det har ut fra erfaringene med *BUA-MI* utkrystallisert seg noen **suksesskriterier**:

- gjenkjennbare, faste, stabile rammer

- vekk fra hjemme, for mennesker med døvblindhet og to eller flere partnere fra hjemmemiljøet
- autentiske aktiviteter og opplevelser
- tilgjengelig kompetanse på dialogisk tankegang, samspill og taktil tegnspråkskompetanse.
- minst to til tre deltagere med døvblindhet for å legge til rette for nettverksdannelse og gode vennerelasjoner
- hjemmelekse
- en oppfølging hjemme mellom kursopphold
- gjentatt og over tid
 - to til tre uker i året
 - minimum tre til fem år

Denne modellen er basert på egne og andres erfaringer. Lokalmiljømodellen til Beitostølen er tilnærmet lik denne modellen. Den største forskjellen er tidsaspektet. Lokalmiljømodellen omfatter slik vi forstår det; et besøk fra Beitostølen i hjemkommunen, et opphold på Beitostølen og et etterbesøk fra Beitostølen i hjemkommunen. I vårt forslag til modell bør det være flere og tettere møtepunkter over lengre tid. Vår erfaring med *BUA-MI* er et mange-års-perspektiv, der erfaringene videreføres og følges opp med veiledning og kurs. Det er ennå ikke avsluttet i 2018. Vi mener dette tidsaspektet er nødvendig for å nå målsetningen om økt aktivitet og økt språk og språkutvikling for mennesker med medfødt døvblindhet.

Vi mener også at vi har tilstrekkelig med interesser lokalt i Sømådalen for å kunne skape gode, gjenkjennbare, faste stabile rammer for denne typen tilbud. En av våre ideer var nettopp å finne ut om det var tilstrekkelig interesse blant yngre i Sømådalen for å kunne etablere en virksomhet som retter seg mot mennesker med språk og språkutviklingsutfordringer. Det brede engasjementet som har vært lokalt i prosjektperioden, gir grunnlag for å si at det er mulig å kunne skape **gjenkjennbare, faste, stabile rammer**. Dette er identifisert som en forutsetning for å kunne jobbe videre med å utvikle gode metoder og rammer for aktivitet (Nyquist 2012), opplevelser, språk og språkutvikling (Brede 2013).

Joe Gibson er brukt både som informant, som forfatter av viktig litteratur og som innehaver av kompetanse som prosjektet har hatt stor nytte av. Gjennom året forprosjektet pågikk i 2014 og i årene etter, har han vist stor interesse for Sømådalen og arbeidet som har vært og fortsatt pågår her. Vi har hatt glede av hans deltakelse på kurs, der han både har bidratt med kunnskap og erfaringer, og i diskusjoner der innhold og metoder har tatt form. Vårt samarbeid har blitt styrket gjennom årene.

Andre samarbeidspartnere som har åpenbart seg, er Eikholt Ressurscenter for døvblinde, der Kari Schjøll Brede til daglig har sitt arbeid. I dette forprosjektet har ikke Eikholt vært deltakende, men senteret har vist interesse i å bli en aktiv part i et eventuelt hovedprosjekt. Både tidligere fagsjef Guro Lillehaug og Direktør Roar Meland har i møter med oss ønsket et faglig samarbeid med *Skole uten vegger*. De ser på det som en naturlig utvidelse av andre prosjekter og kurs som Eikholt har gående i Sømådalen, og ønsker både kunnskapsutvikling, kunnskapsspredning og internasjonalt samarbeid.

Rektor ved Signo Kompetansesenter (i 2014) ser også på *Skole uten vegger* som et interessant prosjekt. Signo har personer med medfødt døvblindhet som målgruppe, men de har også andre målgrupper som kan være interessert i prosjekt *Skole uten vegger*. De har målgrupper som personer med Down syndrom og hørselshemming, og døvhet med autisme som fagfelt. Dette vi også være naturlige utvidelser av fagområde og kompetansespredning.



Bilde Fra Dbl Outdoor week. Veien kan være lang og utfordrende, men gleden og pågangsmotet stort.

6 SØMÅDALSMODELLEN

En viktig del av kvalifiseringsstøtteprosjektet har vært å kartlegge interessen for *Skole uten vegger* lokalt. Det er avholdt 3 dagsamlinger i løpet av høsten 2013 og våren 2014. Første samling ble avviklet i november 2013. I alt møtte 14 personer, alle bosatt eller skal bosette seg i Sømådalen. Vi hadde også med oss næringsutvikler i Engerdal, Katrine Kleiven, også hun bosatt i Sømådalen. Samlingen ble ledet av organisasjonspsykolog Nora Toft. Toft og prosjektkoordinator Grete A. Steigen avtalte en relativt bredt anlagt problemstilling for første samling.

På denne samlingen kom det fram drøyt 60 ulike ideer. Alle er kort beskrevet i idérapporten. For *Skole uten vegger* er det et stort potensiale for framtidig opplevelsestilbud. Ideene var både rettet mot "det indre liv" i Sømådalen og mot Sømådalen som vertskap for besøkende. Flere av de unge ga uttrykk for at de kan tenke seg å ha en framtidig arbeidsplass med spesialkompetanse om mennesker med kommunikasjonsutfordringer. Flere i gruppa ville jobbe videre med utvikling av Sømådalen som tilbyder av opplevelsesturisme/ autentiske opplevelser.

Gruppa hadde videre ei samling i januar 2014. Her møtte det 11 personer. På dette møtet ble kompetanse, erfaring og yrkeserfaring samt materielle verdier i form av gardsbruk, fiskebuer, setrer, båter med mer som den enkelte hadde, kartlagt. Flere av deltagerne begynte på etablererskole. De har jobbet videre sammen med bedriftsrådgiver.

Toft var igjen med på samling tre i april 2014. Her var vi 12 stykker samlet. Vi oppsummerte hva som hadde skjedd siden november 2013. Det var et ønske fra gruppa om vi kunne danne et samarbeidsforum under merkevarenavnet Sømådalsopplevelser. Det ble senere avholdt to møter med de to uformelle rettighetshaverne til dette navnet – Johnsgård Turistsenter og Sømådalen Theaterselskab. Det var også et ønske om å finne et godt forum for å presentere vinterens arbeid. Ei arbeidsgruppe på fem personer organiserte og avviklet et informasjonsmøte på Johnsgård 9. juni 2014 om vinterens arbeid. 40 sambygdinger og hytteiere deltok.

For *Skole uten vegger* var det et mål å kartlegge om var det nok interessenter lokalt for å etablere en virksomhet som tar sikte på å rette seg mot mennesker med særlige språkutviklingsutfordringer. Vinterens engasjement rundt etablerersamlingene har vært stor. Alle gir uttrykk for at de kan tenke seg å jobbe med dette i en eller annen form, som tilbydere av:

- Et konkret kurs- og veiledningstilbud
- Leverandører av overnatting/mat
- Leverandører av autentiske opplevelser (jfr kap 3.8 og 4.8)

"I Sømådalen er det flust av lokale ressurser, både i form av fantastisk natur og folk med formell og uformell kompetanse innen blant annet språkutvikling og pedagogikk, musikk, mattradisjoner, teater, friluftsliv, dyrehold, idrett, håndverk etc. etc."

"Basert på alle de gode ressursene som er tilgjengelig, hvilke ulike målgrupper kan prosjektet '*Skole uten vegger*' rette seg mot, og hvilke unike tilbud kan vi gi disse målgruppene?"

Figur 8 Problemstilling for etablerersamling november 2013

7 ANBEFALINGER

Det ser ut som både empiri og teori støtter prosjektets antakelser om at virksomheten som har foregått og utviklet seg over tid i Sømådalen i Engerdal kommune, er verdt å satse på. Det kan se ut som metoder og tilrettelegging som *BUA-MI* har fulgt, kan være en god måte å jobbe på for andre som ønsker å starte opp noe lignende. Det vil aldri være likt og de samme forutsetningene, men prinsipper og metode kan brukes for å skape noe som passer i eget lokalmiljø.

Erfaringer og resultater fra *BUA-MI* og Naturskulptur gir gode holdepunkter for at dette vil gi flere personer med medfødt døvblindhet et godt tilbud for egen utvikling og for å høyne livskvalitet. Det kan også se ut som personal som jobber med personene men medfødt døvblindhet, kan få øket sin kompetanse som partner både i aktivitet og kommunikasjon og kunnskap om språklige kroppslige uttrykk og i tilrettelagt taktilt tegnspråk ved å delta i slike prosjekter eller kurs.

Resultatene i tidligere prosjekter og kurs viser at utbyttet har vært meget bra for dem som har deltatt til nå. Det vil være interessant å finne ut om nye tilbud og kurssom starter opp etter samme modell også vil gi økt kompetanse, økt mestringsevne og bedre språkutvikling for flere med døvblindhet og deres ledsagere. Det er interessant om det lar seg gjøre å skape arbeidsplasser og stabilt personal i Engerdal kommune, eller hos andre som kan håndtere de arbeidsoppgavene som må til for å gjennomføre gode og innholdsrike kurs med faglig kompetanse og kapasitet til kurs for gruppa medfødt døvblinde eller andre tilsvarende grupper. Fagpersoner fra Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde er naturlige medarbeidere i slike sammenhenger.

Et lokalt engasjementet kan være grunnlaget for utvikling av gode tilbud for gruppa mennesker med medfødt døvblindhet. Vi ønsker en kunnskapsbasert utvikling av gode praktiske metoder som øker døvblinde menneskers mulighet for språklig interaksjon og deltagelse i samfunnet. Vi har pekt på en del nøkkelfaktorer vi mener er viktige for at mennesker med medfødt døvblindhet skal kunne delta, og gjennom dette styrke egen identitet og egen mestring. Som beskrevet i diskusjonen, mener vi at disse stikkordene er en vei fram for å sikre aktivitet og opplevelser: Gjenkjennbare, faste, stabile rammer, autentiske aktiviteter og opplevelser, tilgjengelig kompetanse på dialogisk tankegang, kompetanse i samspill, kroppslig-taktile uttrykk og taktilt tegnspråk, gjentatt og over tid.

Denne rapporten har delt og drøftet ervervet kunnskap og erfaringer fra ett lokalt sted, sett på hva som har fungert og hva som er godt for både personer med døvblindhet, familie, ansatte og fagpersoner. Vi har håp om at andre som skal utvikle et godt tilbud til sine døvblinde ute i distriktene, kan ha denne rapporten som inspirasjon, med ideer til metode og litteratur for å greie å skape et likeverdig og meningsfylt liv for sine borgere. Man kan gjøre mye lokalt, tilpasset egne og interesser.

8 LITTERATUR

Antonovsky, A (1996): *The salutogenic modell as a theory to guide health promotion*. I: *Helth Promot. Int.*, vol 11, Nr. 1, s 11-18.

Ask Larsen, F (2013) *Aquisition of a bodily- tactile language as first language*, Kropslig og taktil sprogutvikling – en antologi Sprogmodaliteters muligheder og umuligheder, undersøgt i afsæt i personer med medfødt døvblindhed. ISBN 978-87-92574-22-0, Materialcenteret, Danmark

Ask Larsen, F, Raahauge, S., Brede, K. (2010) *Kunst er noget vi gør*. Prosjektrapport fra det nordiske project: Kunst, musikalitet og kommunikasjon med døvblindfødte voksne. ISBN 978-87-7919-042-9, Nordens Velfærdsscenter, Dronninglund, Danmark

Ask Larsen, F, Damen, S, Frølander, HE m.fl (2014) *Guidelines for Assessment of Cognition in Relation to Congenital Deafblindness*, NVC, Isdn 978-87-7919-098-6

Brede, K.S. (2012) Workshop: *Presentasjon av BUA-MI* på Nordisk konferanse for døvblindhet, i regi av Nordens Velfærdsscenter, Soria Moria.

Brede, K. S. (2013) *Språkutvikling gjennom meningsfull aktivitet*. Taktil kommunikasjonsutvikling hos personer med medfødt døvblindhet i tilknytning til bygging av «Bua mi». ISBN 978-82-998958-2-8, Eikholt, Drammen, Norge

Buelund, H. (2011) *Transfer - from knowledge to action*, The sense of being a competent partner to people with congenital deafblindness, Masteroppgave, University og Groeningen, 2011

Damen, S. and Ask Larsen, F. (edt), (2014) *Guidelines for assessment of cognition in relation to deafblindness*. Nordic Center for Welfare and Sosial Issues, Denmark.

Dammeyer (2010). *Interaction of Dual Sensory Loss, Cognitive Function and Communication in People Who Are Congenital Deaf-Blind*. Journal of Visual Impairment and Blindness, November 2010, 719 – 725

Engeström, Y. (1987). *Learning by expanding: An activity-theoretical approach to developmental research*. Helsinki: Orienta-Konsultit. Finland.

Gibson, J. (2005) *Climbing to communicate: An investigation into the experiences of congenitally deafblind adults who have participated in outdoor education*. PhD, Scottish School of Sport Studies. Scotland.

Gibson, J. (2011) *Friluftsliv for døvblindfødte*, oversatt til dansk av Bo Therkildsen, I en antologi: *Friluftsliv – for mennesker med funksjonsnedsettelse*, s. 126 – 135. Handicapidrættesn videnscenter. ISBN: 978-87-90388-18-8

Gibson, J (2014) Personlig presentation "Experiences of outdoor activity", Sømådal 11.02.2014, basert på PhD Climbing to communicate: An investigation into experiences of congenitally deafblind adults who have participated in outdoor education

Gibson, J & Ask Larsen, F, (2009) *Out of comfort zone*, written notes for the papers presented at Dbl's 7th European Conference 2009, Senegallia, Italy, September 2009 (Workshop 67). ISBN 978-87-7919-038-2

Johannessen, A. og Nicholas, J. (2012) *Workshop om Taktil kognisjon*, Nordisk konferanse om døvblindhet, Soria Moria, Arrangert av Nordens Velfærdssenter

Lundqvist, E (2012) *Rethinking interactional practices in the tactile modality* A comparison between two-party and three-party interaction with persons with deafblindness. Masteroppgave, University of Groningen

Lundqvist, E. og Klefstad, L. (2012) *Føl mitt språk*, UNN, Regionsenter for døvblinde, Tromsø, Norge

Linell, P. (2001) *Approaching dialogue*. Talk, interaction and contexts in dialogical perspectives. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company. Nederland.

Nafstad A.V. og Rødbroe, I. (2013) *Kommunikative relationer*, Indsatser der skaber kommunikation med mennesker med medfødt døvblindhet. Materialecenteret, Danmark.

NVC: Brede, K., Creutz, M., Seling, H. B., (2018) *Hvis du kan se det, kan du understøtte det. En bok om taktilt språk*. Nordens Velfærdssenter, Stockholm. ISBN: 978-91-88213-31-0

Nyquist, A. J. (2012) *Jeg kan delta!* Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet – en multimetodestudie i en habiliteringskontekst. ISBN 978-82-502-0480-5, Doktorgradsavhandling fra Norges Idrettshøgskole

<http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/17759/Guidelines%20for%20Assessment%20of%20Cognition%20in%20Relation%20to%20Congenital%20Deafblindness.pdf>

Soulié, T og Therkelsen, B (2011) *Friluftsliv for mennesker med funksjonsnedsettelse* En antologi om rehabilitering, habilitering, specialpædagogik, socialpædagogik og fritid, Handicapidrættens Videnscenter, Roskilde. ISBN 978-87-90388-18-8.

Souriau, J., Rødbroe, I., Janssen, M. (Eds) (2007 - 10) *Kommunikation og medfødt døvblindhet*: Bok 1 - 4, Materialecenteret, Danmark.

Steigen, AM. (2018) *Social support in nature-based services for young adults with mental health problems*. Doctoral thesis, Karlstad University.

Toft, N. T. (2013) *Idérappport for Skole uten vegger*

Kilder:

Seminar om "døvblindfødte menneskers vei inn i språket" Statped, 6. og 7. desember 2013.

<http://socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindfodt/udgivelser/masteropgaver>

Barne- og likestillingsdepartementet 1.9.2008, Korrigert 22.12.2008 (art. 19, b og art. 24,2, e) (Norsk uoffisiell oversettelse) konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne:

<http://www.regjeringen.no/en/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768>

<https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/183748.cms>

www.sansetap.no

<http://www.acm.no/semittspraak/> Tegnspråkopplæring for foreldre til hørselshemmede barn.

<http://www.nordicwelfare.org/Natverk/Funktionshinder/Kognitionsnetvark/>



eikholt

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: post@eikholt.no

www.eikholt.no

Org nr.: 971 461 098

