

# *Aldri si aldri*

Denne artikkelen handler om historien til Linda – en ung kvinne med medfødt døvblindhet. Som 29-åring lærer hun endelig å lese og skrive. Artikkelforfatteren mener dette resultatet kom som en konsekvens av et godt koordinert team rundt en svært entusiastisk elev.

AV LINE HOVLAND

Linda ble født prematurt i uke 24. Hun var blind, hadde et alvorlig hørselstap og venstresidig cerebral parese (CP) etter en hjerne-skade i høyre hjernehalvdel. Konsekvensene av medfødt døvblindhet er alltid omfattende. På grunn av manglende sanseinformasjon, også betegnet som sansedeprivasjon, er utviklingen hos barn med medfødt døvblindhet ofte forsinket (Damen & Worm, 2016). Ifølge nordisk definisjon av døvblindhet er det områdene kommunikasjon, informasjon og mobilitet som særlig rammes (Gullacksen et al., 2011) 2011. I tillegg har barn med CP ofte vansker med persepsjon, kognisjon, konsentrasjon og oppmerksomhet (Gjærum & Ellertsen, 2002). Dette er alle faktorer som kan regnes som medvirkende årsak til at Linda har hatt en forsinket utvikling og modning.

Linda gikk fullt skoleløp og fikk flere år med voksenopplæring etter videregående

skole. Mye av skoletilbudet fikk hun gjennom Signo ([www.signo.no](http://www.signo.no)). Hun ble fulgt opp av spesialpedagoger fra Statped gjennom hele skolegangen, men lyktes ikke å lære å lese og skrive.

For noen år siden skaffet Linda seg iPhone og brukte talestyringsprogrammet "Siri" til å ringe til moren og kjæresten sin. På det tidspunktet var voksenopplæringstilbudet avsluttet, men Linda har et botilbud gjennom Signo, hvor hun også har en tilrettelagt arbeidsplass og deltar i flere fritidsaktiviteter. Linda er blant annet med i en musikkgruppe og lager dikt og sangtekster, men hun er avhengig av andre for å få skrevet ned tekstene sine. I samme tidsrom fikk Linda et kursstilbud gjennom Eikholt. Under kurset observerte vi i teamet på Eikholt gode læringsevner hos Linda. Sammen med personer som jobbet med Linda til daglig, drøftet vi muligheten for

om iPhone med lese-list kunne være en motivasjon til å ville prøve nok en gang å lære å lese og skrive. Da kunne hun nå sitt nettverk gjennom SMS og selv skrive ned sine sangtekster og dikt.

#### **Punktskrift**

Punktskrift slik vi kjenner den i dag ble utviklet av Louis Braille (1809-1852). Punktskriftscellen er utgangspunktet for punktskriften, og består av to rader med tre punkter i hver rad. Ved å sette sammen ulike kombinasjoner av de seks punktene ble alfabetet etablert. I 1953 uttalte UNESCO at Brailles punktskrift skal være den universelle skrivemåten for blinde og synshemmede (Davidsen, 2011).

#### **iPhone og lese-list**

En lese-list er et hjelpemiddel hvor teksten fra skjermen på iPhone fremstilles som punktskrift som kan leses taktilt. Leselisten og smarttelefonen er koblet sammen via blå-tann. iPhone og lese-list «snakker sammen» ved hjelp av ios-programmet «voice over». Lesefeltet kan bestå av 12 til 80 tegn. I kombinasjon med en smarttelefon brukes normalt 12 til 40 tegns lese-list. Leselisten kan ha et braille-in-tastatur slik at en kan bruke punktskriftsalfabetet til å skrive tekst inn på iPhone. Ved hjelp av braille-in-tastaturet og navigasjonsknapper på lese-listen kan en navigere rundt i og bruke ulike menyer og apper på iPhone.

#### **Kartlegging og optimalisering**

Optimalisering er viktig for døvblinde for å gjøre optimal bruk av den hørsels- eller synsrest den enkelte har. Da spørsmålet om å gjøre et nytt forsøk på å knekke lese-koden kom opp, ønsket vi med tanke på Lindas historie å optimalisere enhver faktor som kunne ha betydning for Lindas læringsprosess. Hørselen ble utredet, det ble tilpasset nye høreapparater og søkt om ekstra mikrofoner. Slik kunne læreren ha en mikrofon og Linda ha en annen for å høre sin egen stemme ved lydering.

Hos fysioterapeut fikk Linda tilpasset både skinner og ringer for å strekke ut og støtte den cp-rammede hånden, og det ble utviklet et treningsprogram for at hun skulle kunne bruke venstre hånden til å skrive med uten store anstrengelser. I løpet av det første året ble det også prøvd å redusere spasmene i hånden med Botox-sprøyter.

Før vi gikk i gang med opplæringen, ble Lindas taktile diskrimineringssevne kartlagt og funnet god. Det ble prøvd ut ulike lese-lister. Leselisten vi endte opp med, ble valgt ut fra ergonomiske behov. Vi la vekt på at Linda skulle kunne skrive punktskrift gjennom et Braille-in-tastatur på lese-listen. Dette ville gi henne en dobbel erfaring med punktskrift, ikke bare avlese den, men også få trening og innlæring ved å forme bokstavene gjennom skrivingen. Det første året fulgte Lindas mor hele prosessen tett. Dette bidro til å sikre at det ble holdt oppmerksomhet på ivaretagelse av alle viktige detaljer.

#### **Tilbudet**

Opplæringsforløpet innebar at Linda hadde tre ganger to undervisningstimer i uken på voksenopplæringen hos Signo og tre tredagers kurs i halvåret på Eikholt. Det ble søkt om og innvilget voksenopplæring for tre år. Kursene på Eikholt ble finansiert gjennom NAV-tilpasningskurs. Spesialpedagog ved voksenopplæringen og synspedagog ved Eikholt mottok det første året noe veiledning av en synspedagog fra Statped syn. I forløpet for øvrig har tilbudet vært et samarbeid mellom Linda, Lindas pårørende, ansatte i Lindas bolig, lærer fra voksenopplæringen og synspedagog fra Eikholt. Læreren fra voksenopplæringen har deltatt på en kursdag hver kursuke på Eikholt, og synspedagogen fra Eikholt har deltatt på noen undervisningsdager ved voksenopplæringen. En ansatt fra boligen har fulgt Linda til hver kursdag på Eikholt, og i tillegg har ansatte i boligen til Linda fått opplæring i punktskrift for å få en forståelse av hensikten med de ulike øvelsene Linda har hatt i «lekse» og for implementering av punktskrift i boligen.

#### **Hva har skjedd i løpet av de to første årene?**

Linda har mottatt undervisning hos voksenopplæringen med fokus på grunnleggende lese- og skriveopplæring.

## ... familie, personalet i boligen og lærere har fungert som «heiagjeng».

Undervisningen har vært gitt individuelt, og oppmerksomheten har vært rettet mot syntaks, fonemer og morfemer. Med nye høreapparater opplever de rundt henne at Linda hører mye bedre. Dette styrker muligheten å lytte ut de ulike lydene i ord. Med egen mikrofon kan Linda bedre kontrollere sine egne lyder når hun uttaler ord. Undervisningen på voksenopplæringen har tatt utgangspunkt i bokstavene Linda har lært på Eikholt-kursene, og de har jobbet med fri tekstproduksjon, lesing og gjenfortelling. Etter åtte måneder knakk Linda lesekoden. Det vil si at man kan bokstavene og forstår at bokstavene blir til ord om man leser de sammenhengende og at innholdet gir mening.

Selv om Linda hadde jobbet med punktskrift i mange år, hadde hun ikke etablert en romlig forståelse for punktcellen. For å styrke hennes muligheter til å orientere seg i punktcellen, valgte vi å bruke mye tid på etablere begreper som manglet med hensyn til å orientere seg.

Det ble synlig at Linda hadde behov for å få innhold i mange grunnleggende begreper som for eksempel hva det betyr at noe er nært og langt borte, til høyre eller til venstre. Arbeidet med romlig orientering og etablering av innhold i disse begrepene ble jobbet videre med også i boligen gjennom ADL-aktiviteter.

Som støtte til den muntlige forklaringen brukte vi også haptiske signaler på ryggen til Linda. Det vil si at vi «tegnet» punktcellen på ryggtafelen hennes. Vi brukte også en todelt trekloss med seks flyttbare stifter i som modell for punktcellen. Ei punktcelle har en bestemt oppbygging, og består av to vertikale rader med tre punkter i hver rad. Hvert punkt er navngitt med et tall. Når en skriver punktskrift på et punktskriftstastatur er det en tast for hvert punkt i punktcellen. Linda hadde liten bevissthet om punktcellen, så å utvikle et felles språk om punktcellen ble et viktig tema. Slik fikk vi felles begreper å bruke i arbeidet med punktskriften. Dette ble også videreført i boligen som en del av fingerøvelsene for treningen av cp-hånden hvor de jobbet med å automatisere hvilke fingre som brukes til å skrive de ulike bokstavene.

Linda lærte i første skoleår 11 bokstaver, andre skoleår har hun lært 12 bokstaver og to skilletegn. For hver nye bokstav hun lærer seg, desto flere kombinasjonsmuligheter finnes

det. Når punktbokstaver står sammen, kan det oppleves som om bokstavene går over i hverandre, å lese *sa* kan være mye enklere enn å lese *si* fordi *i*-en blander seg inn i *s* på en annen måte enn *a* gjør i punktskrift. At Linda likevel har klart å øke tempo med innlæring av 3 tegn mer i andre skoleår er betegnende for hennes økende kapasitet.

I starten av opplæringsforløpet brukte Linda i liten grad den cp-rammede venstrehånden. Hun hadde i liten grad kontroll over hånden, og å bruke fingrene uavhengig av hverandre var vanskelig. Vi ønsket imidlertid at hun skulle bruke en leselist med punktdisplay til å skrive. Dette innebar at venstrehånden måtte aktiveres. Tiltakene som ble gjort og som stadig holdes ved like, har ført til stor endring i funksjon. I starten brukte Linda mye tid og energi når hun skulle skrive, og måtte ofte hjelpe til med den andre hånden for å legge fingrene der de skulle på tastaturet. I dag har hun skrive med god kontroll og flytende bevegelser, med betydelig mindre anstrengelser.

Etter hvert som vi har blitt kjent med Linda, har vi sett at hun mangler innhold i mange dagligdagse ord og uttrykk. Det har blitt en vane å sjekke ut med henne om hun vet hva ord betyr ved å be henne forklare. Slik har det utviklet seg en kultur for å undre seg over hva ord kan bety. Dette har ført til at Linda selv også har begynt å spørre hva ord betyr når hun ikke kjenner til det. Linda har en høy motivasjon til å skulle være flink, og spør ofte «var jeg flink nå?». I løpet av disse to årene har Lindas fokus blitt flyttet fra å skulle være flink til innholdet i læringsprosessen.

Siden oppstarten har Linda gått fra kun avkoding til forventning om å lese innholdet i teksten. Rett før hun knakk lesekoden, observerte vi at Linda ikke behersket å skrive eller lese og si bokstavlydene høyt samtidig. Hun klarte imidlertid å lese og skrive riktig dersom hun kunne gjøre en ting om gangen. Seks uker senere hadde hun knekt lesekoden, og da var det heller ikke et problem å lese eller skrive og si bokstavlyden samtidig.

I kursene på Eikholt har vi også sett store fremskritt hos Linda når det gjelder utholdenhet og konsentrasjon. I starten kunne vi bare jobbe i økter på 10–15 minutter av gangen. Vi måtte legge stor vekt på variasjon i oppgavene for å opprettholde konsentrasjon. Nå er utholdenheten betydelig styrket, og det er som oftest nok med en liten

## ... det finnes alltid muligheter for utvikling og læring

pause i løpet av 45 minutter. Linda har fått stadig større evne til konsentrasjon, men det synes som om avkodingen krever så store ressurser at hun i mindre grad har fått med seg innholdet. På siste kurs i andre skoleår uttrykker Linda imidlertid en glede og forventning til innholdet i teksten.

### Avgjørende faktorer for at Linda nå har knekt lesekoden

Som beskrevet foran ble en rekke tiltak iverksatt, og det er vanskelig å si hva som har vært avgjørende. Men jeg ønsker å belyse noen faktorer. Linda er født med venstresidig CP, det vil si at skaden sitter i høyre hjernehalvdel. Høyre hjernehalvdel er ansvarlig for visuospasiale funksjoner, der en viktig funksjon er romoppfatning (Gjærum & Ellertsen, 2002). Forståelse av rom og retning er viktig for å kunne orientere seg i punktcellen og grunnleggende for å lese punktskrift. Ved skader i høyre hjernehalvdel er det særlig risiko for at barnet neglisjerer venstre kroppshalvdel, det kan komme til syne ved at venstre hånd brukes mindre enn en lammelse alene skulle tilsi. Oftest ser man mer uttalt neglisjering ved skader i høyre enn venstre hjernehalvdel, dette forklares ut fra at områder som har ansvaret for oppmerksomhet, ligger i høyre hjernehalvdel (Gjærum & Ellertsen, 2002).

Før Linda kom til Eikholt, hadde det i liten grad vært fokus på hennes CP. Venstre hånd var i liten grad i bruk, og det foregikk ikke en målrettet opptrening av hånden. Hun får etter relativt kort tid med trening og behandling en bedret funksjon av hånden. Det kan tyde på at den reduserte funksjon først og fremst skyldtes manglende oppmerksomhet mot armen og hånden, og ikke i lammelser. Linda fikk den første Botox-behandlingen i januar, fire måneder før hun knakk lesekoden. Vi observerte at det skjedde en stor endring i motorisk kontroll over venstre hånd hvor fingerbevegelsene ble mer uanstrengte og presise. Selv om Linda etter andre Botox-behandling ikke ønsket å gjenta behandlingen som reduserer spasmene, har funksjonaliteten vedvart i venstre hånd. Kanskje kan Botox-behandlingen ha vært en «døråpner» for motorisk og sensorisk informasjon mellom hånden og hjernen, og at funksjonen er opprettholdt og styrket gjennom motoriske øvelser i etterkant. Det kan også hende at Linda gjennom en mer funksjonell venstrehånd fikk en mer detaljert infor-

masjon om rom og retning i punktcellen ved at begge hender var aktive i avkodingen når vi jobbet med punktcellemodellen i tre, og ved skrivingen på braille-in-tastaturet.

Fredens hevder at høyre hjernehalvdel har større arbeidshukommelse enn venstre, den har større tilgang til sensorisk stimuli og evner å fastholde informasjonen over lengre tid (Fredens, 2012). Hos Linda sitter skaden i høyre hemisfære. Kanskje har vi ved å styrke de sensoriske input, ved trening og behandling av venstre hånd, ved optimalisering av hørselen og ved å bare jobbe med punktskrift på leselist med tydelige punkter (fremfor på papir hvor punktene lett kan bli utydelige) klart å gi hjernen sterke nok stimuli. Når Linda kan bruke venstre hånd, lytte til lærerens og sin egen stemme og avkode punktskriften med betydelig mindre anstrengelser, har dette frigitt ressurser til å lære å lese og skrive. Ikke bare i undervisningssammenheng er dette gjeldende, men også i hverdagen for øvrig. Både det å leve som døvblind og ha CP er faktorer som krever mye energi (Gjærum & Ellertsen, 2002; Gullacksen et al., 2011). Optimalisering av hørselen og funksjon i venstre hånd kan ha gitt Linda mer overskudd også i hverdagen generelt.

Sansning og motorikk spiller sammen i persepsjonsprosessen og er et fundament i begrepsdannelsen (Fredens, 2012). Fredens sier om sansene i den nevropedagogiske undervisningen at pedagogen kan fremme hjernens plastisitet ved å stille spørsmål til arbeidsprosessen eleven er i. Slik rettes oppmerksomheten mot ulike sanseintrykk i læringsprosessen.

Vi fant at Linda hadde mangelfullt innhold i begrepene for romlig orientering. Vi jobbet for eksempel med begrepet på skrå i utallige varianter. Et bilde kan henge på skrå på veggen, boka kan stå på skrå i hylla, vi kan gå på skrå gjennom rommet, eller vi kan sitte på skrå overfor hverandre, og bokstaven e i punktskrift er som en kort skrå strek. Linda fikk oppleve de ulike typer «på skrå» gjennom ulike sanser. Etter endt kursdag sa Linda entusiastisk «i natt skal jeg ligge på skrå i sengen min». Lindas forsterkede sensoriske input og bedrede motorikk har muligens bidratt til endringer i persepsjonsprosessen, og dette kan, sammen med fokus på innhold i begreper, ha påvirket begrepsdannelsen. Lesefunksjonen består av to hovedkompo-

## Etter åtte måneder knakk Linda lesekode.

ninger; avkoding og forståelse. Avkoding er en sammensatt prosess og trenger store mengder trening for å bli automatisert. Først da kan leseren rette oppmerksomheten mot innholdet i teksten (Aga, 1990). Situasjonen jeg beskriver hvor Linda ikke klarer å avkode punktene og samtidig si bokstavlyden, tenker jeg er et eksempel på at avkodingen ikke er tilstrekkelig automatisert. Det er den imidlertid seks uker senere. Da kan Linda avkode punktskriften og si bokstavlyden samtidig. På dette tidspunktet knekker hun også lesekode. Linda behersker taktil avkoding av bokstavene hun har lært i de fleste kombinasjoner. Hun har tilegnet seg en del kunnskap om hvordan tekst bygges opp og har tilstrekkelige leseferdigheter. Dette er alle faktorer som jeg antar bidrar til at ressurser frigjøres til at hun kognitivt kan bearbeide innholdet i teksten og få en forståelse av det hun leser. Aga (1990) sier at forståelse ved lesing i stor grad også influeres av leserens forkunnskaper fordi hun behersker det nødvendige ordforrådet og kjenner begrepene. Linda har manglende forkunnskaper da hun på tross av et stort ordforråd har manglet innhold i begrepene. Jeg vil anta at vårt fokus på begrepsforståelse både i undervisningen og i boligen har medvirket til at Linda etter åtte måneder knakk lesekode.

### Motivasjon

Linda har selv gjennom hele prosessen vist stor entusiasme for å lære. Selv om hun er litterær i form av at hun har laget sangtekster og dikt som andre har skrevet ned for henne tidligere, synes det ikke som om Lindas drivkraft har vært at hun skal lære seg å lese og skrive. Det har mere vært hennes nysgjerrighet og unike motivasjon til det å lære og opplevelsen av mestring som har vært motiverende. Hun har også hatt et svært motivert nettverk rundt seg med familie, personalet i boligen og lærere som har fungert som «heiagjeng».

### Tverrfaglig samarbeid

I denne læreprosessen til Linda har det vært mange involverte. En viktig medvirkende årsak til at vi har lyktes tror jeg er alle involvertes oppriktige ønske om å legge til rette for at Linda skulle komme i mål.

Om tverrfaglig samarbeid sies det at det er samarbeid

på tvers av fag eller mellom fagdisipliner. Brukeren er en sentral aktør i det tverrfaglige samarbeidet, og hans/hennes ønsker og behov er styrende for rehabiliteringsprosessen (Petersen, Stokholm, & Jensen, 2007). Å avdekke Lindas eller andre personer med medfødt døvblindhet sine ønsker og behov kan være utfordrende. Men når både pårørende og personalet som jobber til daglig med Linda har vært sterkt involvert i prosessen, har dette bidratt til at vi bedre har kunne høre Lindas stemme. Slik sett synes det som vi har klart å utfordre henne tilstrekkelig, men samtidig ikke har overkjørt henne når hun gjennom vage signaler og ytringer har vist at grensen var nådd. Solvang & Slettebø (2012) hevder at man i det tverrfaglige rehabiliteringsarbeidet møter sammensatte problemstillinger som krever flere perspektiver for å komme frem til gode resultater. Utfordringen er at de involverte parter på bakgrunn av den totale kunnskapsbasen skal trekke ut felles kunnskap slik at det får betydning for den enkeltes praksis og rekkefølgen på de ulike tiltak.

I prosessen med Linda klarte vi å få til et reelt tverrfaglig samarbeid. De involverte parter fikk tilstrekkelig kunnskap om hverandres fagområder og oppgaver til at det fikk betydning for hvordan den enkelte bidro i prosessen. Dette klarte vi gjennom deling av kunnskap og informasjon på møter, telefoner og oppdateringer på e-post, og ikke minst ved at de involverte fagpersonene deltok på hverandres arena.

### Aldri si aldri – oppsummering

Linda har i alle år hatt tilbud om opplæring, først grunnskole og videregående skole og deretter seks år på voksenopplæring. For skoleåret 2013/2014 ble det gitt avslag på voksenopplæring. Gjennom ny kartlegging, omfattende optimalisering og ny begrunnelse ble det innvilget tre år til lese- og skriveopplæring gjennom PPT. Hvorfor Linda har lyktes med å knekke lesekode denne gang, kan vi ikke vite helt sikkert, men som jeg har belyst i denne artikkelen kan ivaretagelsen av mange og sammensatte faktorer være medvirkende. En ting er det tverrfaglige samarbeidet og de faglige valg som er gjort. Men som mor til Linda påpeker, så er Linda mere moden nå enn tidligere. At døvblindfødte trenger lengre tid til å modnes, bekreftes også av Damen

& Worm (Damen & Worm, 2016). En bred tverrfaglig tilnærming med riktige tiltak på riktig tidspunkt viser at det alltid finnes muligheter for utvikling og læring. Aldri si aldri. □



*Line Hovland* arbeider som mobilitets- og nevrosyns-pedagog ved Eikholt, Nasjonalt Ressurssenter for Døvblinde. Hun er i teamet som har jobbet med Linda i perioden hvor hun har lært å lese og skrive og har vært ansvarlig for punktskriftopplæringen. Nå holder hun på med en master ved studiet Nordisk master i synspedagogikk og synsrehabilitering ved Høgskolen i Sørøst-Norge

#### REFERANSER

- AGA, E.** (1990). *Lese- og skrivevansker: forebygging og spesialpedagogiske tiltak*. Oslo: Universitetsforlaget.
- DAMEN, S. & WORM, M.** (2016). *Medfødt døvblindhet: støtte til barn og voksne, som er født med en syns- og hørenedssettelse eller er blevet døvblinde kort etter fødselen*. Aalborg: Materialecenteret.
- FREDESEN, K.** (2012). *Mennesket i hjernen: en grundbog i neuropædagogik* (2. utgave). København: Hans Reitzel.
- GJÆRUM, B. & ELLERTSEN, B.** (2002). *Hjerne og atferd*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- GULLACKSEN, A.-C., GÖRANSSON, L., RÖNNBLUM, G.H., KOPPEN, A., JØRGENSEN, A.R. & NORDENS, V.** (2011). *Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet: et indre arbeid over tid*. Oslo: Nordens Velferdssenter.
- PETERSEN, L., STOKHOLM, G. & JENSEN, L.** (2007). *Rehabilitering: teori & praksis*. København: FADL's Forlag.
- SOLVANG, P.K. & SLETTEBØ, Å.** (2012). *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk.



**Jobber du med elever som skal lære å lese, eller som fortsatt strever med lesingen? Jobber du med norskopplæring?**

Lydfargemetoden er en lese- og skrivemetode som egner seg for alle disse elevene. Det er en metode som er praktisk og konkret, den appellerer til flere sanser og tar utgangspunkt i språklidene.

**Gå inn på hjemmesiden vår og les mer om den.**

**[www.lydfarge.no](http://www.lydfarge.no)**

Lydfarge AS    post@lydfarge.no    tlf. 988 12 724 / 915 17 498