

Fra mottakelse av instruksjer til deltakelse i dialogen

**Hvordan kan partnerne bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få
bedre mulighet til å mestre dialogen?**

Grete Olga Elde



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2013

Fra mottakelse av instruksjer til deltakelse i dialogen

Hvordan kan partnerne bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen?

Sitat: ”Det er litt tøft syns jeg at ho aldri har gitt opp, hun har jo et pågangsmot som er helt beundringsverdig”.

© Forfatter

År 2013

Tittel: Fra mottakelse av instruksjer til deltakelse i dialogen

Forfatter: Grete Olga Elde

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Natvik Prenteverk, Florø

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Jeg husker enda det første møte med Malene. Døvblindhet var helt ukjent for meg og det å møte et menneske som verken kunne se eller høre gjorde et sterkt inntrykk på meg. På denne tiden hadde personalet omtrent det tegnforrådet som trengtes for at Malene skulle utføre sine daglige rutiner. Dagene var mer styrt av rutiner som mat, tur og dusj enn ved kommunikasjon. Jeg husker at det sentrale på den tiden var å utføre alle gjøremål etter faste og strukturerte handlingskjeder. Målet var at personalet skulle gjøre alle handlinger så likt som mulig og at Malene skulle utføre handlingene på den måten personalet i fellesskap hadde bestemt. Bakgrunnen for at jeg har valgt å skrive denne oppgaven er at jeg har fått være med på en prosess fra der en person med medfødt dövblindhet bare kunne motta instruksjoner om hva hun skulle gjøre (spise, sove, gå tur) til selv å kunne klare å formidle hvordan hun har det, hva hun vil ha eller gjøre og å se hennes glede ved å kunne dele en opplevelse med andre. Denne endringen fra å motta instruksjoner til selv å kunne delta i en dialog med sine kommunikasjonspartnere har ført til at hun har større mulighet til å kunne påvirke, og dermed få mer selvbestemmelse over eget liv og få mulighet til en bedre livskvalitet.

Det kan enda være en utfordring for partnerne å finne det passende tidspunktet for å inngå i dialog med Malene. Mange forsøk på å finne ut av hva hun har lyst til å gjøre, spise eller snakke om hva hun har gjort før, eller hva hun har lyst å gjøre senere, har vært forgjeves på grunn av brudd som oppstår i forhandlingene om felles mening. Det virker av og til som vi ikke har samme fokus eller klarer å få henne interessert til å inngå i dialog. Til tross for det dialogiske perspektivet som har gitt oss kunnskap om hvordan dialogen kan foregå, og selv om vi har kommet et langt skritt videre i utviklingen av dialogen, så er det som om en bit mangler for å få det til å fungere i praksis. Det er en utfordring å få henne motivert til å inngå i dialog og finne den meningsfull. Dette har fått meg til å rette søkelyset mot salutogenisk perspektiv. Kan vi tilrettelegge ved å finne og ta i bruk de mestringsressursene hun allerede har? Vil fokus på salutogenese kunne være til nytte for å bedre dialogen mellom personer med medfødt dövblindhet og deres partnere? Med dette som bakgrunn laget jeg en hypotese om at dersom partneren kan finne ressurser hos den døvblinde og hos seg selv og benytte disse slik at dialogen oppleves begripelig, håndterbar og meningsfull, så vil personen med medfødt dövblindhet få en opplevelse av sammenheng i

dialogen. Dersom partneren kan bidra til dette kan personen med medfødt døvblindhet få bedre mulighet til å mestre dialogen.

Problemstilling

Hvordan kan partnerne bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen?

Metode

Denne oppgaven er basert på en kasus studie av en person med medfødt døvblindhet. For å søke svar på problemstillingen har jeg valgt en kvalitativ tilnærming med intervju og videoobservasjon. Personene som er intervjuet er hennes nærmeste kommunikasjonspartnere. Intervjuene har fokus på hva partnerne tenker rundt forskningsspørsmålene: Hvilke ressurser har Malene og partnerne som kan ha betydning for å mestre dialogen? Hvordan kan partnere bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for personen med medfødt døvblindhet? Hvordan har opplevelse av sammenheng betydning for dialogen?

Videoobservasjonen er utdrag fra en dialog mellom personen med medfødt døvblindhet og hennes partner i en situasjon der jeg tenker at hun har en opplevelse av mestring.

Resultat og konklusjon

Undersøkelsen viser at personen med medfødt døvblindhet har flere mestringsressurser, sosio – økologiske mestringsressurser og mestringsstrategier som kan ha betydning for muligheten til å kunne mestre dialogen. Resultater som er avdekket i forhold til hvilken betydning mestringsressurser har for partene i dialogen er:

- Partnerens fokus på mestring har ført til at flere egenskaper hos personens med medfødt døvblindhet blir sett på som ressurser i dialogen.
- Ved at partnerens fokus er rettet mot både det salutogene - og det dialogiske perspektivet når han tilrettelegger for en person med medfødt døvblindhet, kan det føre til at det avdekkes flere mestringsressurser enn når man bare har fokus på ett av perspektivene.
- Det er sentralt at partneren selv er oppmerksom på at egne ressurser er avgjørende for en person med medfødt døvblindhet sin mulighet til å mestre dialogen.

Undersøkelsen viser at personen med medfødt døvblindhet har flere tilgjengelige mestringsressurser som partneren kan benytte for å bidra til at dialogen blir *begripelig*, *håndterbar* og *meningsfull* som vil gi en opplevelse av sammenheng.

Undersøkelsen viser også at for en person med medfødt døvblindhet vil opplevelse av sammenheng være avhengig av underkategorier som *felles språk*, *partnerens vilje*, *forutsigbarhet* for at dialogen kan bli *begripelig*, *verdighet*, *trygghet* og *rollemodeller* for at dialogen skal bli *håndterbar* og *medbestemmelse* og *verdt å engasjere seg i* for at dialogen skal bli meningsfull.

Denne undersøkelsen gir grunn til å tro at underkategoriene *felles språk*, *partnerens vilje*, *forutsigbarhet*, *verdighet*, *trygghet* og *rollemodeller*, *medbestemmelse* og *verdt å engasjere seg i*, er tilstede i en situasjon der Malene mestrer å være i dialog med sin partner. Et resultat av undersøkelsen er derfor at opplevelse av sammenheng har betydning for at Malene kan få bedre mulighet til å mestre dialogen og dette har ledet til denne konklusjonen:

For at partneren skal kunne bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen, må partneren benytte de ressursene den døvblinde personen har tilgjengelig slik at hun får en opplevelse av sammenheng i dialogen. Dette krever *partnere som har vilje til å inngå i dialog* og utvikle et *felles språk* sammen med den døvblinde personen og samtidig bidra til at dialogen blir forutsigbar slik at den oppleves *begripelig*. Videre må partneren bidra til at den døvblinde personen opplever *verdighet* og *trygghet* i sine forsøk på å mestre dialogen. Hun må ha partnere som kan være *rollemodeller* slik at hun kan få bedre mulighet til å *håndtere* dialogen. Partneren må også bidra til at dialogen kan bli *meningsfull* ved at den døvblinde personen får mulighet til *medbestemmelse* og ved at dialogen føles *verdt å engasjere seg i*.

Forord

Å få bedre innblikk i den teoretiske delen innenfor fagfeltet døvblindhet har vært spennende og har gitt meg kunnskap og forklaring på hvorfor det er så sentralt å ha fokus på dialogen i arbeidet med voksne personer med medfødt døvblindhet. Det har samtidig økt min forståelse for hvor viktig gode kommunikasjonspartnere er for at den enkelte døvblinde person skal få god livskvalitet. Ved å skrive denne oppgaven håper jeg at andre partnere til personer med medfødt døvblindhet og studenter i faget spesialpedagogikk, vil se nytten av å trekke teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng inn i arbeidet med døvblinde personer.

Forhåpentligvis vil det kunne føre til inspirasjon i arbeidet med å mestre dialogen som er helt sentral for at en person med medfødt døvblindhet skal kunne utvikle seg videre. Jeg håper også at oppgaven min kan bidra til økt innsikt i hvordan teoretisk kunnskap om kommunikasjon med mennesker med medfødt døvblindhet har utviklet seg fram til i dag.

Jeg vil derfor takke min veileder Bergljot Rieber-Mohn for utfordrende refleksjoner, oppmuntring og konstruktiv veiledning som har gjort til at denne oppgaven gradvis har fått et mye bredere fokus enn den hadde i utgangspunktet. Uten Bergljot som støttespiller hadde jeg neppe tatt utfordringen som det var å velge Malene, som jeg har vært partner for i over 20 år, som kasus og skrive om hennes dialogiske utvikling.

Å kombinere studiene med arbeid og familieliv har for det meste gått veldig fint, og jeg vil takke mine tre forståelsesfulle sønner som har gitt uttrykk for at de er stolte av sin mor som etter flere år endelig ser slutten på sine studier. Aller mest har nok prosessen med denne oppgaven gått ut over min kjære Ivar som har måttet høre både på mine frustrasjoner og på min iver underveis. Jeg er takknemlig for oppbakkingen jeg har fått, og jammen har vi også blitt gode på å utvikle dialogen vi også.

Jeg vil takke mine kollegaer for å ha stilt opp som informanter og videoobservasjon til denne oppgaven og delt sine praksishistorier med meg. Uten deres bidrag hadde jeg ikke kunnet skrevet denne oppgaven.

Til slutt vil jeg takke Malene og hennes familie for at jeg fikk muligheten til å presentere den unike historien om hvordan et menneske, som mange i utgangspunktet trodde nesten ikke

hadde ressurser, har klart å utvikle seg fra bare å ta imot instruksjoner til at hun i dag blant annet kan fortelle oss at hun vil gjøre det samme som vi gjorde sist og etterpå si hun er glad.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Valg av tema.....	1
1.2	Oppgavens formål og valg av problemstilling	2
1.3	Presentasjon av oppgaven.....	3
2	Døvblindhet.....	4
2.1	Medfødt dövblindhet	4
2.1.1	Konsekvenser av medfødt dövblindhet	5
3	Kasuspresentasjon i historisk perspektiv.....	6
4	Teori	10
4.1	Det dialogiske perspektivet	10
4.1.1	Partnerkompetanse	11
4.2	Mestringsbegrepet salutogenese	15
4.2.1	Sammenheng mellom komponentene	16
4.2.2	Mestring	17
5	Metode.....	21
5.1	Metodisk tilnærming.....	21
5.1.1	Kasusstudium	21
5.1.2	Fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming	22
5.1.3	Semistrukturert intervju.....	22
5.1.4	Videoobservasjon	23
5.2	Etiske problemstillinger.....	24
5.3	Reliabilitet og validitet	25
5.3.1	Reliabilitet	25
5.3.2	Validitet.....	26
6	Gjennomføring av metode.....	27
6.1	Utvikling av intervjuguiden.....	27
6.1.1	Operasjonalisering av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.....	27
6.2	Tilgang til forskningsfeltet og valg av informanter.....	29
6.3	Innsamling av data.....	31
6.3.1	Gjennomføring av intervju	31
6.3.2	Gjennomføring av videoobservasjon	31

6.4	Bearbeiding av data	32
6.4.1	Bearbeiding av intervjuene.....	32
6.4.2	Bearbeiding av videoobservasjonene	34
7	Resultat, analyse og drøfting.....	35
7.1	Hvilke ressurser har Malene og partnerne som kan ha betydning for å mestre dialogen?	35
7.1.1	Ferdigheter i dialogen.....	36
7.1.2	Egoidentitet	38
7.1.3	Sosial støtte	39
7.1.4	Ressurser i kulturen	41
7.1.5	Kontinuitet oversikt og kontroll	43
7.1.6	Mestringsstrategier	44
7.1.7	Oppsummering	47
7.2	Hvordan kan partnerne bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for en person med medfødt døvblindhet?.....	48
7.2.1	Begripelighet	48
7.2.2	Håndterbarhet	54
7.2.3	Meningsfullhet	60
7.3	Hvordan har opplevelse av sammenheng betydning for dialogen?.....	66
7.3.1	Felles språk.....	70
7.3.2	Partnerens vilje til å inngå i dialog.....	70
7.3.3	Trygghet	71
7.3.4	Medbestemmelse	72
7.3.5	Verdighet.....	72
7.3.6	Rollemodell	73
7.3.7	Forutsigbarhet.....	74
7.3.8	Verdt å engasjere seg i	74
7.4	Undersøkelsens validitet og reliabilitet	77
8	Konklusjon	80
	Litteraturliste	84
	Vedlegg	87
	Vedlegg 1. Intervjuguide.....	87
	Vedlegg 2. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	88

Figur 1 Mestringsressurser. Fritt oversatt etter Langeland 2006.	33
Figur 2 Hva partneren må bidra med for at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen.	83
Tabell 1 Oversikt over Malenes og partnernes mestringsressurser	47
Tabell 2 Hvordan opplevelse av sammenheng kan ha betydning for dialogen.....	67
Tabell 3 Ved å ta utgangspunkt i mestringsressurser kan partneren bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull.	76

1 Innledning

Kasuset som blir presentert i denne oppgaven har fått navnet Malene. Hun er en dame med medfødt døvblindhet. Den korrekte benevnelsen på tilstanden hennes er person/personer med medfødt døvblindhet. Jeg vil også benytte benevnelsene person som er døvblind eller døvblind person for å få flyt i teksten. Malenes partnere spiller også en sentral rolle i denne oppgaven. Partner er benevnelsen på kommunikasjonspartnerne til en person med medfødt døvblindhet.

1.1 Valg av tema

At partneren inntoner seg til Malenes dagsform og tar hensyn til at hun noen ganger kan være syk og ikke i form, er en selvfølge. Fare for å sykelliggjøre og undervurdere en person med en så omfattende tilstand som medfødt døvblindhet, kan likevel være tilstede i Malenes hverdag, spesielt når en som partner stadig opplever misforståelser eller brudd i dialogen selv om en gjør sitt beste. ”Det må være rubellaen”, ”i dag forstår hun ingenting” og ”hun har sikkert vondt eller er syk” er karakteristikk som kan bli brukt for å beskrive atferden til Malene når hun er sint eller lei og ikke vet hva hun vil. Det kan like godt være at hun er sint eller lei fordi hun ikke klarer å uttrykke det hun tenker eller fordi partneren ikke klarer å forstå uttrykkene hennes. At partneren har i tankene det Antonovsky (2000) fremhever at behandlingsapparatet har en tendens til å fokusere på sykdomsdiagnosen, og glemmer mennesket ”bak diagnosen” er viktig for Malenes skyld. Malene har gjennom livet måttet leve uten syn og hørsel, med store utfordringer med sosiale relasjoner, med tanker og ønsker ingen har fått delaktighet i. På tross av dette har hun klart å holde motet oppe og forsøker stadig å inngå i dialog med sine partnere.

I denne oppgaven vil jeg vektlegge det dialogiske perspektivet. Å ta en bit av det den andre ytrer og bygge videre på det, er avgjørende for å skape mening sammen. Samtidig vil jeg forsøke å infiltrere det salutogene perspektivet om mestring til det døvblindfaglige området. Jeg har valgt denne innfallsvinkelen fordi jeg tenker at å kunne begripe, å kunne håndtere og finne mening i det vi gjør, vil kunne være sentralt for å kunne mestre dialogen og for å motivere for utvikling av dialogen både for partnere og personer med medfødt døvblindhet. Tema i denne oppgaven er derfor dialog og mestring.

1.2 Oppgavens formål og valg av problemstilling

Å mestre dialogen er en vesentlig faktor for at personer med medfødt døvblindhet skal få mulighet til en meningsfull tilværelse. Formålet med denne oppgaven er å få innsikt i hvordan partnerne skal kunne klare å tilrettelegge for at de kan mestre dialogen. Som partnere opplever vi av og til at vi lykkes, føler at vi treffes i felles tanker og at det var akkurat dette vi ville fram til. Trolig er det den gode følelsen en sitter igjen med etter slike gyldne øyeblikk som gjør at vi ikke gir opp, men blir motivert til å fortsette å forsøke å komme fram til felles forståelse. Jeg håper at funnene som kommer fram i denne oppgaven vil kunne være til nytte og inspirasjon både til andre partnere til personer med medfødt døvblindhet og til nærpersoner til mennesker som har utfordringer med kommunikasjon generelt.

Jeg tror opplevelse av sammenheng ved at det en gjør og at det som skjer oppleves begripelig, håndterbart og meningsfullt, er avgjørende for at personer med medfødt døvblindhet kan bli motivert til stadig å inngå i dialogiske samspill med sine partnere for å gjøre seg forstått. Det jeg vil undersøke i denne oppgaven er om partneren, ved å bruke den døvblinde personens mestringsressurser til å øke begripeligheten, håndterbarheten og meningsfullheten, kan bidra til at personen kan få bedre mulighet til å mestre dialogen. Min oppfattelse er at dialogen kan mestres i situasjoner der personen med medfødt døvblindhet forstår hva som skjer, er forberedt på hva som skal skje, og som hun har fått være med på å bestemme at hun vil være i. Å få opplevelse av sammenheng på denne måten vil kunne føre til den tryggheten og kontrollen hun og partneren trenger for å utvikle dialogen videre. Jeg tenker at det er i slike opplevelser, der hun har hatt en opplevelse av sammenheng, at hun i ettertid klarer å fortelle om og ønske seg tilbake til. Det å snakke om tidligere hendelser kan gi muligheter til å gjenoppleve og utvikle språket videre i disse aktivitetene som er meningsfulle for henne. På bakgrunn av intervjuer og observasjoner av partnerne til personen med medfødt døvblindhet vil jeg forsøke å finne svar på følgende spørsmål:

Hvordan kan partnerne bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen?

For å søke svar på denne problemstillingen har jeg valgt å se på følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke ressurser har Malene og partnerne som kan ha betydning for å mestre dialogen?

2. Hvordan kan partnerne bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for en person med medfødt døvblindhet?
3. Hvordan har opplevelse av sammenheng betydning for dialogen?

1.3 Presentasjon av oppgaven

Kapittel 2 begynner med en definisjon av døvblindhet. Deretter kommer forklaring på hvilke konsekvenser diagnosen medfødt døvblindhet innebærer.

I kapittel 3 blir kasuset presentert. Enkeltkasuset har jeg presentert i et historisk perspektiv fordi jeg tenker det er sentralt å belyse teorier som opp gjennom tidene har vært sentrale for å fremme kommunikasjonen for denne gruppen mennesker, og fordi bakgrunnskunnskap er viktig for å danne et helhetssyn og forståelse av hvorfor Malene framstår slik hun gjør i dag.

Kapittel 4 inneholder teori om det dialogiske perspektivet samt perspektivet om salutogenese.

Forskningsdesign og metodisk tilnærming blir presentert i kapittel 5. Jeg har benyttet en kvalitativ metode med intervju av partnerne til Malene for å skaffe data om deres erfaringer og refleksjoner som kan belyse forskningsspørsmålene. Jeg har også valgt videoobservasjon for å belyse hva som skjer i dialoger som fungerer godt.

I Kapittel 6 vil gjennomføringen av oppgava bli redegjort for.

Kapittel 7 inneholder analyse av data og drøfting av funn i oppgaven.

I kapittel 8 kommer konklusjoner

2 Døvblindhet

Døvblindhet har siden 1980 vært anerkjent som en egen funksjonshemming ut fra den nordiske definisjonen i rapport fra Nordiska Nämnden för Handikappfrågor. Definisjonen fra 1980 hadde et individorientert menneskesyn og var akseptert i 25 år. Definisjonen vart endret i 2007 som følge av WHO's klassifikasjonssystem, og FNs konvensjon som gir samfunnet ansvar for at handikappede har rettighet til full deltagelse. Definisjonen har nå et moderne og relasjonsorientert menneskesyn som ser funksjonsevne og funksjonsnedsettelse i sammenheng mellom den enkeltes mulighet for samspill og samhandling, og samfunnsmessige betingelser (Videncenter for døvblinfødte, 2007).

Den norske oversettelsen av den gjeldende definisjonen fra 2007 er følgende:

Døvblindhet er en spesifikk funksjonshemming. Døvblindhet er en kombinert syns - og hørselshemming. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler (Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, 2009).

Døvblindhet er et dobbelt sansetap som rammer både syn og hørsel. Siden vår kultur, sosialisering, informasjon og kommunikasjon er avhengig på disse sansene må alt som foregår naturlig oversettes til en annen måte å informere på, kommunisere på, sosialisere seg på og støtte en utvikling på (Nordic velferdscenter, 2010). Sansetapene forsterker hverandre gjensidig. Selv om den døvblinde har sanserester igjen vil kombinasjonen av sansetap redusere mulighetene for å utnytte den (Vidensenter for døvblinde). Det finnes to typer døvblindhet: ervervet døvblindhet og medfødt døvblindhet. I denne oppgaven vil fokuset være på medfødt døvblindhet.

2.1 Medfødt døvblindhet

Det finns cirka 130 personer med medfødt døvblindhet i Norge (Signo). Det å være døvblinfødt vil si at det kombinerte sansetapet er medfødt eller oppstått før språket er etablert, og vil derfor føre til begrensinger når det gjelder kommunikasjon, fri bevegelse og informasjon. Personer med medfødt døvblindhet uttrykker seg ofte både kroppslig og kreativt.

Kommunikasjonen kan derfor være vanskelig for partneren å oppfatte og karakteriseres derfor som kompleks (Nafstad, 2009).

2.1.1 Konsekvenser av medfødt døvblindhet

“Konsekvenserne av medfødt døvblindhet er yderst komplekse og alvorlige både i forhold til at utvikle og opretholde sammenheng og mening i samspill med andre mennesker og i forhold til at forstå den fysiske omverden” (Videncenter for døvblindfødte, 2007).

Konsekvensene som medfødt døvblindhet medfører skaper derfor ekstra stor fare for å bli hemmet i utvikling og læring. Omgivelsene kan mistolke atferd og uttrykk og dermed ikke forstå og se personen med medfødt døvblindhet sine kognitive og sansemessige potensialer. Begrepsdannelsen som gir grunnlag for kommunikativ utvikling bygger på de kroppslige erfaringer som en person med medfødt døvblindhet gjør seg. På grunn av manglende syn- og hørselssans (helt eller delvis) vil læring, kommunikasjon og erfaringer foregå ved hjelp av bevegelse, berøring, lukt og smak, ta tid og kreve mye fysisk og mental aktivitet. De sterkt begrensede erfaringene kan føre til annerledes uttrykk som må fokuseres på og tolkes av en partner som kan ta perspektivet til personer med medfødt døvblindhet. Personer med medfødt døvblindhet kan og stå i fare for å utvikle emosjonelle og sosiale forstyrrelser. En alvorlig konsekvens er sosial isolasjon som oppleves i kommunikative relasjoner med flere personer eller når partneren ikke er innen rekkevidde (Videncenter for døvblindfødte, 2007).

3 Kasuspresentasjon i historisk perspektiv

I gamle dager (1860 – 1960), var det et stort skille på hvem som fikk og ikke fikk undervisning siden de som ikke kunne lære seg talespråk eller skriftspråk ikke vart regnet som underviselige. Når det mot alle odds lyktes å få et døvblindt barn, som ble sett på som skjebnens offer, til å lære seg ”ordet” vart det sett på som noe mystisk eller som et under. De positive resultatene til disse døvblinde barna førte til at flere fikk undervisning. Dette blir sett på som begynnelsen på døvblindes historie (Rødbroe, 2010)

I 1950 – 1960 vart Malene fødd med rubella syndrom etter at hennes mor hadde fått røde hunder tidlig i svangerskapet. Resultatet av virusinfeksjonen var at hun ble sterkt hørselsskadet, svaksynt samt blind på det ene øyet. Hun fungerte som et blindt og døvt barn. Bare to år gammel måtte Malene opereres både for hjertefeil og grå stær som er en vanlig følge av rubellaviruset. Etter å ha tilbrakt sine første barneår hjemme med mor, far og etter hvert fem søsken, ble Malene tatt inn på hjemmet for døde sin barneavdeling i Andebu som Solveig Østenby startet opp i 1963 (Johansen, 1999). Johansen (1999) beskriver at barneavdelingen var organisert som et vanlig hjem med ”en mor i huset” og en assistent. De døvblinde barna i barneavdelingen ble de første årene betraktet som døde med handikapp. Barna fikk individuelle timer med sansetrening og kontaktskapende aktiviteter. Mye av treningen dreide seg om daglig stell og når det var tid til det var lek en viktig del. John Bowlby`s tilknytningsteorier, som vektla forbindelsen mellom nærhet og barnets initiativer, var på denne tiden sett på som avgjørende for all utvikling (Rødbroe og Souriau, 1999 s.1). Utviklingen av kommunikasjon hos alvorlig funksjonshemmede barn skulle foregå i dagligdagse, naturlige kontekster slik det ble gjort hos vanlig barn (Lorentzen, 1998).

I moderne tid fra 1960 – 1990 var undervisningsstrategiene påvirket av behavioristiske læringsstrategier (Rødbroe og Souriau, 1999). En av pionerene innen atferdsanalysen var Burrhus F. Skinner som hevdet at mennesker lærte å skille mellom ulike situasjoner og hva som var fornuftig å gjøre i en bestemt situasjon, ut fra konsekvenser som de fikk på handlinger (Skjerve, 2006). De språkintervensjonsprogrammene som vart utviklet på 70-tallet betraktet stort sett barnets rolle som passiv i språkervervelsen og mente at barnet lærte ut fra et stimulus – respons – forsterknings - paradigme (Price, 1977, i Lorentzen 1998 s.179). Målsetningen på den tiden var at den døvblinde skulle lære et symbolsk språklig system (for

eksempel tegnspråk eller talespråk) som skulle være til hjelp i utviklingen av språk. Tegnene den døvblinde lærte ble sjeldent brukt kommunikativt, for eksempel til å dele erfaring, følelser og informasjon med partneren (Rødbrøe og Souriau, 1999 s.1)

Malene ble utskrevet fra Andebu etter 8 år. Hun var blant de som på den tiden ble utskrevet på grunn av lite framgang å spore etter flere års trening (Johansen, 1999). Malene bodde to år hjemme før hun ble flyttet til en avdeling for beboere med atferdsproblemer på en stor sentralinstitusjon. Hun delte felles skjebne med flere døvblinde som i ung alder skulle tilpasse seg et liv på åndssvake avdelinger på ulike sentralinstitusjoner som manglet både kunnskaper og ressurser til å møte de døvblindes behov (Johansen 1999). I 20 – års alder vart synet til Malene raskt dårligere og etter en operasjon noen måneder senere vart hun konstatert helt blind. I denne perioden vart Malenes kommunikasjonsmuligheter redusert og prosessen for å utvikle spesielt tilrettelagt døvblinde tilbud startet. Det var sentralt å ta vare på hennes tegnspråkferdigheter. Hovedelementene i tiltakene hennes var tegnspråk, tidsstrukturering (eks.: dagkasse), orientering i rom (eks.: bruk av konkrete symbol på dører), tilvenning i endringer (eks.: gå til et nytt sted hver dag). Et hjelpemiddel i metoden strukturert totalkommunikasjon var dagkasser som vart lansert av hollenderen dr Jan van Dijk. Johansen (1999) mener at bruken av dagkasser ofte ble brukt ukritisk i Norge på grunn av manglende forståelse og kunnskap, noe som kunne føre til at utviklingen av kommunikasjon ble hindret. Malene viste etter hvert en positiv utvikling ved at tegnene uttrykkes mer klart og tydelig og hun brukte av og til tegn til å be om hjelp (Rapport fra Vestlandsheimen/ livssyklusen på avd.).

Årene 1980 – 1990 flyttet Malene til en blindeavdeling i sitt eget hjemfylke. I en alder av 30-40 år befinner hun seg på grensen mellom før - språklig og språklig nivå. Hun behersker turtaking som betyr at hun har utviklet dialogferdigheter, og har dermed det som skal til for å føre en samtale. Malenes initiativ er svak og kommunikasjon blir brukt til behovsoppnåelse, og aktiviteter blir gjennomført ut fra innlærte strukturer. Personalet er ikke likeverdige samtalepartnere, men instruktører som forteller Malene hva hun skal gjøre. De setter krav til riktig prestasjon ut fra seende og hørendes verden. Det var på denne tiden jeg startet som Malenes partner. Det første møtet med Malene husker jeg godt, jeg følte sterk empati for hennes sansehandikapp, samtidig som jeg beundret hennes vilje og pågangsmot. Opplæringen i kommunikasjon gikk ut på at vi lærte oss de tegnene som Malene brukte og de aller mest nødvendige tegnene for å utføre de daglige gjøremålene. Den gang hadde vi mer distanse til henne enn vi har nå.

Paradigmeskiftet på 90- tallet førte til at den pedagogiske praksisen etter hvert endret seg fra å fokusere på opplæring av funksjoner og ferdigheter som skulle føre til bedre sosial fungering, til fokus på estetisering og komplettering av her og nå hendelser og opplevelser. Trenden vart nå å støtte kommunikasjonsutvikling gjennom mellommenneskelige relasjoner som bygges på at begge partnere er kreative deltakere (Nafstad og Rødbroe, 1999).

Ansvarsreformen i 1991 førte til at institusjonen etter hvert vart nedlagt og at det vart bygd ny leilighet til Malene. På midten av 90-tallet vart et kompetansesenter koplet inn for kartlegging, målsetting og tiltak for Malene og hennes partnere. På denne tiden beskrives Malene som en person med svak uttrykksform og evne. Hun benevner handlinger, men er avhengig av bistand for å kunne gjøre dette. Hun viser lite tegn til personlige initiativ. Her tenker jeg at omveltningen fra å tenke adferdsorientert til å fokusere på Malene sine ønsker og behov ved å kunne kommunisere startet. Isteden for å si til Malene hva hun skulle gjøre, skulle vi nå prøve å få Malene til å si hva hun ville gjøre. Målsettingen framover vart å finne tilnæringsmåter som kunne medføre endringer i samspill med andre. Ved å møte henne der hun var, ville kunne gi en positiv følelsesmessig og kommunikativ utvikling.

Kommunikasjonsformen til Malene vart forandret fra at vi laget tegn med hennes hender og ga henne instruksjer, til at vi la våre hender oppå hennes når hun uttrykte noe, og hun la sine hender opp på våre når vi uttrykte noe til henne ("snakke" og "lytte" hender). Malene fikk nå større mulighet til å ta valg og bestemme innholdet av dagen sin. Dermed fikk hun større mulighet til å påvirke sitt eget liv. Tilretteleggingen baserte seg på å skape forutsigbarhet for Malene. Foruten tegn ble det nå mer fokus på gester som var en naturlig uttrykksform for henne.

Ca 1998 startet kompetansesenteret et prosjekt som gikk ut på at partnerne skulle endre sine kommunikasjonsmåter, kommunisere ved hjelp av kroppslige bevegelser og tegn, gå aktivt inn i samhandling, dele felles opplevelser og være modell for Malene. Kompetansesenteret har fortsatt jevnlig veiledninger med sikte på at personalet sammen med Malene utvikler et felles språk sammen med Malene som er forståelig for dem begge. Fokus har vært på meningsforhandlinger og hvordan en kan få flere turer i dialogen. I 2008 startet ett nytt prosjekt som hovedsakelig fokuserte på emosjonsregulering i form av emosjonsregulerende samspill. I slike emosjonsstøttende samspill blir partnerens oppgave å inntone seg ved å være kroppslig nær, tilpasse seg rytme, intensitet og tempo i pust og bevegelser (synkront), imitere følelsesmessige uttrykk og mulighet til å henge på et konvensjonelt tegn. I oppsummeringen av prosjektet kommer det frem at det har skjedd positive endringer både i forhold til

kommunikasjon og i forhold til det emosjonelle samspillet mellom personalet og Malene. Malene har blitt ”løftet opp” ved at hennes selvregulering og kognitive evner er blitt mer synlig. God veiledning fra kompetansesenteret og god innsats fra partnerne har lokket fram iboende ressurser hos Malene som jeg våger å si at ingen trodde fantes.

4 Teori

4.1 Det dialogiske perspektivet

I denne oppgaven vil fokus være på dialogen mellom en person med medfødt døvblindhet og hennes partnere. Dialogen har en særstilling i samspillet mellom mennesker, og den gir oss muligheten for nærhet og kontakt. Den er en kilde til kunnskap, og er vår viktigste ”læringsarena” for språk gjennom hele oppveksten. Ut i fra dette er det naturlig å si at alle mennesker ønsker å delta i dialoger med andre mennesker. Det finnes dessverre ulike årsaker til at det å føre dialoger kan være vanskelig, deriblant medfødt døvblindhet (Høigård, 2006). Det dialogiske perspektivet har de siste årene inspirert det døvblind spesifikke fagfeltet. Perspektivet har påvirket måten man tenker på, og hvilke innsatsområder som vektlegges. Dialogisk teori er dermed på vei til å føre fagfeltet inn i et nytt paradigme. Den personlige utviklingen av identitet, selvfølelse, motstandskraft og indre styrke hos døvblindedte blir i større grad fremhevet Rødbroe (2010). Rødbroe (2010) beskriver dialogisk teori slik:

Dialogisk teori bygger på, at alle mennesker er født dialogiske og sosialt rettet mod andre mennesker. Mennesker utvikles med andre ord i dialogen med andre. Vi eksisterer først, forstår os selv og omverdenen i relationen eller mødet med andre. Når to personer møder hinanden i en dialog, hvor begges perspektiv og begges stemme bliver hørt og anerkendt, vil deres forskellige perspektiver sammen danne et nyt og bredere perspektiv (s.15).

Filosofen Mikhail Mikhailovich Bakhtin mener at dialogen er langt mer enn samtale mellom mennesker. Dialogen er med på å forme vår estetiske, etiske og kognitive forståelse, personligheten vår, vårt forhold til andre mennesker og til livet ikring oss (Børtnes, 2001). Bakhtin (1984) sitt synspunkt er at: ”Deltakeren er den han er, ikke den han engang kanskje skal bli” (s. 78). Det sentrale for Bakhtin er å kunne ivareta den svakeste parts mulighet til å inngå i dialogiske relasjoner. Monologen regnes av Bakhtin som ei autoritær ytring som ikke aksepterer spørsmål, tvil og motforestillinger. Han mener vi ofte utsettes for slike ytringer som krever aksept og utelukker dialog. Dialogen eksisterer ikke når den ene av partene sitter med definisjonsmakten, og når hensikten med samtalen for eksempel er målsetting eller fordeling av ressurser. Han mener vi mennesker er avhengig av dialog for å utvikle oss, men når vi bare omgis av autoritære stemmer blir psyken vår statisk. I følge Igland og Dysthe,

(2001) vil heller ikke kreativ forståing oppstå dersom dialogen bevisst eller ubevisst blir hindret. Å bli utelukket fra å være i dialog med andre mennesker har over mange år vært døvblindfødte personers skjebne fordi omgivelsene ikke har visst hvordan det kan gjøres. I følge Lorentzen (2009) anvendes dialogbegrepet i forbindelse med det å skape gode relasjoner og om å skape en atmosfære for god samhandling. Forståelse av det dialogiske perspektivet vil være virkemiddelet som kan fremme den dialogiske bevegelsen vi alltid involveres i. Dialogen handler også om å skape gode relasjoner der vi får tilgang til hverandres unike perspektiv. I likhet med Bakhtin mener Lorentzen at viss denne gjensidigheten, medopplevelsen og dialogiske utvidelsen av forståelse blir forstyrret eller forringet, vil det få konsekvenser for livskvaliteten til menneskene (Bakhtin, 1984; Lorentzen, 2009).

4.1.1 Partnerkompetanse

For å beskrive forholdet mellom døvblinde og partnere sier Anne Nafstad om begrepet partnerkompetanse: ”En god partner klarer å skape kontakt, involverer seg i felles opplevelser ut fra den kompetansen og de ferdighetene den døvblinde allerede har, og tilbyr også muligheter for å endre og videreføre denne kompetansen innenfor felles samhandling” (Lorentzen, 2003, s.114). Med utgangspunkt i denne beskrivelsen av partnerkompetanse vil jeg videre belyse elementer som kan være sentrale for partneren å ha kunnskap om i arbeidet med å styrke dialogen.

Erfaringsbaserte gester

Begrepet erfaringsbaserte gester bruker vi om den naturlige måten personer med medfødt døvblindhet uttrykker seg på. De erfaringsbaserte gestene skapes gjennom gode opplevelser i vedvarende og følelsesmessige samspill med sin partner. Dette kan være kroppslige og følelsesmessige opplevelser som setter kroppslige spor. Gestene dukke opp igjen som ”noe som føltes slik”, eller ”noe som føltes her”. Disse gestene kan bli felles uttrykk som er meningsfulle for begge parter og som derfor kan brukes av partene i dialogen. En forutsetning for at gesten kan bli meningsbærende er at partneren kan ta den døvblindes perspektiv. Ved at partneren deltar sammen med den døvblinde i opplevelsen, vil partneren og personen med medfødt døvblindhet danne seg kroppslige spor som blir til en indre film som senere kan gjenskapes til en dialog eller samtale utenfor kontekst. Gunnar Vege sier at: ”Det, der skabes i den fælles opplevelse, er en forudsætning for, at den senere dialog skal lykkes” (Rødbrøe, 2001, s.20). For å lykkes med å skape en slik form for avansert kommunikasjon vil

grunnleggende dialogkompetanse være viktig. Partneren og personen med medfødt døvblindhet må være følelsesmessige engasjert i hverandre. Partneren må kunne bevege seg inn i den døvblindes verden, samtidig som han fører personen med medfødt døvblindhet inn i vår kulturelle verden og vårt kulturspråk. Observasjoner har vist at samspill mellom partneren og personen med medfødt døvblindhet lett kan føre til brudd. For å fange og fastholde interessen til personen med medfødt døvblindhet over tid, er det sentralt at begge parter deltar med å skape temaer og variasjoner i spillet. Partneren må også være utfordrende og ikke bare følge personen med medfødt døvblindhet. I følge Rødbroe (2001) er felles mening er viktigere enn uttrykkes form.

Forhandling om felles mening

Forhandling om felles mening er sentralt for å kunne forsikre seg at en forstår det den døvblinde personen uttrykker, og at den døvblinde personen forstår oss. En av forutsetningene for at forhandlinger skal finne sted er at personen må ha en intersubjektiv forståelse. Den døvblinde personen må kunne forstå at en annen person kan ha en oppfattelse som er forskjellig fra sin egen. Den døvblinde personen må videre ha et ønske om å formidle noe, og et ønske om å dele partnerens interesse omkring dette (Rieber-Mohn, 2008).

Daelman, Nafstad, Rødbroe, Souriau og Visser (1999) referert i Rieber-Mohn (2008), har beskrevet et typisk forhandlingsformat slik: Når den døvblinde personen lager en lyd eller bevegelse vil partneren tolke denne som en ytring. Ved å imitere ytringen bekrefter partneren at han har oppfattet ytringen. Partneren kan ved å imitere eller gi en utvidelse, foreslå en tolkning for den døvblinde personen. Partneren gir videre tur til den døvblinde personen og avventer en bekreftelse eller et avslag på forslaget til tolkningen. Den døvblinde personen kan akseptere eller avvise forslaget. Dersom den døvblinde avviser forslaget må partneren gå tilbake til utgangspunktet ved igjen å bekrefte ytringen og forsøke et nytt forslag til tolking. Gjennom disse prosessene, som ofte må gjentas, kan den døvblinde personen og partneren nærme seg en ide om hvilken mening som ligger i ytringen.

En person med medfødt døvblindhet kan ofte ha et lite ordforråd og bruker derfor det samme uttrykket i forskjellige situasjoner. Dersom partneren alltid tolker den døvblindes ytring som at den vil ha noe, istedenfor å tolke ytringen som en tanke om noe, som den døvblinde vil dele med andre, er det en fare for at en hindrer at kommunikasjon utvikler seg (Rødbroe &

Souriau, 1999). Det setter derfor store krav til partneren at han raskt og kreativt må kunne foreslå flere mulige tolkinger (Rieber-Mohn, 2008).

Kommunikativ agens

Kommunikativ agens forstås som den verdighet som oppleves i kommunikative relasjoner. Viktigheten ved å føle seg sett, hørt og anerkjent av sin partner er av stor betydning for at personer med medfødt døvblindhet kan få mulighet til å utvikle et verdig, kommunikativt selv (Nafstad, 2009). Personer med medfødt døvblindhet vil være spesielt utsatt for misforståelser og for ikke å få formidlet sine egne tanker og vil dermed kunne bli en sårbar part i dialogen. For å kunne opprettholde engasjement i dialogen er det en fordel at personen har en robust kommunikativ agens. Skal den døvblindfødte personen få styrket sin kommunikative agens er det sentralt at partneren oppfattes som lyttende. Det er derfor nødvendig at partneren kan støtte den døvblindes deltagelse i dialogen. Ved at den døvblinde får gjentatte positive erfaringer vil han bli bedre rustet til å tåle misforståelser, og dermed mindre sårbar for brudd og misforståelser i dialog med andre Rødbroe (2010). Dersom personen med medfødt døvblindhet kommer med en ukjent gest kan vi følge hans tanker ved å komme med kommentarer og prøve å finne ut hva han tenker. Det avgjørende er ikke at vi tolker riktig men at vi er interessert i å følge det han er opptatt av. Partnerens interesse vil gjøre den døvblindfødte friere til å uttrykke seg, og vil også være avgjørende for at han senere får lyst å følge sin partners utspill. At noen partnere er i stand til å bidra til at den døvblinde personen får utvikle sin kommunikative agens, vil gjøre han robust til å kommunisere med partnere der dialogen blir mer uregelmessig og ufullstendig (Døvblinde Nyt, 2009).

Stillas

Jerome Bruner ga den nærmeste utviklingssonen et pedagogisk innhold ved hjelp av begrepet stillasbygging. Stillas kan ses som et hjelpemiddel for å utvikle sosiale, kognitive eller praktiske egenskaper (Hoel, 2001). Wood, Bruner og Ross (1976) beskriver stillas som en slags prosess som gjør et barn eller nybegynner i stand til å løse et problem, utføre en oppgave eller oppnå et mål som han selv ikke ville vært i stand til å klare uten hjelp. Stillas består hovedsakelig av at en voksen kontrollerer de elementer av oppgaven som i utgangspunktet er utover barnet sin kapasitet, og dermed tillater ham bare å konsentrere seg på å fullføre de elementer som er innen sitt spekter av kompetanse. I følge Rødbroe og Janssen (2007 a) er stillas et støttesystem som sentralt for å få den døvblinde videre utviklingsmessig og kan

forekomme i alle områder i kommunikasjonen. Når partneren samarbeider med den døvblinde kan vi si at partneren er den som er mer kvalifisert enn den andre og kan støtte funksjonen den døvblinde personen er i gang med å lære. Den døvblinde vil få en opplevelse av mestring når han kan klare å gjøre noe alene ved hjelp av stillas (Lorentzen, 2003, s.108). I kommunikasjon med personer med medfødt døvblindhet er partneren den støttende part som legger til rette for at personen med medfødt døvblindhet klarer å mestre elementer i dialogen som han ellers ikke hadde klart uten denne støtten. Han vil kunne få en opplevelse av mestring.

Felles kultur

Ved å være sammen i dagliglivet danner personen med medfødt døvblindhet og partneren en felles kultur (Vege 2010). Det er i den felles kulturen språket dannes og at de har mulighet til å forstå hverandre. Det er like viktig for personen med medfødt døvblindhet å forstå partneren som for partneren å forstå personen med medfødt døvblindhet. Begge parter er like avhengige av å danne seg en slik subkultur fordi de ikke har et felles kulturelt språk som talespråk eller tegnspråk. Lorentzen (2011, s.77), henviser til Shotter (1993) som sier: ”dialogiske møter skaper en ny liten kultur, en ny felles forståelseshorisont og dermed nye etiske forpliktelser”. En partners motivasjon for å oppnå noe positivt sammen med den døvblindfødte blir større når han personliggjør forpliktelsen, og den blir tilsvarende betydningsfull for den døvblindfødte når hun merker partnerens oppriktige engasjement for hennes ve og vel. Når partneren engasjerer seg i den døvblindfødtes liv forstår han at det er mer ved henne enn han først får øye på. I etterkant av å ha vært på innsiden av hendelsen sammen, vil begge parter ha erfart å få mer kunnskap og forståelse av hverandre. Dette fører til mer innsikt av den andre, av seg selv og egne verdier, av vurderinger og perspektiver (Lorentzen, 2011). Lorentzen, (2003, s. 114) poengterer at:” Det er samspillet i seg selv som er formålet med et samspill”. I stedet for å finne mangler av ferdigheter og funksjoner som Lorentzen (2003) sier er det enkleste, kan en ved å forholde seg til personen i samspill og involvere seg i personens liv, finne ut om personen har egenskaper som kanne brukes til å påvirke kommunikasjonen og samspillet. I samspill der begge parter er oppriktig engasjerte i hverandre vil begge parter få mer innsikt i den andre og seg selv.

Oppsummering

Døvblindfødte personer er svært avhengige av sine partnere for å fungere i dagliglivet og er prisgitt den kompetansen partnerne rundt seg har. Fra dialogisk teori er kunnskap om

erfaringsbaserte gester, forhandling om felles mening, kommunikativ agens, stillas og betydningen av en felles kultur viktige elementer som bør inngå i partnerkompetansen. Felles for disse elementene er at partneren må bygge opp en relasjon og ha et følelsesmessig engasjement med personen med medfødt døvblindhet for å kunne inngå i samhandling og dialog og for å kunne bygge videre på den kompetansen og de ferdigheter personen med medfødt døvblindhet allerede har. Etter å ha studert teori innenfor fagfeltet finner jeg at det er skrevet mye teori om den dialogiske kompetansen partnerne bør ha, men lite eller ingenting om partnernes opplevelser hvordan de skal forholde seg til de ulike utfordringene som personer med medfødt døvblindhet har i forhold til dialogen. Ved å trekke mestringsperspektivet salutogenese inn i det døvblind spesifikke fagfeltet vil jeg derfor forsøke å belyse hvordan partnerne kan bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen.

4.2 Mestringsbegrepet salutogenese

Jeg har valgt å sette fokus på det salutogene perspektivet om mestring i denne oppgaven fordi jeg vil undersøke om partnerne kan bidra til at personen med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen ved å gjøre den begripelig, håndterbar og meningsfull. Begrepet salutogenese har betydningen tilblivelse av helse. Betydningen kommer av det latinske ordet *salus*, som betyr helse, og det greske ordet *genesis* som betyr skapelse eller tilblivelse. På bakgrunn av spørsmål om helsens opprinnelse utviklet Aron Antonovsky begrepet salutogenese. Antonovsky oppsummerer de viktigste følgene av det salutogene perspektivet i en setning: ”En salutogen tankegang er ikke bare en forutsetning for, men tvinger oss til, å jobbe for å utforme og fremme en teori om mestring” (Antonovsky 2012, s. 37). Salutogenese er en teoretisk modell som vektlegger hvilke faktorer som opprettholder og underbygger helse og velvære. Det sentrale er å fokusere mer på hva som forårsaker helse enn hva som forårsaker sykdom. Ifølge Antonovsky har behandlingsapparatet en tendens til å fokusere på sykdomsdiagnosen, og glemmer mennesket ”bak diagnosen”.

Antonovsky (2012) formet mestringsbegrepet opplevelse av sammenheng for å finne svar på spørsmålet om salutogenese. Definisjonen er følgende:

Opplevelsen av sammenheng *er* en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til, at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare, og forståelige, (2)

man har ressurser nok til rådighet for å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i. (Antonovsky, 2012, s.41).

De tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er sentrale komponenter i mestringsbegrepet og er gjensidig avhengig av hverandre for å nå målet om opplevelse av sammenheng. Jeg vil bruke de tre komponentene som er sentrale i opplevelse av sammenheng for å finne svar på spørsmål om hvordan partneren kan bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen:

1. Begripelighet er en kognitiv faktor og er kjernekomponenten i opplevelse av sammenheng. Den henviser til i hvilken grad man opplever at det som inntreffer oppleves som forståelig, sammenhengende og strukturert.
2. Håndterbarhet er en psykososial faktor som forklarer i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet for å mestre de krav man møter i ulike situasjoner i livet. Det kan bety ressurser man har kontroll over eller som kontrolleres av en legitim annen. En legitim annen kan for en person med medfødt døvblindhet være partneren.
3. Meningsfullhetskomponenten forklarer viktigheten av å være involvert som deltaker i de prosesser som former ens daglige erfaringer og skjebne. Meningsfullhet kommer til uttrykk når en opplever at det finnes hendelser som betyr mye i livet, som en blir engasjert i og som gir mening både kognitivt og følelsesmessig. På bakgrunn av dette blir meningsfullhet også regnet som motivasjonselementet i begrepet (Antonovsky, 2012).

Mestring av disse tre komponentene vil kunne gi en opplevelse av sammenheng som kan styrke en person med medfødt døvblindhet sin mulighet til å delta i en dialog med en kompetent partner.

4.2.1 Sammenheng mellom komponentene

Mellom komponentene som representerer aspekter til begrepet opplevelse av sammenheng, blir meningsfullhet rangert som den mest sentrale fordi motivasjonskomponenten er en forutsetning for begripelighet og håndterbarhet. Komponentene er likevel bundet sammen til en helhet. Individet kan ut fra ulike livssituasjoner plassere seg høyt på en komponent og lavt

på en annen. Begripelighet legger grunnlaget for håndterbarhet fordi den avhenger av forståelse. Håndterbarhet avhenger også av at man har ressurser til rådighet. Uten nok ressurser vil opplevelsen av mening og vilje til å mestre situasjonen bli svekket.

Medbestemmelse med omgivelsene legger grunnlaget for meningsfullhet. Det er nødvendig for individets utvikling, og for å utvikle god helse at en får ta del i medbestemmelse.

Antonovsky mener at hvis andre bestemmer hva vi skal gjøre, lager reglene, og kontrollerer utfallet, reduseres vi til objekter. Vi opplever da at våre handlinger ikke har noen innvirkning på verden rundt oss, og den mister da sin mening for menneskene. Når man får være med å påvirke de forhold man lever i, kan man oppleve delaktighet og meningsfulhet (Antonovsky, 2012). Man kan bare tenke seg hvor meningsløst livet kan ha vært, og fortsatt er, for mange personer med medfødt døvblindhet som har liten mulighet til medbestemmelse i sitt eget liv. Som jeg tidligere har beskrevet har livet deres i stor grad vært styrt av andre og bestemmelser tatt og formidlet gjennom instruksjoner i form av objekter og tegn som symboliserte handlinger som skulle utføres.

4.2.2 Mestring

Antonovsky (2012) hevder at god mestring avhenger av de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, altså av opplevelse av sammenheng som en helhet. I perspektivet om salutogenese handler mestring om hvordan personer klarer å håndtere de vansker en møter i livet. Den fysiske og psykiske helsetilstanden blir påvirket i positiv retning, hvis man har en sterk opplevelse av sammenheng. Ved at personen lærer å leve med sin vanskelighet uten at det blir et hovedproblem i hverdagen og ved at personen søker å endre sin situasjon ved å ta i bruk ressurser hos seg selv og i miljøet rundt kan vanskene mestres. I følge Antonovsky (2000) kan individet aktivisere egne ressurser lettere dersom det opplever sammenheng og mening i en vanskelig situasjon. For å kunne mestre må personen ha tro på at det sammen med miljøet rundt kan mobilisere støttende ressurser, og oppleve situasjonen meningsfull nok til å forsøke å mestre den.

Mestringsressurser

Antonovsky (1979) laget følgende definisjon for å kunne identifisere mestringsressurser: ”Enhver karakteristikk av personen, gruppen eller omgivelsene som kan fremme effektiv mestring av spenning” (Langeland 2011, s. 212). Eksempler på hvordan Antonovsky (2012) forklarer spenning er at hjernen erkjenner et udekt problem, at et krav må oppfylles eller noe som må gjøres for og nå et mål. Eva Langeland (2006) forutsetter at alle personer har mestringsressurser, og for å overvinne utfordringer og spenninger en møter i hverdagen må disse kunne brukes. Hun mener også at en person kan ved hjelp av sine mestringsressurser takle problemer på en konstruktiv måte, viss den får hjelp til det. I følge Johannessen (2010) er det sentralt å kartlegge og være bevist på hvilke ressurser som kan brukes for å hjelpe personen til bedre mestring. Jo flere mestringsressurser en person føler han kan nyttiggjøre seg, jo større er sannsynligheten av å kunne mestre spenning og få erfaringer som utvikler personens opplevelse av sammenheng. Mestringsressurser og mestringsstrategier kan bidra til opplevelse av sammenheng fordi det kan bidra til større forståelighet for personen, gjøre utfordringene håndterbare og situasjonen motiverende og meningsfull. For å kunne hjelpe en person som har ineffektive mestringsstrategier trengs det kjennskap til personen og situasjonen, systematisk kartlegging av både sosio – økologiske og personlige mestringsressurser og hvilke mestringsstrategier personen bruker (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler, 2010). Jeg vil derfor presentere de mestringsressursene som kan være aktuelle for en person med medfødt døvblindhet.

Personlige mestringsressurser

Antonovsky (1979) mener gode mestringsressurser vil være evne til handling, følelsesregulering, fleksibilitet, og høy grad av rasjonalitet. De kognitive ressursene kunnskap og intelligens kan gi innsikt og mulighet for valg. Egoidentitet omhandler personens egen opplevelse av seg selv. Denne emosjonelle ressursen regnes som den mest sentrale mestringsressursen (Langeland, 2011).

Sosio - økologiske mestringsressurser

Hva en person finner meningsfullt og forståelig og hva han mestrer er ulikt for den enkelte og vil være avhengig av tilgjengelige faktorer som pedagogisk opplegg og sosio – økologiske

mestringsressurser. Sosio – økologiske ressurser kan være ressurser som er tilgjengelige innenfor hjemmemiljøet, en institusjon eller i det offentlige hjelpeapparatet. For eksempel blir personalet i en barnehage sett på som den mest sentrale av de tilgjengelige ressursene der (Johannessen, Kokkersvold og Vedeler 2010). På bakgrunn av det kan man si at partneren vil være den mest sentrale sosio - økologiske ressursen for en person med medfødt døvblindhet. Langeland (2006) ser sosial støtte som en betydningsfull mestringsressurs (s.91), og Antonavsky (1979) hevder at sosial støtte kan gjøre en person sterkere. Personen vil takle spenning bedre enn de som ikke har nære bånd eller opplevelsen av at en eller flere bryr seg om en. Antonovsky (2012) viser til Moos (1984) som sier at samhørighet er den viktigste sosiale ressursen. Dersom ressursen ikke blir vektlagt så vil den være en kilde til stress. At det legges til rette for at personen kan delta på ulike arenaer i kulturen, og at det finnes tilgjengelige mestringsressurser der vil kunne fremme opplevelse av sammenheng samt helse og velvære. Makro – sosiokulturelle mestringsressurser som kontinuitet, oversikt og kontroll bestemmes av kulturen og samfunnet vi lever i (Langeland, 2011).

Mestringsstrategier

Johannessen (2010) beskriver mestringsstrategier som tanker, atferd og handlinger som settes i verk for å takle problematiske og vanskelige opplevelser. Strategiene kan enten være emosjonelt fokusert for å redusere følelsesmessige spenninger, problemfokuset for å endre vanskelige relasjoner, eller begge deler. Eksempel på en mestringsstrategi som en kan bruke i vanskelige situasjoner er humor som skaper trivsel og gjøre en glad (Tyrdal 1999). Folkman (1984) sier at både vellykkede og mislykkede forsøk på å hankses med et problem betraktes som mestring.

Oppsummering

Slik jeg ser det har Antonovsky funnet en modell der fokuset ligger på individets evne til å gjøre verden begripelig, håndterbar og meningsfull. Skal dette kunne skje hos personer med medfødt døvblindhet er de helt avhengige av kompetente partnere. En naturlig del av det å være partner er jo nettopp å hjelpe og tilrettelegge for at personen med medfødt døvblindhet skal kunne begripe, ved å forklare gjennom dialog, hva som skjer med personen selv og i omverdenen. Partneren legger til rette for håndterbarhet ved å bidra til at personen kan delta i dialogen og mestre gjøremål. Partneren planlegger også dagen sammen med eller ut fra personen med medfødt døvblindhet sine premisser, for at livet skal få et meningsfullt innhold.

For en person med medfødt døvblindhet kan det som skjer i livet lett oppleves som stykkevis og delt, noe som kan føre til oppgitthet på grunn av lav opplevelse av sammenheng. Personen med medfødt døvblindhet er helt avhengig av sin partner for å takle det som skjer rundt seg. For at partneren skal kunne finne og utnytte den døvblinde personens mestringsressurser slik at hun gjennom dialog skal få mulighet til å forstå sin situasjon, styrke troen på at det finnes løsninger og finne mening i å forsøke dette, kan det salutogene perspektivet være av betydning.

5 Metode

5.1 Metodisk tilnærming

Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming som forskningsdesign på denne empiriske forskningen fordi det sentrale i denne oppgaven vil være å finne ut noe om opplevelsesaspektet av hvordan en person med medfødt døvblindhet og partneren håndterer dialogen. Tove Thagaard (2009) sier om denne tilnærmingen: ”En viktig målsetting med kvalitative tilnærminger er å oppnå en forståelse av sosiale fenomener” (Thagaard 2009, s. 11). I følge Monika Dalen (2011) utvikles det i kvalitativ forskning forståelse av fenomener ved personer og situasjoner i en sosial virkelighet ved at en får innsikt i hvordan personene håndterer livssituasjonen sin. Intervju og observasjon blir ofte benyttet i kvalitative undersøkelser der forskeren er i felten for å innhente opplysninger om informantens situasjon og perspektiv. Jeg har derfor valgt disse metodene for å søke svar på problemstillingen. Ved deltagende observasjon kan også en analyse av dokumenter om informantens situasjon benyttes (Thagaard, 2009). Siden kaset ikke selv kan intervjues eller gjøre rede for sine egne meninger om problemstillingen, har dokumenter vedrørende Malenes språkutvikling blitt analysert og presentert i kapittel 3, kaspresentasjon med et historisk perspektiv for å vise den interessante utviklingen som har vært både vedrørende Malene og døvblindefeltet generelt.

5.1.1 Kasusstudium

Jeg har valgt kasusstudium i denne oppgaven fordi jeg vil komme i dybden av et fenomen. Innen spesialpedagogikk vil kartlegging av et kasus i tillegg til å være relevant som eksplorerende studium eller fordypning, også være relevant som en hovedundersøking (Yin, 2003, Gomm m.fl (red.) 2000). Befring (2007) sier at når det innen spesialpedagogikken er personer, metoder og faglige perspektiv som står i fokus, vil helhetsperspektivet omfatte både personen og miljøet. I dette kasusstudiet omfatter helhetsperspektivet både Malene som er døvblind og hennes partnere. Fenomenet kan bli studert i sin naturlige kontekst og anlegge et emisk perspektiv, der det blir presentert både deltaker og forskerperspektiv under samme synsvinkel. I følge Gall, Gall og Borg (2007) innhenter forskeren det emiske perspektivet når han observerer deltakerne sin atferd i sitt naturlige miljø eller i uformelle samtaler der en vektlegger hva, hvorfor og hvordan deltakerne mener og føler. Intervjuguiden er derfor basert på åpne spørsmål som kan gi informantene rom for å komme med egne refleksjoner rundt

partnerrollen sin, og gjennom videoobservasjonene vil partnerne bli studert i sitt vante miljø sammen med personen som er døvblindfødt.

5.1.2 Fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming

Hensikten med forskningsprosjektet vil være å søke svar på hvordan partnerne kan tilrettelegge for at en person med medfødt døvblindhet skal kunne mestre dialogen. I følge Edvard Befring (2007) setter det fenomenologiske perspektivet søkelys på personers opplevelser av sin situasjon. Siden hensikten er å søke svar på partnernes oppfatninger, ideer og holdninger til hvordan de kan bidra til at Malene skal få bedre mulighet til å oppleve mestring i dialogen, kan en fenomenologisk vinkling forsvares. Den hermeneutiske tilnærmingen bidrar med å fange og tolke denne fenomenologiske aktørforståingen inn i et videre teoretisk perspektiv. Befring sier videre at utfordringen blir å se konteksten i sammenheng med det som tolkes, noe som krever bevissthet om det vi tolker ut ifra. I forståingsperspektivet kan inndelingen fra deskriptiv forståing til tolkingsforståing og videre til teoretisk forståing samsvare med den hermeneutiske sirkelen, der innholdsanalysen blir forklart som en pendling mellom tekst og tekstforståing på de ulike nivå. Forståingen øker til høyre nivå jo flere ganger vi går igjennom materialet. Ved hjelp av gjentatte refleksjoner og fortolkninger av analysen av intervjuene, teorien og videoobservasjonen vil jeg som i den hermeneutiske spiral forsøke å gå i dybden og øke min forståing av hvordan partnerne kan klare å bidra til at en person med medfødt døvblindhet skal få bedre mulighet til å mestre dialogen.

5.1.3 Semistrukturert intervju

Thagaard (2009) sier intervjusamtaler er et godt egnet for å innhente kunnskap om hvordan vi opplever og reflekterer over vår egen situasjonen”. Intervjuformen er basert på et semistrukturert intervju som Gall, Gall & Borg (2007) forklarer som:”Asking a series of structured questions and then probing more deeply with open-form questions to obtain additional information” (s.246). Spørsmålsguiden søker svar på hvordan partnerne selv tilrettelegger for dialog, samtidig som den er utformet slik at partneren må gå i dybden og reflektere over hvordan personen med medfødt døvblindhet selv kan bidra til å mestre dialogen. Kvale (2009) sier at et semistrukturert intervjuet kan være en samtale som gjennomføres etter en intervjuguide med forslag til spørsmål etter fastsatte temaer. Spørsmålene i denne intervjuguiden er utformet etter temaer fra operasjonaliseringen av

begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som inngår i begrepet opplevelse av sammenheng i 6.1.1.

5.1.4 Videoobservasjon

Videoobservasjon kan være et nyttig hjelpemiddel når vi observerer. Årsaker til det er at det kan være begrenset hvor mye informasjon vi kan ta imot og bearbeide og at våre erfaringer, følelser og oppfatninger kan påvirke våre tolkinger. Vi har også tendens til å stole for mye på vår egen observasjon og at observatøren ikke har mulighet til å kunne observere seg selv utenfra. Fordelene med videoopptak er at observasjonen blir foreviget og opptaket kan spilles på nytt uendelig mange ganger i forskjellig hastighet og dermed gi mulighet til å fange opp detaljer som kan gi grunnlag til at observatøren kan utvikle en bedre og dypere forståelse (Bjørndal, 2011). Thagaard (2009) ser at bruk av video også gir mulighet til å skape data som er mindre preget av forskerens oppfatninger enn notater skapt ved at forskeren gjenforteller ytringer og hendelser.

Videoanalyse av praksiseksempler av samspill og kommunikasjon mellom personer med medfødt døvblindhet og deres profesjonelle partnere er sentralt for utvikling av ny viten om denne tilstanden (Jansen & Rødbroe, 2007, s.48) Videoanalyse gjør det mulig å studere samspillet og finne ut hva som faktisk skjer. På denne måten kan jeg finne ut hva som faktisk skjer når partnere lykkes med å skape kontakt og opprettholde dialogen. Dette støttes både av Bjørndal (2011) og Vedeler (2000) som mener at det komplekse samspillet mellom verbal og nonverbal kommunikasjon er mulig å fange opp ved hjelp av videoobservasjon, og at visuelle data kan være sentralt i observasjon av dialoger og når man vil finne ut noe om konteksten språket brukes i. Vedeler trekker videre frem et holistisk syn som går ut på at helhetsforståelse av det sosiale miljøet og konteksten trengs for å tolke og forstå det som observeres. Fordi det kan være vanskelig å intervju mitt kasus, vil video bli brukt i oppgaven for å beskrive situasjoner der den døvblinde deltar i dialoger med sine nærpersoner. Det er viktig å være bevisst at det ikke går an å kopiere virkeligheten og at videoobservasjonen derfor kun representerer en virkelighet. I følge Bjørndal (2011) kan det å bli filmet, for noen, føles uvant og kunstig. Det er momenter som må tas i betraktning når videoobservasjon blir brukt som observasjonshjelpemiddel i oppgaven.

5.2 Etske problemstillinger

Jeg har valgt å ta med en person som har den sjeldne tilstanden medfødt døvblindhet som kasus i denne oppgaven. Dette har ført til flere etiske overveielser som måtte tas i betraktning.

Forskningsetiske komite sier:

Ved forskning der kunnskapen kan komme den aktuelle gruppen til gode, men den direkte nytten for den enkelte som inkluderes er fraværende, usikker eller ligger langt frem i tid, er det en forutsetning for å inkludere personer som selv ikke kan avgi et informert samtykke, at risikoen og belastningen ved studien er ubetydelig for den som inkluderes (NESH, 2006 s.14).

Malene tilhører en svært liten målgruppe og ivaretagelse av hennes og partnernes personlige integritet er svært sentralt i denne oppgaven. Underveis i dette forskningsprosjektet har det hele tiden måttet avveies hvor mye informasjon det er nødvendig å opplyse om for at det skal være mulig å gi svar på problemstillingen. Ved at fokuset hele tiden har vært rettet mot temaene dialog og mestring i møtet mellom Malene og partneren, har gjort at dette dilemmaet har føltes overkommelig. På grunn av sine utfordringer har Malene heller ikke mulighet til å kontrollere hvordan datamaterialet blir fremstilt i denne oppgaven. I følge Dalen (2004) er konfidensialitet og at informasjonen blir brukt til det den skal, være sentrale momenter i forskningen. Jeg føler derfor et stort ansvar for å framstille Malene på en verdig måte som den hun er. Selv om vi ikke klarer å forklare henne om innholdet, vil jeg framstille det slik at hennes pårørende kan føle seg stolte.

NOU`s utredning om Individ og Integritet (2009:1) stiller krav til at personen må få ivarett sin personlige integritet. Integritet refererer til: ”individets rett til å uttrykke seg som en fullstendig person med egne meninger, oppfatninger og tanker” (NOU, 2009:1, s.36). I utredningen vektlegges det videre at respekt for en persons integritet forutsetter at unødvendig press og oppmerksomhet ikke skal forekomme. I utgangspunktet trodde jeg at Malene selv ikke hadde mulighet til å kunne si fra om hun vil delta i prosjektet eller ikke. For å sikre at Malene fikk mulighet til medbestemmelse og best mulig informasjon om prosjektet, vart hun spurt av døvblindetolk om jeg kunne skrive om hennes liv. Rørende og litt forbløffede vart vi da Malene en stund etter informasjonen selv ytret: ”Skrive”, ”mitt liv”, ”ja”.

5.3 Reliabilitet og validitet

5.3.1 Reliabilitet

Reliabilitet dreier seg om pålitelighet og tillit i måten forskningen er utført på. Begrepet reliabilitet refererer til repliserbarhet, som sier noe om hvorvidt en annen forsker ville ha komt fram til samme resultatene viss han hadde benyttet de samme metodene. For at kritiske lesere skal bli overbevisst om at kvaliteten på undersøkelsen og verdien av resultatene er gode, må forskeren argumentere for reliabilitet i undersøkelsen. Refleksjoner over konteksten data blir samlet inn på og hvordan relasjonen til informantene kan virke inn på dataene, blir derfor sentralt. For å styrke reliabiliteten i oppgaven har jeg forsøkt å gi nøyaktige beskrivelser av kildematerialet og arbeidsprosessen slik at leseren får oversikten over hvilke kilder og forskningsfunn denne oppgaven er bygget over. At forskeren skal oppfattes som uavhengig i forhold til informantene vil ikke være mulig i en undersøkelse der mennesker må forholde seg til hverandre. Ut fra konstruktivistisk ståsted er spørsmål om repliserbarhet derfor ikke relevant i kvalitativ forskning (Thagaard, 2009). Yin (2009) sier at målet med reliabiliteten er å redusere tilfeldige feil eller systematiske avvik (bias), noe som motvirkes gjennom nøyaktig arbeid for eksempel ved å ha god oversikt over innsamlede data, en "case study database" Kvale (2001) sier at reliabiliteten er viktig under transkribering og analyse av datamaterialet. Jeg vil selv utføre transkribering av intervjuene og forsøke å gjengi så ordrett som mulig det informantene forteller. For å bevare informantenes anonymitet vil bokmål bli valgt på samtlige intervju.

Thagaard (2009) mener at tolkingsgrunnlaget kan preges av om forskeren har kjennskap til det miljøet som studeres, og at en skildring av forskeren sitt forhold til miljøet er viktig for å kunne vurdere tolkingene av en undersøkelse. Erfaringen av å ha vært partner hos Malene i flere år må derfor tas med i betraktning når min tolking vurderes. Thagaard (2009) sier videre om dette at styrken kan være at erfaringene forskeren har med seg gir forskeren et godt utgangspunkt for forståelse av informantens situasjon. Svakheten kan være at forskeren bagatelliserer og overser de erfaringer som han ikke selv har opplevd. Refleksjon av dette temaet er sentralt og vil bli vektlagt i min undersøkelse.

Ved at andre forskere er med på, eller trekkes inn for å ta viktige avgjørelser som har å gjøre med gjennomføring av forskningsprosessen vil være med på å styrke reliabiliteten (Thagaard, 2009). Moment som kan styrke reliabiliteten i denne oppgaven er nært samarbeid med to

personer med god kompetanse når det gjelder kommunikasjon med personer med medfødt døvblindhet. Den ene av disse vil også være med i tolkingen av videoobservasjonene.

5.3.2 Validitet

Validitet kan defineres som styrke og riktighet. Begrepet brukes innen samfunnsforskningen for å vurdere om en metode er egnet til å undersøke det som er ment å bli undersøkt. Validitet handler om hvorvidt konklusjonen samsvarer med de fenomen vi ønsker å vite noe om (Kvale, 2009). At de innsamlede data er relevante for det som skal måles vil derfor ha betydning for gyldigheten til undersøkelsen. Kvale sier videre at validiteten bør vektlegges og sjekkes gjennom hele forskningsprosessen.

I kasuistiske studier kan det være en utfordring å fange og formulere essensen av sammenhenger og komplekse fenomen (Befring, 2007). Vedeler (2009) mener at triangulering er en måte å sikre en helhetlig forståelse av den spesifikke situasjonen og bakgrunnskunnskapen om de sosiale fenomenene som studeres. Bruk av triangulering kan medføre at man finner resultater som motsier hverandre eller viser seg å være diffuse. Slike resultater kan være positive når de brukes til å reflektere over hvorfor dataene er ulike. Yin (2009) hevder at rikholdigheten i fenomenet og utbredelsen av konteksten i det virkelige liv kan gi interessante variabler. Yin sier videre :

An essential tactic is to use multiple sources of evidence, with data needing to converge in a triangulating fashion. This challenge is but one of the way needing to make case study research “hard”, although it has classically been considered a soft form of research (Yin, 2009 s. 2).

Også ifølge Gall, Gall og Borg (2007) vil bruk av ulike metoder å samle data kunne bedre validiteten i en undersøkelse. For å styrke validiteten og gjøre denne undersøkelsen så solid som mulig vil jeg derfor forsøke å gjøre nytte av triangulering. Hensikten med trianguleringen i denne oppgaven er å kvalitetssikre at de underkategoriene som kommer fra operasjonaliseringen av opplevelse av sammenheng, kan føre til at Malene har mulighet til å mestre dialogen. Ved å bruke de samme underkategoriene både i drøfting av hvordan partnerne kan bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for personen med medfødt døvblindhet i intervjuene i 7.2 og hvordan opplevelse av sammenheng har betydning for dialogen i videoobservasjonen i 7.3, håper jeg å kunne styrke troverdigheten i undersøkelsen.

6 Gjennomføring av metode

6.1 Utvikling av intervjuguiden

Det jeg vil undersøke i denne oppgaven er hvordan partneren kan bidra til at Malene skal få bedre mulighet til å mestre dialogen. Jeg vil finne ut om partneren kan finne mestringsressurser hos Malene som kan øke hennes forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet slik at hun får en opplevelse av sammenheng. Når Malene ved hjelp av sine mestringsressurser får mulighet til å forstå, være forberedt, og bestemme, vil Malene kunne få opplevelse av sammenheng som hun trenger for å kunne delta i dialogen

Kleven (2002) ser at det i pedagogisk forskning forekommer abstrakte begreper som er teoretiske konstruksjoner som egentlig ikke kan måles. Det må derfor tas stilling til hvilke observerbare fenomen som skal bruke som synlige indikatorer til disse begrepene. Begrepene i oppgaven må derfor operasjonaliseres slik at det blir klart hva som ligger i begrepene. For å kunne skaffe og analysere data som sier noe om hvordan partneren skal kunne bruke Malene sine mestringsressurser og legge til rette for opplevelse av sammenheng må jeg operasjonalisere begrepene begripelighet, forståelighet og meningsfullhet.

6.1.1 Operasjonalisering av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet

Fra teorien om Salutogenese vil god mestring avhenge av opplevelse av sammenheng som en helhet. Mestring vil derfor være avhengig av at komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er tilstede (Antonovsky 2012). For en person med medfødt døvblindhet vil ikke opplevelse av sammenheng nødvendigvis bety det samme som for mennesker som har alle sanser intakt og har langt flere erfaringer enn det som er mulig i den virkeligheten personen som er døvblindfødt befinner seg i. Ut fra dette har jeg forsøkt å operasjonalisere begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som inngår i opplevelse av sammenheng, for å se hvilken betydning disse begrepene kan ha for Malene som har tilstanden medfødt døvblindhet. Kategoriene som kommer fra operasjonaliseringen av begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet vil være underkategorier som blir brukt på ulike måter i analysen av datamaterialet for å søke svar på problemstillingen. Underkategoriene vil først bli

benyttet i utformingen av intervjuguiden. Underkategoriene vil videre bli benyttet for å søke svar på hvordan partnerne kan bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for personen med medfødt døvblindhet i intervjuene i 7.2. De samme underkategoriene vil også bli benyttet i videoobservasjonen av Malene og hennes partner for å undersøke hvordan opplevelse av sammenheng kan ha betydning for dialogen i 7.3.

Begripelighet

I følge Antonovsky (1987) handler begripelighet om at stimuli som kommer fra sitt indre eller ytre miljø er forutsigelige, strukturerte og kognitivt forståelige, istedenfor støy som tilfeldighet, kaos, og uforklarlighet.

For at en person med medfødt døvblindhet skal få økt sin opplevelse av begripelighet vil dialogen stå sentralt. Gjennom dialog med en kompetent partner kan Malene få forståelse av omverdenen og av seg selv. Hverdagen kan da bli forutsigbar og gi henne en oppfattelse av hva som skjer og hvorfor. En person med medfødt døvblindhet vil være avhengig av en partner som har vilje og evne til å inngå i dialog for å få mulighet til å oppleve begripelighet. For at dialogen skal bli hensiktsmessig og forståelig er det sentralt at de sammen har felles erfaringer og opplevelser for å ha noe å snakke om, og at de utvider disse eller oppsøker nye opplevelser for å kunne motivere hverandre til å mestre dialogen. I disse opplevelsene skapes språket mellom dem. Et felles språk basert på felles opplevelser og erfaringer vil derfor kunne være avgjørende for at indre og ytre påkjenninger kan oppleves som forståelige og dermed kunne øke begripeligheten for Malene. I denne operasjonaliseringen viser det seg at underkategoriene *felles språk*, *partnerens vilje* og *forutsigbarhet* må til for å oppnå begripelighet.

Håndterbarhet

Håndterbarhet forklares av Antonovsky (1987) som de ressurser en person selv har kontroll over. Det kan også være ressurser som kontrolleres av en man kan stole på, og i Malenes tilfelle er det partneren. Disse ressursene må være tilstrekkelige for å møte de utfordringene man møter i livet.

Malene er avhengig av partnere som kan tilrettelegge omgivelsene og tjenestetilbudet slik at hun får mulighet til å bevare sin verdighet i forsøket på å håndtere utfordringene hun møter i

dialogen. I et sosialt nettverk som bryr seg, kan Malene få en opplevelse av å bli verdsatt for akkurat den hun er og få muligheter til å utvikle seg videre ut fra egne premisser.

Håndterbarheten til Malene kan økes dersom partneren legger til rette for passende utfordringer der kravene ikke er for høye eller lave. For Malene kan det bety at dialogen bør utvikles i kjente og trygge rammer som gradvis utvides. Hun vil være avhengig av en partner som kan være rollemodell for hvordan hun kan få brukt sine ressurser for å mestre utfordringer. Operasjonaliseringen viser at underkategoriene *verdighet*, *trygghet* og *rollemodeller* må til for å oppnå håndterbarhet.

Meningsfullhet

Antonovsky (1987) beskriver meningsfullhet som i hvilken grad man kan føle at livet er følelsesmessig forståelig slik at problemer og krav man møter noen ganger kan bli sett på som utfordringer som man gleder seg over og finner verdifullt å bruke energi og engasjement på, istedenfor vanskeligheter man ville ha vært foruten.

For en person med medfødt døvblindhet vil meningsfullhet kunne oppstå ved å være omgitt av partnere som ikke vektlegger mangel på sanser, språk og selvstendighet som medfødt døvblindhet medfølger, men derimot har tro på at det finnes iboende ressurser som interesser, pågangsmot, evner og erfaringer som hun finner verdt å engasjere seg i. Meningsfullhet kan oppstå for den døvblinde personen når hun erfarer at hun gjennom dialog med partnere har muligheten til å påvirke hverdagen sin og oppleve at dialogen fører til gode opplevelser. Det er ikke det vi gjør sammen og hva vi kommuniserer om, som blir det viktigste. Det sentrale vil være at personen med medfødt døvblindhet i fellesskap med sin partner får en god opplevelse av dialogen som fører til styrket selvfølelse ved selv å ha bidratt med sine ressurser til å få dette til. Disse felles opplevelsene kan skape trygge rammer og motivasjon til å bedre dialogen både for personen som er døvblindfødt og partneren. Underkategoriene fra operasjonaliseringen av meningsfullhetskomponenten er *medbestemmelse* og *verdt å engasjere seg i*.

6.2 Tilgang til forskningsfeltet og valg av informanter

Valg av tema i denne masteroppgaven er mestring av dialog mellom en person med medfødt døvblindhet og hennes partner. Jeg har vært partner for Malene i mange år. Det er derfor

naturlig og for meg å velge Malene og noen av hennes partnere som kasus. Befring (2007) ser det som en hovedregel at dersom personen selv ikke kan avgi informert samtykke så må det sannsynliggjøres at undersøkningen har nytteverdi for gruppen det gjelder før personen blir inkludert. Siden Malene ikke kan gi informert samtykke søkte jeg Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Informert samtykke ble også innhentet fra Malenes verge og fra mine informanter. Jeg fikk tillatelse fra min overordnede til å benytte avdelingen som arena for observasjoner og intervju.

Vedeler(2000) ser kriteriebasert utvelgning som en hensiktsmessig strategi når en prøver å finne frem til de individer som vil være mest informasjonsrike ut fra formålet med undersøkelsen. Thagaard (2009) benevner personer som har mye kunnskap og er reflekterte om temaet som studeres, som nøkkelinformanter. Jeg hadde fordel av å vite at det i Malenes nettverket finnes flere partnere som har lang erfaring. De deltar også jevnlig på veiledningen kompetansesenteret har i forhold til dialog mellom Malene og hennes partnere. Kriterier for utvelgelse av nøkkelinformanter til oppgaven vart derfor følgende: De må ha kjent Malene i over fem år, ha deltatt i veiledningen fra kompetansesenteret og ha høyskoleutdanning. Fordi jeg selv også er en av partnerne og derfor kjenner alle aktuelle informanter, ville en utvelgelse bero på mine personlige oppfatninger om hver enkelt. For å være mest mulig nøytral og samtidig sikre meg kvalifiserte informanter, vart det derfor naturlig å foreta et utvalg av de personene som er involvert i teamet rundt Malene. I følge Thagaard (2009) er utvalget strategisk når informantene representerer egenskaper som er relevante for problemstillingen og metoden for å velge informanter er basert på tilgjengelighet. Ettersom jeg har valgt informanter ut fra disse kriteriene kan jeg si at jeg har foretatt et strategisk utvalg av informanter. Hvor stort utvalg av informanter man trenger i en intervjustudie for at oppgaven skal ha overføringsverdi kan være vanskelig å vurdere. I følge Høium (2010) kan kvalitet og rikholdighet i dataene være av større betydning enn utvalgets størrelse. Etter som mine intervju inneholder 23 spørsmål regner jeg derfor med å få tilstrekkelig datamateriale ved å gjennomføre 3 intervjuer.

6.3 Innsamling av data

6.3.1 Gjennomføring av intervju

Dalen (2004) ser prøveintervju som en fordel for å teste intervjuguiden, seg selv og det tekniske utstyret. Kvale (1997) sier at det også må vurderes om informanten opplever at intervjuet blir en stressende situasjon. Med et prøveintervju kan man teste om det er best å informere om problemstillingen i forkant eller etterpå, siden det for noen kan være krevende og ubehagelig å snakke om sin egen kompetanse. I mitt tilfelle, der jeg skulle intervju kollegaer, kunne dette være aktuelt. Jeg valgte derfor å gjennomføre et prøveintervju. I prøveintervjuet fikk jeg teste ut at videokameraet som jeg brukte som lydopptaker under intervjuene virket. Informanten i prøveintervjuet lurte på om hun skulle filmes i opptaket. Jeg erfarte derfor at jeg måtte ta meg tid til å fortelle at kameraet kun skulle brukes som lydopptaker og jeg plasserte det slik at linsen ikke siktet på informanten. Jeg erfarte også at det vart rikholdig data som følge av de 23 spørsmålene i intervjuguiden. Evaluering av prøveintervjuet viste at det var lite bruk av oppfølgingsspørsmål. Grunnen til det kan være at spørsmålene var åpne og konkrete nok, og at informanten hadde mye kunnskap og personlige erfaringer. Oppfølgingsspørsmålene bestod av følgende utsagn: ”Det du sier nå var interessant, kan du si noe mer om dette?”, og: ”Kan du forklare meg hva du mener med det du sier nå?”. Jeg valgte også og ikke presentere problemstillingen min for informantene i forkant fordi den kunne ha begrenset eller ledet informantens svar. Intervjuene var preget av en hyggelig og uformell atmosfære og var en positiv opplevelse både for meg og informantene. En av informantene sa følgende: *”Har jeg virkelig så mange tanker om det jeg driver med?, tenker jeg nå. Jeg blir helt overrasket over hvor mange tanker jeg har. Ja, for jeg går ikke og tenker sånn”*.

6.3.2 Gjennomføring av videoobservasjon

Sekvensene av videoopptak er valgt ut ifra en situasjon der jeg tenker at Malene mestrer å inngå i dialogen med sin partner. Grunnen til det kan være at Malene har en opplevelse av sammenheng fordi partneren klarer å tilrettelegge for at dialogen er begripelig, håndterbar og meningsfull. Videoopptakene er tatt i Malenes bolig og hennes nærområde. Underveis i opptakene kan vi høre hvordan partnerne reflektere sammen om hva tegnene og gestene

Malene uttrykker kan bety. Dette kommer fram i transkripsjonen og vart nyttige i analysen av videoobservasjonen

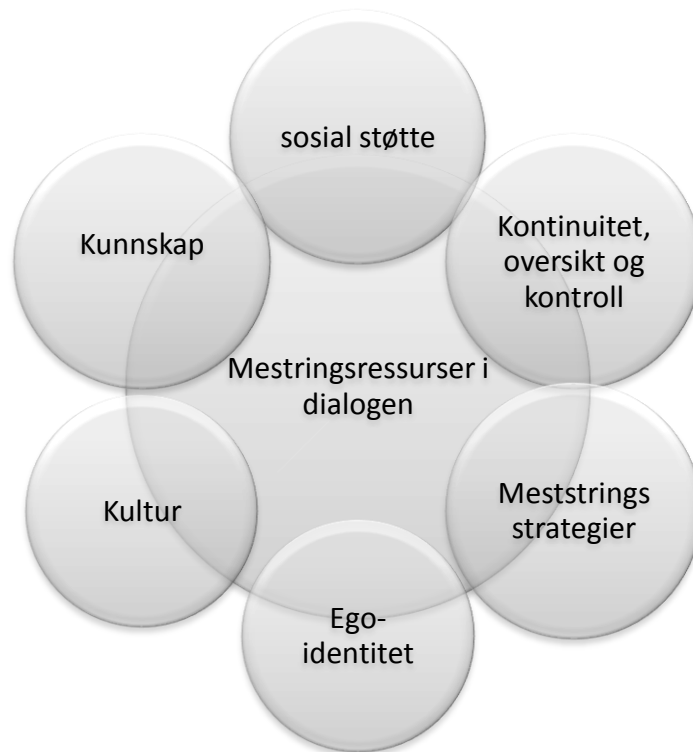
6.4 Bearbeiding av data

6.4.1 Bearbeiding av intervjuene

Jeg hadde nå et datamateriale bestående av tre intervjuer i form av lydbåndopptak. De tre intervjuene ble alle i sin helhet transkribert til skriftlig fremstilling. Deretter begynte arbeidet med å kategorisere dataene og utvikle betegnelser for dataene jeg fant. Intervjuene vart trykket ut på papir og organisert ved at informantenes svar vart plassert under hvert spørsmål ved hjelp av klipp og lim. Denne måten å organisere dataene på førte til bedre oversikt over hva de ulike informantene hadde svart på samme spørsmålet. Det var også oversiktlig å ha spørsmålene på papir underveis i drøftingen. Dette ville også gi bedre oversikt senere i analyse og drøfting. Denne første fasen var arbeidskrevende men følte samtidig oversiktlig og interessant. Tidlig i tolkningsprosessen vart bruk av kartleggingsverktøyet Nvivo 9 vurdert, men avlyst fordi datamengden følte overkommelig. Det å ha transkribert intervjuene og sammenliknet svarene til de ulike informantene førte til at jeg fikk godt kjennskap til intervjuutskriftene. I følge Dalen (2004) vil det at en selv har transkribert intervjuene være en unik måte å bli kjent med datamaterialet og få nærhet til intervjuutskriftene som kan styrke analyseprosessen. Utfordringene viste seg i den neste fasen. Hvordan skulle datamaterialet bearbeides videre for å kunne gi svar på problemstillingen? Veien videre vart til ved å benytte forskningsspørsmålene:

1.Hvilke ressurser har Malene og partnerne som kan ha betydning for å mestre dialogen?

Det sentrale ble å finne hvilke mestringsressurser som vil kunne gi Malene bedre håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet. For å kunne finne mestringsressursene har jeg benyttet Langeland (2006) sin fremstilling. Denne har jeg tilpasset etter de emner som har relevans i forhold til at en person med medfødt døvblindhet kunne mestre dialogen.



Figur 1 Mestringsressurser. Fritt oversatt etter Langeland 2006.

Det vil være vanskelig å si noe eksakt om kunnskapen til en person med medfødt døvblindhet. Partnerne beskriver hvilke ferdigheter Malene har i dialogen kan si noe om hennes kunnskap. Underkategorien kunnskap blir derfor i denne oppgaven omformulert til ferdigheter i dialogen. Å beskrive egoidentitet til en person med en spesifikk funksjonshemming som medfødt døvblindhet kan og være vanskelig å si noe eksakt om, men egenskapene som partnerne beskriver kan gi et inntrykk av hvordan hun opplever seg selv. For å beskrive emnet kontinuitet, oversikt og kontroll har jeg sett på Malenes mulighet til å bli informert og delta i beslutninger om hva som skjer i livet sitt. Når det gjelder sosial støtte har jeg vektlagt relasjonen mellom Malene og partnere, og betydning kvaliteten på denne relasjonen har å si for henne. Når det gjelder kultur blir fokuset hvordan partnerne tilrettelegger for Malene. Malene har en del mestringsstrategier og det blir sentralt å se hva som skal til for at hun kan klare å benytte seg av disse. Disse seks emnene blir brukt som underkategorier som vil danne grunnlaget for analyse og drøfting av forskningsspørsmålet.

2. Hvordan kan partnerne bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for en person med medfødt døvblindhet?

Det sentrale er å finne ut å finne ut hvordan partnerne kan benytte Malene sine mestringsressurser og mestringsstrategier til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull. Underkategoriene som blir brukt kommer av operasjonaliseringen av

begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Underkategoriene *felles språk*, *partnerens vilje* og *forutsigbarhet* blir brukt for å forklare hvordan dialogen kan bli begripelig, underkategoriene *verdighet*, *trygghet* og *rollemodeller* blir brukt for å forklare hvordan dialogen kan bli håndterbar og underkategoriene *medbestemmelse* og *verdt å engasjere seg i* blir brukt for å forklare hvordan dialogen kan bli meningsfull.

6.4.2 Bearbeiding av videoobservasjonene

Formålet med videoobservasjonen er å finne ut hvordan mestringsopplevelser har betydning for dialogen ved hjelp av forskningsspørsmål 3. Hvordan har opplevelse av sammenheng betydning for dialogen? I utgangspunktet hadde jeg flere opptak av Malene og hennes partnere. Videoopptaket i denne oppgaven er valgt fordi det viser at Malene har mulighet til å mestre å være i dialog med sin partner. Videoopptaket vart transkribert til skriftlig form. I analysen av videoopptaket vart underkategoriene fra operaliseringen av opplevelse av sammenheng brukt for å undersøke om disse underkategoriene kunne ha noe å si i en situasjon der Malene mestret å være i dialog med sin partner. Videoopptaket er derfor delt opp i sekvenser etter underkategoriene *felles språk*, *partnerens vilje*, *forutsigbarhet*, *verdighet*, *trygghet*, *rollemodeller*, *medbestemmelse* og *verdt å engasjere seg i*. Partneren som deltok i videoopptakene deltok i tolkingen av disse videoobservasjonene.

7 Resultat, analyse og drøfting

Som partner møter en på stadige utfordringer når det gjelder å forstå hva Malene mener med uttrykkene sine, samtidig som det er en utfordring å få henne til å forstå hva partneren vil formidle. Mange ganger stopper dialogen opp mens en forsøker, men plutselig så hender det vi forstår vi hverandre. Når dette skjer er det som om vi er på bølgelengde, det oppleves sterkt følelsesmessig både for Malene og partneren. I dette kapittelet vil jeg analysere og drøfte resultater fra intervjuene for å finne hvilke ressurser Malene og partnerne til rådighet for å mestre dialogen. Deretter vil jeg undersøke om partnerne ved å bruke disse mestringsressursene kan bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for Malene. Til slutt vil jeg forsøke å finne svar på hvordan opplevelse av sammenheng har betydning for dialogen.

7.1 Hvilke ressurser har Malene og partnerne som kan ha betydning for å mestre dialogen?

Lorentzen (2009) uttaler at det enkleste er å finne mangler av ferdigheter og funksjoner hos en person. I forhold til en person med medfødt døvblindhet som i følge Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (2009), har så spesifikke funksjonshemninger at samfunnet må støtte med særlig tilrettelagte tjenestetilbud og tilpasning av omgivelsene, ville det heller ikke være vanskelig å avdekke mangler og funksjoner i forhold til den dialogisitet som er del av språket. I følge Bakhtin er dialogisitet sentralt for utviklingen av blant annet forståelse, personlighet og forhold til andre mennesker (Børtnes 2001). Teorien om salutogenese fokuserer på å finne mestringsressurser som kan bidra til å øke mestringspotensialet til hver enkelt person (Langeland 2006). For å finne Malenes mestringsressurser, mestringsstrategier og sosio – økologiske mestringsressurser vil jeg ta utgangspunkt i mestringsressursene: *ferdigheter i dialogen, egoidentitet, sosial støtte, ressurser i kulturen, kontinuitet, oversikt og kontroll og mestringsstrategier*. Til slutt har jeg laget en oppsummering over Malenes og partnerens mestringsressurser (Tabell 1).

7.1.1 Ferdigheter i dialogen

Fra Malenes historie ser vi at hun tilbrakte barndomsårene sine på Andebu. At hun fikk muligheten til utvikle språket sitt i et tegnspråkmiljø førte til at hun kan uttrykke seg ved hjelp av tegn. En av informantene ser det som en ressurs at hun har lært tegn tidligere.

”Og så har hun lært før, så selv om hun ikke viser det, så har hun det kanskje latent i seg. Det kan være ressurs at hun lærte noe før, selv om vi ikke helt vet hvor mye da”.

Informanten forteller at Malene har lært tegnspråk tidligere, men at det er usikkert hvor mye hun kan. I rapporten fra sentralinstitusjonen kommer det fram at Malene fikk tilrettelagt døvblinde tilbud. Hun uttrykte tegnene klart og kunne av og til be om hjelp. Det hender også at Malene uttrykker tegn som partneren ikke har sett før. Ved hjelp av videoobservasjon og døvetolk, er disse tegnene blitt tolket til å være gamle tegn som Malene lærte som barn i Andebu. Dette kan tyde på at Malene forstår flere tegn enn de hun selv klarer å uttrykke. Kanskje uttrykker også Malene mer enn det hennes partnere med sin kunnskap og tegnforråd har mulighet til å forstå.

- Mestringsressurs: Forstår flere tegn enn hun selv uttrykker og uttrykker tegn som partneren ikke har sett før.

Et særtrekk ved personer med medfødt døvblindhet er at de ofte uttrykker seg kroppslig og kreativt. Dette kan være en utfordring for partnerne. En av informantene beskriver måtene Malene uttrykker seg på.

”Hun bruker jo hele kroppen, hun bruker jo gestuelle uttrykk og hun bruker erfaringsbaserte gester, kroppslige affektive uttrykk på en måte. Ja hun bruker jo lyd og hun gjør jo forskjellige bevegelser. Ja, Guri malla. Ja, hun bruker masse kroppslige gestuelle affektive uttrykk, og hun bruker jo tegn og innimellom, og så bruker hun jo pekegester”.

Informanten forteller her om de ulike måtene Malene benytter for å uttrykke seg på som kan sees på som ressurser i dialogen. Hun kan uttrykke seg ved hjelp av tegn og pekegester. Med kroppsspråk uttrykker hun følelser (affektiv), lyder, og mimer (gestuelle) bevegelser i handlingene hun refererer til. Med sitt spekter at uttrykkmuligheter klarer Malene også å gi uttrykk for opplevelser hun har hatt tidligere ved å bruke erfaringsbaserte gester slik informanten forteller:

”Jeg vil at hun skal si mest mulig selv, men jeg må legge til rette for det. Det er erfaringsbaserte gester og forhandlinger hun bruker, og jeg tror hun bruker det mer enn vi ser og klarer å tolke, sant. Hun kommer med bevegelser og vil snakke og gjenoppleve ting, og den der fellen har vi jo gått i årevis sant for jeg ser for bare et par måneder siden at oi nå vil

hun ha krabbe igjen, og så var det kanskje bare at hun ville snakke om det og så bruker hun den bevegelsen fra båten, gyngingen, for å få deg til å koble deg til hennes tanke”.

Informanten forteller at Malene bruker bevegelser fra de opplevelsene hun har vært i for å fortelle og gjenoppleve hendelser. Rødbroe (2001) sier erfaringsbaserte gester er kroppslige og følelsesmessige opplevelser som setter kroppslige spor. Sporene kommer til uttrykk som noe som føltes slik eller føltes på den plassen på kroppen som personen med medfødt døvblindhet refererer til. Partneren må ha vært sammen med Malene i denne opplevelsen for at han skal forstå de gestene hun uttrykker. Dette krever at partneren virkelig vil delta i Malenes opplevelser og finne ut hva det er i den eksakte opplevelsen som setter spor hos Malene. Uten å ha vært med i opplevelsen og delt den, ville partnerne ikke ha skjønnet hva Malene uttrykker når hun for eksempel sier ”gyng”.

- Mestringsressurs: Forskjellige måter å uttrykke seg på. Utrykker seg ved hjelp av erfaringsbaserte gester.
- Mestringsstrategi: Klarer å gi uttrykk for tidligere opplevelser
- Sosio – økologisk mestringsressurs: Partnere som gjør seg erfaringer og deler opplevelser sammen med Malene

En av informantene forteller om ressursene som Malene har for å kunne inngå i forhandlinger om felles mening med sin partner.

”Når jeg da kommer med et tilbud til henne om hvordan jeg tolker hennes uttrykk så har hun muligheten til å komme med en tilbakemelding. Kommer hun med en tilbakemelding så er hun komt ett skritt videre i dialogen for da har hun faktisk svart. Så er det mitt ansvar å utvide, og så tolke det. Jeg må tolke det inn i en meningsfull sammenheng. Så da tenker jeg hva kan det være du tenker på her, kan dette passe så kan jeg tilby hun det. Da kommer det ofte en utvidelse tilbake fra henne når hun får tur igjen, sant. Da har vi gått flere turer i dialogen, og det vi holder på med da mellomtiden her det er forhandlinger om hva betyr det du sier, og hvilken mening ligger bak det, og hvilken nytte har det, hvilken relevans har det i denne sammenhengen. For du tolker alt innenfor kontekst”.

At Malene forstår sin partner og har mulighet til å gjøre seg forstått er en viktig ressurs.

Forhandlinger om felles mening er sentralt for at partneren skal kunne forsikre seg om at han forstår uttrykkene som døvblinde kommer med og at den døvblinde skal kunne forstå partneren sin (Rieber- Mohn, 2008). Informanten forteller at når hun tolker uttrykket til Malene i en meningsfull sammenheng og tilbyr Malene en utvidelse, så klarer Malene ofte å komme med utvidelse tilbake når hun får tur i dialogen. I tillegg til tegn kan en tilbakemelding i følge Daelman et al. (1999) komme i form av et smil, protest, rynke i panna

eller ved å bli i samme kroppsposisjon som vil si om hun avviser eller aksepterer forslaget (Rieber- Mohn, 2008). Partnerens oppgave blir å tolke tegnet eller gesten innenfor kontekst slik informantene sier.

- Mestringsressurs: Kan inngå i forhandlinger om felles mening.

En av informantene sier at Malene har blitt så flink at hun generaliserer:

”Og så ser vi hun i noen sammenhenger er hun blitt så bra at hun klarer å uttrykke seg at hun generaliserer, og så tar hun et uttrykk som vi er trygge på innenfor en gitt ramme, og så tar hun det ut av sammenhengen og så bruker hun det. Og da er hun kjempeflink, men da står vi i beit sant, for da er det vi som er den mest utrygge parten for da sliter vi. For henne er det helt opplagt.

At Malene klarer å generalisere, sier noe om at hun kan bruke kunnskap hun har lært i en situasjon og bruke den i en annen. Informanten forteller at det er Malene som er den trygge parten og partneren som sliter med å forstå henne når hun generaliserer. At Malene kan generalisere sier samtidig noe om at hun har en god kognitiv kapasitet.

- Mestringsressurs: Kan generalisere.

7.1.2 Egoidentitet

På spørsmålet om hvilke egenskaper Malene har som kunne være ressurser for å snakke sammen utalte samtlige informanter i retning av at Malene er en viljesterk dame:

”Og det er klart at jeg noen ganger, ja hun er fantastisk sta altså og jeg føler meg som en idiot når jeg endelig forstår, og jeg tenker hvorfor forstod jeg ikke dette for lenge siden, for det er jo så opplagt. Så hun gir jo ikke opp, det er jo helt utrolig. Så det er jo staheten og viljen til å holde fast ved sin egen tanke på en måte, ja påvirke sant, det er jo der det går, hun har jo ikke gitt opp, jeg tenker hun må jo leve i håpet hun enda, for hun prøver og prøver og prøver å formidle seg sant. Og så er av og til rammene trygge nok, og hun treffer personer med gode relasjoner til henne, som møter henne, prøver å tolke henne, så hun ser jo at det er håp i hengende snøre på en måte sant. Nei det må jo være staheten hennes. Jeg tror den er åååh”

”Nei, ho er jo ei sta dame, så ho tar jo bare fatt da. Hun gir seg ikke, og egentlig den staheten der den er absolutt en av hennes ressurser for har ho lyst å si noe til deg så kommer du bare ikke unna, for da tar ho hendene dine. Eller dette andre kroppsspråket. Det er litt tøft syns jeg at ho aldri har gitt opp, ho har jo et pågangsmot som er helt beundringsverdig.

”Hun har jo temperament, det er jo positivt, vi kan jo lese hun ganske godt på grunn av det. Og hun har sterk vilje, det er jo positivt”.

Samtlige informanter sier at Malene har stahet og sterk vilje. Dette er egenskaper som sier noe om Malenes egoidentitet. En informant sier hun ikke gir seg, og en annen ser temperament som en positiv egenskap som partnerne kan bruke for å forstå henne. Malenes temperament vart tidligere sett på som et av atferdsproblemene Malene hadde. Det er derfor interessant å se at det her blir trukket fram som en positiv egenskap. Egenskapene temperament, stahet, sterkvilje og pågangsmot, ved at hun ikke gir opp, som informantene trekker fram, kan være ressurser Malene bruker for å opprettholde sin egen tanke og tro på at hun kan bidra til å påvirke omgivelsene sine. Disse egenskapene kan sees på som mestringsressurser som kan brukes for å styrke dialogen. At Malene har sterk vilje og pågangsmot ved at hun ikke gir opp kan også tyde på at hun kan ha en robust kommunikativ agens slik Nafstad (2009) hevder er en fordel for å opprettholde engasjementet i dialogen. Kommunikativ agens kan i denne sammenhengen ses på som en mestringsressurs som kan styrke egoidentiteten. Dette blir en annen teoretisk vinkling sett fra et dialogisk ståsted. Den ene informanten mener det er når hun er sammen med partnere med god relasjon til henne, møter henne og prøver å tolke henne, at hun føler situasjonen er trygg nok til at hun prøver å formidle seg. At Malene har partnere som har tro på at hun klarer å formidle seg og vilje til å inngå i dialog med henne, vil være sosio - økologiske ressurser som er med på å styrke hennes egen tro på at hun kan klare å gjøre seg forstått.

- Mestringsressurs: Stahet, sterk vilje, og temperament. Pågangsmotet at hun ikke gir opp.
- Sosio – økologisk mestringsressurs: Partnere som har tro på at Malene kan formidle seg. Partner som har vilje til å inngå i dialog

7.1.3 Sosial støtte

Fordi Langeland (2011) sier personalet den viktigste sosio - økologiske mestringsressursen i en barnehage, vil det være naturlig å tenke at partneren er den viktigste sosio - økologiske mestringsressursen til Malene. For at Malene skal ha mulighet til å mestre dialogen vil en god relasjon mellom personen med medfødt døvblindhet og partneren være av betydning.

Antonovsky (1979) hevder at en vil lettere løse spenning dersom en har opplevelsen av at en eller flere bryr seg om en. For at Malene skal kunne få anledning til å oppleve mestring bør

hun ha en opplevelse av at partnerne bryr seg om henne. To av informantene beskriver Malene sine relasjoner:

”Pluss at hun har jo hatt en god familie. Hun har nok følt seg elsket trur jeg, og det har hun jo her og vil jeg tro, ja helt sikkert, og følt seg godt ivaretatt da”.

”Jeg kjenner at når jeg prater om dette at jeg er veldig glad i hu, hører du det. Ja det er nesten litt pinlig, men det er litt sånn. Det er bra. Jeg tenker det er bra for henne, det er bra for meg”.

Disse sitatene forteller Malene har partnerne som tar godt vare på henne og er glad i henne. At partnerne bryr seg om henne gjør at hun har mulighet til å utvikle gode relasjoner med sine partnere. At Malene har en eller flere som hun har nær tilknytning til er en viktig ressurs.

- Sosio - økologisk mestringsressurs: En eller flere som bryr seg om henne.

Så avhengig som Malene er av sin partner og så tett som de samarbeider er også kvaliteten på relasjonen sentral i forholdet dem imellom. En informant sier noe om hvordan hun involverer seg:

”Det betyr jo at vi må være lyttende så hun får sjanse, at vi må være veldig sann årvåkne på henne og hva hun signaliserer, sånn at hun kan få påvirkningskraft. Men det betyr jo og at vi må jobbe og prøve å forstå hun, sant, for hun har av og til litt utydelige tegn så vi av og til må prøve å hjelpe henne, med kanskje å tolke så godt vi kan. Det betyr at vi må kjenne henne godt, eller at det er en fordel at vi kjenner henne. Vi ser ofte om hun vil det eller ikke, men av og til må vi vel hjelpe hun litt og”.

Informanten forteller her om at en god relasjon er viktig. Informanten sier også at hun av og til ser hva Malene vil eller ikke. Det kan tyde på at hun har ressursen at hun har tro på at hun kan påvirke omgivelsene. At Malene har partnere som kan tolke og prøve å forstå hva hun ytrer kan gi henne denne muligheten. I forhold til kommunikativ agens i dialogisk teori er det sentralt at personen som er døvblind føler seg sett, hørt og anerkjent av sin partner. På den måten kan den døvblinde personen føle seg verdig partnerens oppmerksomhet og få anledning til å utvikle en god selvfølelse (Nafstad 2009). Rødbroe (2010) vektlegger at partneren må være lyttende for at den døvblinde personen skal få utfolde sin kommunikative agens.

Informanten vektlegger også i dette sitatet at partneren må være lyttende. Malene har partnere som lyttende og involverende ved at de støtter deltagelsen i dialogen. Dette vil gjøre henne mindre sårbar for brudd og misforståelser i dialog med andre og vil derfor være en viktig ressurs for å mestre dialogen.

- Mestringsressurs: Malene har tro på at hun kan påvirke
- Sosio - økologisk mestringsressurs: Partnere som tolker og prøver å forstå.

7.1.4 Ressurser i kulturen

Fra historien til Malene kan vi se at kompetansesenter og partnerne kan ha bidratt til å tilrettelegge for en kultur som har gjort det mulig for at Malene hvert har fått større mulighet til å ta valg og bestemme innholdet av dagen sin og dermed større mulighet til å påvirke sitt eget liv. Mestringsressurser som finnes i kulturen, som den døvblinde personen befinner seg i, vil kunne fremme opplevelse av sammenheng, helse og velvære (Langeland 2011). Malene er avhengig av sine partnere for å kunne fungere i dagliglivet. Den kulturen de utvikler sammen vil være en sentral sosio - økologisk mestringsressurs for å styrke dialogen. Vege (2010) sier at den døvblinde har behov for å danne seg en felles kultur med sin partner for å kunne fungere i dagliglivet. Spørsmålet om hva partneren gjør når Malene sier kaffi kan beskrive hvilken forståelseshorisont som finnes i Malenes kultur. Samtlige informanter svarer at de er klar over at ytringen kaffi kan bety flere ting. En av dem forteller at hun tror de fleste partnerne tolker tegnet ”kaffi” som at Malene vil det skal skje noe annet:

”Det kan være så enkelt som at hun får kaffi, men som regel er det ikke det ho får. Av og til så prøver jeg å finne andre ting, om det er noe annet hun har mer lyst til. Men jeg tror de fleste her tenker sånn at det er jo blitt en sånn unna manøver for at ho har lyst at det skal skje noe annet spennende, og prøve å finne på noe som er litt mer gøy enn å sitte i sofaen”.

Dette sitatet viser at partneren og Malene har en felles forståelseshorisont ved at en ikke tolker bokstavelig. De har gjort seg erfaringer sammen som har ført til at de er klar over at en ytring kan bety flere ting og forsøker å finne ut hva Malene egentlig mener. At samtlige informanter svarer det samme, kan tyde på at de har dannet en kultur med en felles forståelseshorisont som ifølge Shotter (1993) skaper etiske forpliktelser. Når partneren vet at et tegn kan ha flere betydninger kan det forplikte partneren til å inngå i forhandlinger for å tolke og finne en felles mening om hva hun vil uttrykke. Rødbroe & Souriau (1999) uttaler også at partneren kan hindre utvikling av kommunikasjon dersom han alltid tolker en ytring som at hun vil ha noe. Informanten forteller at hun ikke alltid tolker tegnet kaffi som at hun vil drikke kaffi, men som et ønske om å gjøre noe annet. At det finnes rom for tolking av ytringene i Malenes kultur kan derfor være en ressurs for utvikling og mestring av dialogen.

- Sosio – økologisk mestringsressurs: Partnere som ikke tolker bokstavelig.

At det i den kulturen som omgir Malene finnes en felles holdning som går ut på at partnerne har tro på at Malene har iboende ressurser som hun kan bruke til å få innflytelse over sitt eget liv er viktig

”Hun har jo et langt liv bak seg, så hun har jo opplevd mange ting og mye av hennes tidligere liv er jo en ressurs viss vi klarer å finne de tingene, for eksempel det med båten, sant. Ja jeg blir litt rørt, men ho har et liv, og det tror jeg av og til at vi kanskje ikke har nok respekt for at ho har det på godt og vondt. Ho har opplevd vonde ting og ho har opplevd mange gode ting, og det, det er en ressurs for henne, tenker jeg”.

Informanten forteller at Malenes har opplevd vonde og gode ting og at mye av hennes tidligere liv kan sees på som en ressurs. Etter hvert som Malene har utviklet seg i dialogen har hun kunnet fortelle om ”før” når hun var” liten jente.” I de sammenhengene nevnt ” å klatre”, og ”eple” og ”båt” som kan tolkes som gode opplevelser hun har hatt fra barndommen, som hun tenker på fortsatt. *At Malene i dag har mulighet gjennom dialogen å kunne dele en opplevelse med andre*, er en mestringsressurs som kan brukes til å finne ut hva hun er opptatt av, hva hun er interessert i og hva hun liker å gjøre. Langeland (2006) sier teorien om salutogenese fokuserer på personens historie og mestringssevnen der. At partneren har kjennskap til Malenes historie kan gjøre det mulig for Malene å snakke om tidligere opplevelser. Malenes historie kan derfor være en sentral ressurs for å styrke dialogen. For at Malene skal klare å dele tidligere opplevelser med sin partner er hun avhengig av trygge rammer som partneren kan skape ved å bygge stillas

- Sosio - økologisk mestringsressurs: Kjennskap Malenes historie.

Dialogen er virkemiddelet som gjør at partneren og Malene kan komme fram til hva hun tenker, føler og opplever slik informanten her forteller:

”Det en virkelig vil og det som Malene har bruk for det er å snakke om hva du egentlig føler og opplever og tenker. Da må du ha et bedre språk og då må alt fungere. Også stopper det for folk gir opp fordi stillaset er for utrygt. Da bygger jeg det stillaset sant og gjør det så trygt og stabilt som jeg kan, og så forteller jeg nesten hele historien og gir henne tur i dialogen og så kommer det jeg tenker – dette klarer du hvert fall. Viss ikke hun klarer det da så må jeg gjøre om på det igjen, og trygge det enda mer for det er ikke bare jeg som skal være trygg, hun skal være trygg og, og da klarer vi å få det til, til en viss grad”.

Informanten legger her vekt på at formålet med dialogen er å finne ut hva Malene egentlig føler opplever og tenker. For å få dette til mener hun det viktig å bygge et stillas slik at

Malene skal bli trygg nok til å komme med sine bidrag i dialogen. Rødbroe & Janssen (2007) hevder at stillas er viktig for få den døvblinde videre utviklingsmessig og bør forekomme i alle områder i kommunikasjonen. Eksempler på et stillas kan være å forberede Malene om hva som skal skje ved å fortelle om handlingsrekkefølgen i aktiviteten Malene får tilbud om å delta i, eller å gjenta handlingen og opplevelsene i den aktiviteten som en har deltatt i tidligere. Malene får mulighet til å bli trygg på hva dialogen handler om, noe hun trenger for å kunne klare komme med egne bidrag. For å få dette til er det nødvendig at Malene og partneren har gjort seg felles erfaringer i en opplevelse og utviklet et felles språk som gjør at de forstår hverandre når de snakker om denne opplevelsen. Teknikken som partneren sier hun bruker ved først å bygge stillaset, som gjør det trygt ved at hun forteller Malene nesten hele historien før hun gir tur til Malene, kan legge et grunnlag for at Malene skal kunne komme med bidragene sine som er avgjørende for å ha mulighet til å mestre dialogen. Når stillaset er trygt og Malene selv klarer å komme med sine bidrag i dialogen, vil hun i følge Lorentzen (2003) kunne få en opplevelse av mestring. At Malene har mulighet til å danne seg et felles språk sammen med partnerne er en sentral ressurs som finnes i kulturen hennes og som kan vektlegges i arbeidet med å mestre dialogen.

- Sosio – økologisk mestringsressurs: Partnere som bygger stillas

7.1.5 Kontinuitet oversikt og kontroll

Antonovsky 1979 finner at kontinuitet, oversikt og kontroll er mestringsressurser som bestemmes av den kulturen personen befinner seg i (Langeland 2011). Malene er helt avhengig av partneren sin for å skaffe seg oversikt de situasjoner hun befinner seg i. Det vil derfor være en ressurs for henne at det finnes ressurser i kulturen som kan sørge for at Malene får mulighet til å bli informert og delta i beslutninger om hva som skjer i livet sitt.

”Tenk vist du tar og setter Malene midt utpå gulvet alene så er det time out sant. Hun har null connection til verden. Og det og bare ta hun med, sånn som vi gjorde før, hun ble tatt med på ting, hun hadde ikke kontroll på noe. Så jeg tenker når vi lager store gode rammer og utvider de så får hun mer og mer kontroll på livet rundt seg. Når vi beskriver virkeligheten rundt henne, her er den og der er den og sånn er der og har hun med oss og det er jo den store endringen som har skjedd og som vi ser forskjell på og vi ser at hun tør seg fram på med uttrykkene sine fordi at rammene er blitt tryggere men de må jo enda bli tryggere tenker jeg fordi det henger der på å komme videre. Men det er der hun får kontroll på hverdagen sin, til en viss grad da, og det er vårt ansvar.”

Informanten snakker her om hvordan det var for Malene tidligere når hun bare ble tatt med på ting uten å være forberedt på hva som skulle skje. Når dialogen uteblir får Malene heller ikke mulighet til å påvirke. Informanten sier det er partneren som har ansvar for å sikre at Malene får opplevelsen av å ha kontroll over hverdagen sin. Hun sier også at det har skjedd en endring med at Malene uttrykker seg mer på grunn av at partnerne beskriver virkeligheten rundt henne. Ved å beskrive den virkeligheten Malene befinner seg i, forklare hvilke muligheter som finnes der og inngå i forhandlinger om hva Malene selv vil delta med, kan føre til opplevelse av kontinuitet, oversikt og kontroll som trengs for å gjøre rammene trygge nok for Malene. Informanten sier at det fremdeles må jobbes med å gjøre disse rammene tryggere for å komme videre. Dette kan være et viktig moment i forsøket på å styrke dialogen. Min egen erfaring som partner er at det fremdeles hender at Malene ikke har kontroll på alt som skjer rundt seg. Et eksempel på dette er at Malene sammen med sin partner kler på seg og går ut døren uten å vite hvor hun skal hen eller hva hun skal gjøre der.

- Sosio – økologisk mestringsressurser: Partnere som forbereder Malene på hva som skal skje og partnere som beskriver virkeligheten.

7.1.6 Mestringsstrategier

Mestringsstrategier er tanker, atferd og handlinger som settes i verk for å takle problematiske og vanskelige opplevelser (Langeland 2011). Det kan ofte være vanskelig for Malene å klare å uttrykke ønsker og behov til sin partner. Det kan oppstå brudd i forhandlingene av forskjellige årsaker og det fører til at det blir problematisk for Malene og partneren å forstå hverandre. At Malene har strategier for å oppnå ønsker og behov vil være en ressurs for henne.

Informanten forteller hvordan Malene inngår i dialog med sin partner:

”Ja hun bryter jo ikke kontakten, sant så hun må jo tenke, men hun opprettholder jo kontakten som regel, og så henvender hun seg og så legger hun bare hendene opp på sant, tar kontakt, og kom igjen no. Hun har en begynnelse, hun toner seg og inn. Hun holder jo på sitt, tenker jeg, og hun prøver igjen. Når det er noen uttrykk som jeg ikke forstår så prøver hun jo om igjen og om igjen. Og så prøver hun ofte på en annen måte. Hun kan også gå omveier og bruke andre tegn som jeg tror hun finner ut kanskje dette ligner på det så jeg kan få hun til å forstå. Så er hun jo faktisk så dyktig at hun legger til ting, så når jeg ikke forstår det første, så klarer hun å gi mer informasjon sånn at jeg kan forstå”.

Informanten sier Malene tar og opprettholder kontakten som er gode ressurser i dialogen. Antonovsky(2012) sier evne til handling er en god mestringsressurs. Malene har en begynnelse, hun holder på sitt, hun forsøker flere ganger, bruker andre tegn. Hun legger også til mer tegn underveis for å gi mer informasjon når partneren ikke forstår noe, som 'viser at hun har evnen til å handle. Med hjelp av disse ressursene klarer Malene å holde på over tid som kan vise seg å være en sentral mestringsstrategi som trengs for at partneren og Malene skal kunne forhandle seg fram til en felles forståelse.

- Mestringsressurser: Evne til handling. Gir mer informasjon når partneren ikke forstår.
- Mestringsstrategi: Evne til å holde dialogen i gang over tid.

En av informantene forteller om hvordan Malene uttrykker seg ved hjelp av følelsene sine:

”Så bruker hun følelsene sine når hun er sint, når hun er lei seg, hun er trøtt (...) Men viss du kommer med et forslag så svarer ho eller gir uttrykk for at hun for eksempel ikke vil det i form av å trampe i golvet og vise at nei”.

Informanten forteller at Malene kan avfeie forslag og vise at hun ikke vil det samme som partneren, ved å uttrykke seg ved hjelp av følelsene sine. Dersom partneren er observant og klarer å tyde adferden og følelsene hennes og se på disse som mestringsstrategier for å opprettholde dialogen, vil en kunne unngå at dialogen stopper opp. En måte å klare dette på forklarer informanten i dette sitatet:

”Hun har jo en sånn indre uro og det kan jo forstyrre kommunikasjonen veldig. Og vi gjør det kanskje litt sånn automatisk at vi lar ho få en liten luftepause, det kan være massasje, og så kan man jo starte på nytt igjen på scratch og da kan man jo finne ut av det, og da har hun roen i kroppen, det er nok noen rubellasymptomer”.

Informant 3 forteller at Malene kan ha indre uro som forstyrrer dialogen og som også kan være en grunn til at det ofte kan fører til brudd i forhandlingene. Folkman (1984) sier at både vellykkede og mislykkede forsøk på og hankses med et problem betraktes som mestring. At Malene blir urolig, som informanten her forteller kan være en måte Malene bruker for å si ifra at hun nå er utålmodig og trenger en pause. Selv om atferden kan tolkes som mislykket forsøk på mestring, kan det for Malene være mestring i den forstand at hun får en pause og siden kan fortsette der en slapp. Informanten sier og at det kan være rubellasymptomer som gjør at hun har en indre uro. Kanskje kan uroen og bety at hun har noe hun gjerne ville ha sagt, men som hun ikke kan klarer å uttrykke, og at fortvilelsen av det gjenspeiles i uroen hennes.

- Mestringsstrategi: Bruker adferd og følelser til å uttrykke seg.

En informant forteller hvordan hun vektlegger å speile Malens emosjonelle uttrykk:

”Jeg har lært mye om hvor viktig det er å speile hun og då vil jo hun forstå at vi oppfatter det hun sier, og då vil hun jo føle at hun blir forstått, at vi kan forstå hvordan hun har det, liksom”.

At Malene har partnere som bekrefter hennes emosjoner kan ha betydning for Malene sin opplevelse av å bli forstått. For en person med medfødt døvblindhet og partneren kan det være en utfordring å kommunisere om følelsene. Å speile Malenes emosjonelle uttrykk kan være en strategi som gjør det lettere for partneren å kommunisere med Malene om hennes følelser. Fra kasuspresentasjonen kan vi se at et emosjonsstøttende samspill vart vektlagt for å støtte Malenes emosjonelle uttrykk. Når man har opparbeidet en god relasjon til Malene, kan man av lyder, ansiktsuttrykk og tempo også rangere hvor interessert hun er i det hun holder på med. Hun kan tildømes bruke disse følelsene for å vise om hun vil fortsette en aktivitet, om vi har tolket henne rett i dialogen og om hun fortsatt vil ha kontakt med partneren. Samtlige informanter setter pris på at Malene kan uttrykke glede:

”Malene har jo en humor, ja det tenker jeg, det er veldig bra. Der har man noe å spille på. Det er noen ting som man føler man får til selv. Jeg tenker på hennes humor den bruker jeg ofte når jeg sitter bak i bilen med ho da leker vi. Da gjør hun sånn og så gjør jeg sånn. Det er sånn rollebytte lek da, da er det ikke ho som gjør som meg, for ofte er det at jeg vil at ho skal gjøre som meg, men da er det meg som gjør som ho. Og det er veldig gøy, det syns ho er veldig morsomt”.

”At en gjør noe i fellesskap som en kan le av samme ting for eksempel, ja og gjøre aktiviteter som begge har glede av, for eksempel spidde pølse i bål, eller det er jo bare et eksempel. Eller oppleve at sola skinner og kose seg med kaffi for eksempel at det kan være opplevelser i lag. Ja da vil jo hun ha et godt minne å tenke på forhåpentligvis, og hun vil kanskje gjøre det igjen og”.

”Så ler hun jo mye mer – sant det er jo så fantastisk, ja hun ler mye nå – og da tenker jeg hun har de der gode opplevelsene fordi dere har bygd opp masse relasjoner sammen”.

I relasjonen til Malene verdsetter partneren hyggelige stunder der Malene ler og koser seg. Informant 3, sier at gode minner kan føre til at Malene får lyst til å gjenta situasjonen. At Malene har egenskapen som humor sammen med partnerne kan være motiverende for samspillet de har sammen. Tyrdal (1999) ser humor som en ressurs. Bruk av humor vil også gjøre det interessant og lystbetont å inngå i dialog om noe de har opplevd sammen. Humoren

har alltid vært en del av relasjonen mellom Malene og partnerne, men har ikke tidligere blitt vektlagt som en ressurs som kan være nyttig å ha med seg på veien for å styrke dialogen.

- Mestringsressurs: Humor.
- Partnere som bekrefter emosjoner.

7.1.7 Oppsummering

Undersøkelsen viser at Malene og partnerne har flere mestringsressurser som har betydning i dialogen. Mestringsressursene som avdekkes er både dialogiske ferdigheter og egenskaper som vektlegges som mestringsressurser i perspektivet om salutogenese.

Tabell 1 Oversikt over Malenes og partnernes mestringsressurser

Langeland (2006)	Malenes ressurser	Partnerens ressurser (sosio – økologiske ressurser)
Ferdigheter i dialogen	<ul style="list-style-type: none"> • Forstår flere tegn enn hun uttrykker. • Utrykker tegn som partneren ikke har sett før. • Utrykker erfaringsbaserte gester. • Gir uttrykk for tidligere opplevelser. • Forhandler om felles mening. • Generaliserer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gjør seg erfaringer og deler opplevelser sammen med Malene.
Egoidentitet	<ul style="list-style-type: none"> • Stahet, sterk vilje, og temperament. • Pågangsmotet at hun ikke gir opp 	<ul style="list-style-type: none"> • Tro på at Malene kan formidle seg. • Vilje til å inngå i dialog.
Sosial støtte	<ul style="list-style-type: none"> • Tro på at hun kan påvirke 	<ul style="list-style-type: none"> • En eller flere som bryr seg om henne. • Tolker og prøver å forstå.
Ressurser i kulturen		<ul style="list-style-type: none"> • Ikke tolker bokstavelig • Kjennskap til Malenes historie. • Bygger stillas.
Kontinuitet oversikt og kontroll		<ul style="list-style-type: none"> • Forbereder Malen på hva som skal skje. • Beskriver virkeligheten.
Mestrings-strategier	<ul style="list-style-type: none"> • Evne til handling. • Gir mer informasjon når partneren ikke forstår. • Holder dialogen i gang over tid • Utrykke seg med atferd og følelser • Har humor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bekrefter emosjoner.

7.2 Hvordan kan partnerne bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for en person med medfødt døvblindhet?

I følge Antonovsky (2000) kan opplevelse av sammenheng føre til at en person kan aktivere sine egne ressurser. For at personen skal kunne mestre, må han ha tro på at han sammen med miljøet rundt kan mobilisere støttende ressurser og oppleve situasjonen meningsfull nok til å forsøke å mestre den. For Malene vil det si at viss hun skal kunne mestre dialogen, så må hun oppleve den meningsfull nok til å forsøke å mestre den. Hun må ha partnere som kan hjelpe henne å mestre dialogen og hun må forstå hva dialogen handler om. Jeg vil forsøke å søke svar på hvordan partnerne ved å ta utgangspunkt i Malene sine mestringsressurser kan bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull slik at hun har bedre mulighet til å mestre den. For å finne svar vil jeg benytte meg av underkategoriene som kommer fra operasjonaliseringen av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet; *felles språk, partnerens vilje og forutsigbarhet.*

Håndterbarhet; *verdighet, trygghet og rollemodell.*

Meningsfullhet; *medbestemmelse og verdt å engasjere seg i.*

7.2.1 Begripelighet

Fra Malenes historie ser vi at kommunikasjonen rundt Malene var preget av at partnere utførte monologer og ga instruksjoner om hva som skulle skje. Bakhtin karakteriserer monolog som en autorativ ytring som utelukker dialogen. Når dialogen hindres ubevist eller bevist blir muligheten til en kreativ forståelse og utvikling redusert (Igland og Dysthe, 2001). Den dialogiske teorien vektlegger at det er i møtet med andre at vi forstår oss selv og omverdenen. Det er gjennom dialogen vi utvikles som mennesker (Rødbrøe 2010). Malene erfarte tegnspråk, men uten mulighet til dialog hadde hun liten mulighet til selv å bli forstått og til å få forståelse av omverdenen. At Malene i dag har mulighet til å inngå i dialog med sine partnere kan derfor øke muligheten for å oppleve begripelighet som er kjernekomponenten i opplevelse av sammenheng.

Felles språk

På grunn av sine store begrensninger er Malene prisgitt partnernes evne til å inngå i dialog for selv å kunne klare å delta i den. Informanten sier noe om de evnene en partner trenger:

”Hvordan skal vi ellers snakke sammen viss ikke vi har et felles språk. Jeg vil jo vite hva Malene tenker, føler, ønsker og hva hun har opplevd. Så jeg har jo lyst at hun skal ha et godt språk så da må jo jeg ha et tilsvarende. Altså skal vi kunne formidle oss, tenker jeg, så må vi jo ta imot informasjon og selv gi så må en jo ha et felles repertoar. Tenk og ikke kunne si hvordan du har det fordi vi ikke har et felles språk, og jeg tenker at hun har det ofte sånn i hverdagen sin at hun får ikke sagt og uttrykt det hun virkelig føler og ønsker og hva hun faktisk tenker fordi vi er altfor dårlig. Og så feiltolker vi fordi det er så strevsomt å bygge opp det der felles språket. Felles språk er å være eller ikke være sånn mentalt, ja det er jo det”.

Informanten forteller at det er det felles språket som er avgjørende for å kunne formidle noe til hverandre. Hun sier også at dersom Malene skal få mulighet til å ha et godt språk så må partneren ha et tilsvarende. Fra kartleggingen av Malenes ressurser ser vi at hun har flere ressurser å bidra med i dialogen. En av de ressursene er at *Malene forstår flere tegn enn de hun selv uttrykker*. For at partnerne skal ha et tilsvarende språk, bør også de kunne flere tegn enn de som Malene trenger, for å utføre rutiner og hverdagslige handlinger. Informanten sier at Malene ofte ikke får uttrykt det hun føler, ønsker og tenker fordi partnerne er for dårlige og det felles språket mangler. For at Malene skal kunne ta imot og selv gi informasjon vil hun være avhengig av evnen partneren har til å bygge opp et felles språk. De andre partnerne forteller om sine utfordringer med tegnspråkkompetansen:

”Ja, men jeg kan veldig lite tegn, alt for lite, men jeg prøver å bruke det jeg kan. Og visst jeg skulle si noe positivt så er det at jeg prøver i hvert fall. Jeg tror jeg kjenner liksom at Malene er annerledes med meg nå enn når jeg begynte.

”Jeg bør kanskje bli flinkere til å utvide litt horisonten, for det går litt mye på disse tegnene som hun bruker, sånn som å jobbe, kaffe og lage mat”

”Før levde de sammen i et tegnspråkmiljø så språket var liksom det minste problemet. Det var alle tolkningene og alle forhandlingene som var problemet. Men her sliter vi jo sånn med å få opp tegnspråkkompetansen, for jeg ser jo det at det går jo lettere for meg. Jeg kommer lettere i dialog med Malene og det er jo fordi jeg kan snu på språket, sant, og forstår hun ikke det så kan jeg prøve på en annen måte uten å måtte bruke så mye krefter på det. Jeg kan bruke kreftene mine på tolkingsforslag og forhandlinger og å putte ting inn i sammenhenger og alle de tingene der. Så det ser vi jo helt tydelig at det med å ha et automatisert tegnspråk det er et pluss”.

I en partnergruppe vil alle ha ulike evner til å inngå i dialog med Malene, og sitatene tyder på at noen av partnerne mener de kunne hatt bruk for å kunne flere tegn. Den ene informanten

sier hun syns det er vanskelig med meningsforhandlinger. Hun sier hun prøver å få det til og merker at Malene er annerledes med henne nå enn da hun var ny. Det kan være at Malene merker at partneren prøver og at de er på vei til å danne et felles språk. Den ene partneren sier at en fordel med å ha en god tegnspråkkompetanse er at istedenfor å bruke alle kreftene på å kunne produsere tegn, så kan kreftene brukes til tolkingsforslag, forhandlinger, planlegging og tilrettelegging. Mangel på tegnspråkkompetanse blant Malenes partnere kan derfor være en utfordring for at dialogen kan mestres for begge parter.

Tegn er bare en av måtene Malene uttrykker seg på. Informanten forteller her at Malene er på hjemmebane når hun uttrykker seg ved hjelp av gestuelle uttrykk som i teorien blir forklart som erfaringsbaserte gester.

”Hun er på hjemmebane på det gestuelle uttrykket og vi sliter, det er hennes språk som vi skal tolke, og av og til så er hu jo så tålmodig sant og hun jobber på og jeg prøver og hva kan det være og jeg lukker øynene og jeg blir jo glad jeg må jo klemme hun når jeg endelig skjønner. Vi er jo likeverdige partnere på en måte, selv om vi er den ansvarlige part i dialogen så må jo hun tolke oss, og vi må tolke henne sant. Men det er veldig manko på språket, men det er kanskje ikke så skjevt som vi kanskje egentlig tror, for vi må tolke hverandre. Vi tenker ofte at det er vi som sliter så mye for det er vi som må tolke de, men de må tolke oss også. Hun har en heftig jobb hun også, med å putte ting i sammenheng av det som vi snakker om”.

At partnerne mener de har mangel på tegn, kan muligens kompenseres ved å legge mer vekt på *de erfaringsbaserte gestene som også er en av Malenes mestringsressurser*. Personer med medfødt døvblindhet kan ha annerledes uttrykk og derfor må kunne tolkes av partnere som har evne til å ta deres perspektiv (Videncenter for døvblinde, 2007).

”Altså skal vi kunne formidle oss tenker jeg så må vi jo ta imot informasjon og selv gi så må en jo ha et felles repertoar. Med døvblindfødte så er jo det kjempekrevene tenker jeg for vi må jo bygge det opp som regel helt fra bunnen av. Og så tenker jeg at selv om mange kan og selv om Malene egentlig kan en god del tegn så kan du jo ikke overføre det til en hel gruppe på en måte, hver enkelt person må jo bygge opp kommunikasjonen mellom seg og Malene. Tenk hvor krevende det er for henne å forholde seg til så mange mennesker. Ja for det er jo noe med betydning og tolking og felles opplevelser ja det så vi jo i går på de uttrykkene hun kom med. Hadde vi ikke visst, og vært med i den opplevelsen, så hadde vi ikke visst hva det betydde. Det å ha et felles språk er viktig og det er det jo for alle mennesker det”

Partneren forteller her at hver enkelt partner må bygge opp kommunikasjonen mellom seg og Malene. Selv om mange kan en del tegn, så må partneren likevel ha vært med i opplevelsen for å forstå sammenhengen av det Malene vil fortelle. Vege sier også at det som skapes i en felles opplevelse er en forutsetning for at den senere dialogen skal lykkes (Rødbroe, 2001). At Malene uttrykker seg kreativt ved erfaringsbaserte gester gjør det til en utfordring for hver enkelt partner å forstå hva hun uttrykker. *Malene har også mestringsressursen at hun uttrykker tegn som partneren ikke har sett før.* En av informantene forteller om en episode hvor dette hendte:

”Viss alt personale her skiftet seg ut nå, da var der jo ingenting igjen, altså opplevelsene var inne i Malene sitt hode, og alle de som kan bruke dem de er vekke. Det er skremmende å tenke. Fy søren, det er det! Disse uttrykkene, for jeg ser jo det i dialogen at når ting fungerer så tør hun, da blir hun modig, det så vi i går. Da så vi hun prøvde seg på den her på fingeren tegn. Det kunne bety ”tenne på” det kunne bety den her ”greinen” som vi spikket og grillet med. Og så gjorde hun her (runding i hånden) og det var sannsynligvis og det var så nøye at det var sikkert kjeksene. Og jeg tenker jeg har aldri sett henne gjøre de tegnene før, og hun var så rolig og jeg kjente så tydelig viljen i dem, og det var ikke noe hastig utført gest – sant – det var virkelig et uttrykk. Og jeg tenker at da er rammen trygg, og da tør hun, og det er vårt ansvar altså, det er helt klart. Det er partneren sitt ansvar å legge til rette for det, og når vi ikke gjør det da, nei då skulle vi skamme oss litt.

Hadde ikke partneren vært med i opplevelsen med å spikke greinen, grillet Marshmallows og puttet de mellom kjeksene så hadde hun ikke klart å tolke uttrykkene Malene kommer med. Informanten forteller at det er partnerens ansvar å legge til rette for å utvikle og ta vare på disse uttrykkene og da må partneren ha vilje til å involvere seg i Malenes opplevelser. Det er da sentralt at *Malene har den sosio – økologiske ressursen at hun har partnere som gjør seg erfaringer og deler opplevelser med henne.* Nafstad (2009) sier at følelsesmessig engasjement er avgjørende for å få til denne formen for avansert kommunikasjon. Informanten sier at det er skremmende å tenke på at viss alle partnerne til Malene sluttet så ville ikke Malene ha noen som hun kunne dele opplevelsene med. Det sier mye om hvor avhengig Malene er av sine partnere og om hvor viktig det er at partnerne engasjerer seg i hennes opplevelser for å klare å tolke, ta vare på og bevare uttrykkene hun kommer med.

Partnerens vilje

Fra operasjonaliseringen av begrepet begripelighet vil dialogen være sentral for at en person med medfødt døvblindhet skal få forståelse av seg selv og omverdenen, for forutsigbarhet og oppfattelse av hva som skjer og hvorfor. Siden partnerne er hennes nærpå personer og de eneste som Malene har mulighet til å kommunisere med, vil hun alltid være prisgitt kvaliteten hennes partnerne har for å inngå i dialog med henne. Fra operasjonaliseringen blir partnerens vilje til å inngå i dialog sett på som avgjørende for at Malene skal få muligheten til oppleve begripelighet. En informant forteller om hvilken betydning partnerens vilje kan ha å si for dialogen:

”Og så må jo du være interessert du må ville tørre å bygge opp den der relasjonen tenker jeg, du må tørre å slippe det mennesket så inn på deg for det handler om å tørre å være personlig. Men det å tørre å møte hun på alle frustrasjonene og tørre å prøve, og det tror jeg de kjenner. Jeg har jo jobbet med mange som er som Malene og jeg tror at de som kan uttrykke sine tanker de sier:” at du vil jo på en måte”, de kjenner viljen vår til å ville forstå. Så bommer vi jo hele tiden på tolkingsforslagene men det er hele tiden viljen og det er jo en veg. Det er en prosess for språket skal bygge seg opp mellom to. Viss du ikke har viljen til å undre deg over hva Malene egentlig tenker så får du det jo aldri til. Og så noen ganger så vet hun at hun ikke klarer det og da bare trekker hun seg. Da går hun rundt og bare er sånn rutinemenneske fordi hun ser jo an sine partnere. Noen går det med, og noen går det ikke med. Det har jo noe med vår egen vilje, og vilje til å ha fokus på hennes fokus, og det å prøve å dele tankene og det å jobbe gjennom alle de der lagene på en måte”.

Informanten mener Malene kan merke om en partner har vilje til å ville forstå. En grunn til at Malene trekker seg fra dialogen, kan derfor være at hun merker at partneren ikke viser nok vilje til å finne ut hva hun virkelig tenker. Blant *de sosio - økologiske ressursene finner vi at Malene har partnere som har vilje til å inngå i dialogen*. Partneren sin vilje til å ville inngå i dialog kan derfor være avgjørende for i det hele tatt få Malene med i dialogen. At Malene er omgitt av engasjerte partnere som klarer å fokusere på det Malene har fokus på, kan derfor være avgjørende for å kunne mestre dialogen. En partner kan fort tenke at tegn og tolking er det viktigste, men det å få Malene til å føle partnerens vilje og engasjement vil være vel så viktig slik Nafstad (2009) hevder. Partnerens interesse av å følge opp det den døvblinde personen er opptatt av er viktigere enn at vi tolker riktig (Døvblinde Nyt, 2009). Lorentzen (2011) mener også at dersom partneren klarer å personliggjøre sin forpliktelse som partner slik at den døvblinde personen opplever et oppriktig engasjement, så vil de sammen kunne

utvikle kunnskap om seg selv og den andre som kan føre til mer kunnskap og forståelse av hverandre. En av informantene sier noe om sitt personlige engasjement for å bli bedre kjent med Malene:

”Malene er av og til veldig konsentrert. Det kan være på grunn av meg, men det kan også være at hun har en ro i seg. Da kan ho mestre veldig lenge, du kan si en lang, nesten en handling på alt du skal gjøre. Ja det er jo veldig flott, for det er jo ett skritt videre for meg, for jeg har min egen kamp med å bli bedre kjent med ho. Jeg er ikke ferdig og det blir jeg sikkert aldri, men andre ganger føler jeg at samme hva jeg sier så er det bare sånn (oppgitt gest). Så det avhenger av dagsform til Malene, og også min og min konsentrasjon og min evne til å skape passelige utfordringer, hyggelige ting, for negative trenger vi ikke å lage for ho har hatt nokk trist i livet”.

Informanten forteller at sitt eget engasjement, ved selv å være konsentrert og skape hyggelige og passelige utfordringer, kan føre at Malene opplever dialogen så meningsfull at hun konsentrerer seg og mestrer å holde dialogen i gang over tid. *Å holde dialogen i gang over tid kan være en mestringsstrategi* som Malene bruker når hun er sammen med partner som har vilje til å inngå i dialog med henne. Hun kan da forhandle seg fram til hva hun selv vil gjøre eller hva hun selv og partneren kan gjøre sammen. Informanten ser også at dette engasjementet fører til at de kommer et skritt videre i dialogen.

Forutsigbarhet

For at Malene skal oppleve begripelighet må det som skjer rundt henne være tydelig informert, forståelig, ordnet, sammenhengende og strukturert. Malene vil være avhengig av sine partnere for å få tilgang til informasjon, kultur, sosialisering og kommunikasjon på grunn av at alt som foregår naturlig må oversettes til en annen måte å informere på, kommunisere på, sosialisere seg på og støtte en utvikling på (Nordens Välfärdscenter, 2010). Fra ressursene til Malene kan vi se at hun har *den sosio – økologiske ressursen at partnerne forsøker å forberede Malene på hva som skal skje*. At partnerne er mer bevisste på å forberede, informere underveis, og å invitere Malene til å komme med sine ytringer og ønsker, vil kunne gi henne økt forståelse for hva som skjer. Hun vil kunne få bedre mulighet til å delta i dialogen. Økt forståelse vil kunne gjøre det lettere for en person med medfødt døvblindhet å engasjere seg i dialogen. En annen informant forteller hvordan hun forsøker å forberede for at Malene skal vite hva som foregår:

”Forutsigbarhet tenker jeg er et nøkkelord i forhold til Malene. Ja jeg er litt sånn av person selv, jeg liker å vite hva som skal skje, jeg blir litt utrygg viss jeg bare blir dratt hit og dit og jeg vet ikke hva som foregår. Det tenker jeg er veldig viktig i forhold til Malene og. At vi er flinke til å si på forhånd, altså aller best er det viss vi får hun til å komme med forslaget. Det klarer ikke jeg enda. Jeg føler selv at jeg står litt i stampe, men jeg har ikke gitt opp helt, nei. Men viss ho har vært med på i fall sagt ”sant” eller ho har bekreftet at vi skal gjøre det, så tenker jeg at det er enklere for henne å forholde seg til resten av situasjonen”.

Informanten ser på forberedelse som et nøkkelord for å få Malene til å forholde seg til situasjonene som hun skal delta i. Informanten vil helst at Malene skal komme med forslag selv, men når hun ikke klarer det syns hun det er bra at Malene kan bekrefte forslaget. En informant sier noe om hva begripelighet kan bety for Malene:

”Tenk vist du tar og setter Malene midt utpå gulvet alene så er det time out sant. Hun har null connection til verden. Og det og bare ta hun med, sånn som vi gjorde før, hun ble tatt med på ting, hun hadde ikke kontroll på noe”.

Informanten forteller at Malene før ble tatt med på ting uten at hun på forhånd vart informert og forberedt på hva som skulle skje. Som en av Malenes partnere, så vet jeg at det enda kan være slik for Malene, muligens fordi ikke alle tenker på hvor viktig det er for henne å få forståelse for hva som skal skje. Uten forståelse kan vi ikke forvente at Malene skal kunne klare å involvere seg i dialogen og mestre den. Blant Malenes sosio – økologiske ressurser finner vi *at hun har partnere som beskriver virkeligheten rundt henne*. Malene kan få økt sin forståelse ved å bli informert om virkeligheten rundt seg, hvilke muligheter hun har og hva hun kan velge å delta i. Partneren kan ikke forvente at Malene kan klare å ytre seg i dialogen uten å ha fått informasjon som fører til denne forståelsen.

7.2.2 Håndterbarhet

Verdighet

Aitken (2000) ser utfordringene ved å være døvblind som mer komplekse enn å være døv pluss å være blind. Det forklarer at det ikke er lett for Malene å holde motivasjon og selvfølelsen oppe når hun for eksempel stadig må streve med å gjøre seg forstått. At partneren sørger for at Malene beholder sin verdighet i sine forsøk på å håndtere dialogen er derfor en viktig oppgave. Informanten sier noe om hvordan hun sørger for at Malene skal få oppleve verdighet i dialogen:

”Jeg prøver å støtte henne i dette med å opprettholde hennes egen tanke, altså finne ut hva er det faktisk du tenker, og så prøver jeg hele tiden å legge til rette sånn at hun kan få komme med sine bidrag og da blir hun jo veldig fornøgd, det ser vi jo da når hun klarer å formidle noe. Når alt er trygt og rammen er grei og sånn noenlunde, sant, så kommer jo hun med sine bidrag og da tenker jeg at det styrker hennes selvtillit og hennes tro på seg selv.”

I dette sitatet ser vi at partneren forsøker øke Malenes selvtillit og tro på seg selv ved å finne ut hva hun egentlig tenker. Partneren sier også at når hun klarer å legge tilrette slik at Malene klarer å komme med sine egne bidrag i dialogen, så blir Malene både glad og fornøgd. Det som partneren uttrykker, kan stemme med det som Rødbroe (2010) sier, at når den døvblindfødte i relasjon med andre føler han blir lyttet til, uansett hvordan han uttrykker seg, vil det styrke hans indre bilde av seg selv og dermed også sin opplevelse av å være en verdig og kompetent person. I det salutogene perspektivet blir egoidentitet, som handler om en persons opplevelse seg selv, regnet som den viktigste mestringsressursen (Antonovsky, 2012). Nafstad og Rødbroe (1999) sier livskvalitet er personlige erfaringer som blir til i møte med andre mennesker. Fra Malenes *sosio - økologiske ressurser kom det fram at hun har partnerne som forsøker å tolke og forstå hva hun ytrer*. Dette er derfor en sentral ressurs som kan bidra til at Malene får økt sin livskvalitet ved at hun kan føler verdighet i en kommunikativ relasjon med sin partner (Nafstad, 2009). Malene klarer ikke alltid å uttrykke det hun tenker på. Det oppstår derfor daglige misforståelser. Partnerne har ressursen at *de ikke tolker bokstavelig*. At de tar hensyn til at Malene har få tegn til rådighet for å kunne uttrykke seg og at ett tegn kan ha flere betydninger seg er sentralt. Jeg erfarer også at Malene har uttrykt seg klart og tydelig, men at det er partneren som ikke klarer å tolke uttrykkene. Når Malene, for eksempel, bare klarer å si ”kle på”, kan partneren bidra med forslag slik at de sammen er med på å planlegge hva de skal gjøre. Dette viser hvordan Malenes partnere bidrar til at hun bevarer sin verdighet, selv om hun ikke alltid klarer å ytre seg. Dersom noen partnere er i stand til å gi Malene mulighet til å utvikle sin kommunikative agens, kan hun bli robust til å kommunisere med partnere der dialogen blir mer uregelmessig og ufullstendig (Døvblinde Nyt 2009). En av Malenes ressurser er hennes *tydelige kroppsspråk*. Partnerne kan sørge for at Malene får styrket sin egoidentitet ved at de benytter *mestringsressursen å bekrefte hennes emosjoner*. Når Malene opplever å bli bekreftet og forstått når hun uttrykker følelser, og partneren speiler følelsene hennes, kan hun få forståelse av ”å bli sett” og at partneren bryr seg. At partnerne ser på Malenes følelser som en ressurs og strategi for å gjøre seg forstått i samspillet dem i mellom, kan være nyttig i dialogen. Malenes negative følelsesuttrykk trenger ikke bare være uttrykk for at hun ikke har det bra fysisk, eller at hun ikke ønsker å være i dialog med

partneren sin. De negative følelsesuttrykkene kan like gjerne være uttrykk for ønsker om å gjøre noe spesielt som hun ikke klarer å uttrykke.

Trygghet

I følge opperasjonaliseringen av håndterbarhet er trygghet sentralt for at Malene skal oppleve håndterbarhet i dialogen. På grunn av sine store sansehemninger kan man lett tenke at omverden kan føles utrygg for henne. Ifølge Moos (1984) er samhörighet med andre den viktigste sosiale ressursen (Antonovsky, 2012), og Ifølge Antonovsky vil denne støtten også gjøre henne sterkere. At Malene har ressursen å ha *en eller flere partnere som bryr seg om henne* kan være nyttig for at Malene skal være trygg nok til å kunne delta i dialog med sin partner. At *partnerne også forsøker å gjøre rammene trygge ved å bygge stillas er en sosio – økologisk ressurs* Malene har som gjør at hun kan klare å uttrykke seg. En informant forteller om hvordan hun bruker stillas for å trygge dialogen:

”Jeg bruker veldig mye tid tenker jeg på å planlegge, hvordan kan jeg bygge et stillas på en måte som gjør at uttrykket hennes kan passe inn, sånn at det trygger dialogen mellom oss. For det fellesspråket det er utrygt nok som det er. Det er ikke alltid hun er i sånn veldig godt humør, så det er ikke alltid hun klarer å velge inn forbi gitte rammer. Altså, du kan komme med et tilbud, tenker jeg, så må du heller invitere henne med når du ser det blir vanskelig for henne. For det gjelder å ikke stoppe opp for da blir det brudd i dialogen, for sånn er hun. Og da ser vi jo når det er så trygt, og hun har den opplevelsen av at dette kan jeg klare, så tør hun. Så tør hun å prøve seg på nye ting, prøver å komme med nye uttrykk. Og det hadde hun ikke gjort hadde hun ikke kunnet klare det. Og det er klart det må jo være mektig, altså viss jeg klarer å uttrykke meg presist så blir jo jeg fornøgd og”.

Informanten sier at hun bygger et stillas for å lage en ramme for hva kommunikasjonen vil handle om for å trygge dialogen. Ved å bygge stillas ivaretar informanten det som Bakhtin (1984) vektlegger: den svakeste parts mulighet til å inngå i dialogisk relasjon. Informanten mener det er i trygge situasjoner der Malene forstår hva dialogen handler om at hun tør å komme med sine uttrykk. For at Malene skal kunne klare å bidra med sine ferdigheter bør partnerne først og fremst sørge for at hun er trygg på hva vi snakker om. Informanten forteller hvordan hun bygger stillas som kan trygge dialogen:

”Og det syns jeg er flott her med disse temaene som dere har nå fordi da har du en ramme så bygger du et stillas og bygger ut derifra og da blir det lettere å ha en dialog inn forbi de aktivitetene, om hvordan du opplever ting, tenker på ting – sant fordi det er den der

rammen du må ha for å trygge dialogen. Ja du vet jeg snakker jo med Malene om Sverige fremdeles, så er vi nesten hver eneste gang innom den der Sverige turen fordi det var en sånn fantastisk tur. Så jeg tenker og jeg kan bruke de tingene til å bygge et nytt stillas. Så jeg kan si "husker du før då var det sånn og sånn". "Ja i dag", kan jeg si, "så er det nesten sånn og sånn" og da er det trygt med en gang på en måte og da klarer vi å få dialogen i gang. For da har vi på en måte det stillaset og den trygge rammen rundt dialogen"

Informanten forteller at det er lettere å ha en dialog om erfaringer og opplevelser de har hatt sammen og bruker en tur til Sverige som eksempel. Informanten forteller at hun synes det er flott med temaene hver enkelt partner har sammen med Malene. Disse temaene har hver partner valgt ut ifra hva de liker å gjøre sammen med Malene. Formålet er å lage en tryggere ramme der en sammen utvikler tegn og gjør seg felles erfaringer. Ved å gjøre felles erfaringer og utvikle tegn sammen får Malene og partneren utvikle et felles språk sammen. Lorentzen (2003) sier at i et samspill med døvblinde er partneren den mest kvalifiserte og kan støtte den funksjonen som en døvblind person er i gang med å lære. Ved å benytte temaer har en mulighet til å utvide opplevelsene, lære nye tegn, prøve og feile. At Malene har *mestringsressursen å ha partnere som gjør seg erfaringer og deler opplevelser med henne* kan føre til at både hun og partneren kan få mulighet til å oppleve mestring i dialogen i etter hvert tryggere rammer.

Forhandlinger

Opplevelsene og erfaringene som partneren og Malene får sammen kan brukes som stillas for å lage trygge rammer rundt dialogen. Når rammene er trygge får Malene mulighet til å forstå hva vi snakker om. Hun kan forstå at hun har mulighet til å gjøre seg forstått. Når partneren klarer å skape trygge situasjoner har hun *mestringsstrategien å kunne delta i forhandlinger*. Informanten sier noe om hva trygghet for begge parter har å si for at forhandlingene skal lykkes:

"Som partner hadde jeg ikke komt noen vei viss jeg ikke kunne forhandle om hva uttrykkene betyr og hvilke mening de har og hvilke relevans de har. Det er jo det jeg har gjort hele tiden, men så pusher jeg jo litt på ikke sant fordi jeg forventer at hun kan når jeg lager en trygg ramme rundt dialogen så forventer jeg at hun kan klare å komme med sine bidrag og da blir det en dialog. Og det gjør hun jo."

Informanten forteller at forhandlinger er sentralt for å finne ut hva uttrykkene til Malene betyr. Viss partneren ikke klarer å tolke uttrykkene så vil dialogen stoppe opp. Informanten sier noe om hva sin egen trygghet har å si for Malene:

”I forhold til før og nå så føler jeg det går litt lettere nå enn det var før vi begynte med prosjektet. At det er litt kjekkere når vi har sånne bestemte ting å jobbe mot egentlig, ja. Det vil jo smitte over på henne at vi er tryggere. Det vil jo hun igjen bære frukter av tenker jeg, eller da vil jo hun få en bedre hverdag og”.

Informanten mener at dialogen går lettere nå enn før på grunn av prosjektet som er i regi med kompetansesenteret. Partneren sier og at det er kjekkere når en har bestemte ting å jobbe med. Hun mener også at når partneren er trygg, så vil det smitte over på Malene som vil få en bedre hverdag. At partneren er blitt tryggere etter hvert kan tyde på at hun har en opplevelse av å mestre dialogen med Malene, som Malene igjen vil bære frukter av. De andre informantene sier også noe om betydningen av å mestre:

”Men jeg må jo mestre først fordi jeg er partner og den ansvarlige part til å opprettholde dialogen. og noen ganger mestrer jeg det ikke, jeg bommer på alle forsøkene mine, sant, og da er det ikke annet å si enn at jeg er så lei meg, men jeg forstår ikke dette. Og på en måte så respekterer hun det tror jeg, at jeg sliter. Min egen mestring den er alfa omega den, den betyr alt på en måte. Enda så kan jeg lære mer, og jeg tenker det er der ting stopper opp for mange av menneskene rundt har for lite kunnskap om dialogen, så da blir de redd og da prøver de ikke, sant, da stopper det opp og da kommer ikke utviklingen videre”.

”Viss jeg føler at jeg ikke mestrer så gir jeg opp. Ho vil kjenne, tenker jeg, at viss jeg opplever at jeg mestrer så har jeg også noe positivt å gi tilbake, og da har vi litt sånn fram og tilbake da, det er det ideelle, Nei jeg er jo sikkert veldig lik ho Malene jeg liker jo å føle at jeg får til ting, det gjør at en ikke gir opp, at en kan fortsette og kanskje til og med inspirere noen av og til. Være med å spre gode holdninger hos Malene, tenker jeg”.

Samtlige informanter mener at en følelse av å mestre er viktig for en partner. Følelsen av mestring kan ha konsekvenser som at en gir opp eller i motsatt fall har noe positivt å gi tilbake til Malene. Informantene mener og at Malene vil merke om en partner mestrer eller ikke mestrer dialogen. En informant mener Malene respekterer at partneren sliter med forhandlinger:

Jeg syns i utgangspunktet ert er kjempevanskelig å forhandle. Jeg har ikke klart å forhandle fram noe veldig spennende. Og da har jeg prøvd. Og når jeg ikke har kommet fram til noe eller ikke sett, eller lyst til noe spesielt eller spurt: har du lyst at vi skal gjøre den og den tingen som jeg har funnet ut på forhånd, at ho da har sagt ”avtale”, sant. Det har ho gjort noen ganger og da har vi begynt med det”.

Rollemodell

At partneren *har tro på at Malene kan formidle seg kan være avgjørende*. Dersom partneren kan legge til rette og støtte Malene i sine forsøk på å gjøre seg forstått i dialogen, kan Malene oppleve verdighet i sine forsøk som kan gjør at mulighetene for å lykkes kan bli større. Informant forteller hvordan hun ved å være rollemodell tilrettelegger for at Malene kan håndtere dialogen:

”Rollemodell ja, det tenker jeg er veldig viktig. Spesielt siste tiden så har vi hatt mer fokus på det for jeg tenker hun har dårlig trening i å uttrykke seg fordi at partnerne har jo på en måte aldri vært gode nok til å ta imot det, for å klare det. Hun må jo dusjes i dette språket, i tegnspråket. Hun har noe med seg og hun vet hvordan vi snakker sammen. Så jeg opplever det at mange ganger så må jeg si til henne det jeg tror hun tenker, og det er fordi hun må jo lære språket, hun må eksponeres for språket. Jeg forteller hvordan jeg opplever, og kan tenke meg at hun har det, og da lærer hun. Da lærer hun de tegnene og så kan hun ta de til seg, og først da har hun mulighet til å kunne bruke de selv aktivt senere, sant. Så jeg tenker vi er en kjempeviktig modell for det er oss hun må lære av, for hun kan ikke lære selv. Hun er helt avskåret fra å lære selv. Hun må lære gjennom oss”.

Informanten sier det er partnerens oppgave å lære Malene tegn fordi hun er avskåret fra å lære selv. Måten hun gjør det på er å ”dusje” henne med tegn og gi henne språket taktilt. Partneren er modell og forteller Malene med tegn hvordan hun opplever at Malene har det, slik at hun kan ta tegnene til seg og senere ha mulighet til å kunne uttrykke de selv. Ved å være en rollemodell legger partneren forholdene til rette slik at Malene har mulighet til å lære, på en verdig måte, hvordan hun kan bruke språket. Partneren kan ikke forvente at Malene skal kunne klare å uttrykke hvordan hun har det eller hva hun vil gjøre, når hun ikke får vist hvordan hun kan gjøre det. I mange år har partnerne tatt kontakt med Malene og spurt med tegn: ”Du tenke hva?” og blitt oppgitt fordi hun ikke klarer å svare. En informant sier om dette:

”Du kan ikke gå til Malene å si ”du tenke hva?”. Der er jo ikke rammeverk rundt og det blir altfor komplisert. Vi ser at mange gjør det og da blir det brudd, det blir ingen dialog og det blir bare på en måte ordregiving”.

Ved å stadig møte for høge krav, vil det være vanskelig for Malene å bevare verdigheten i sine forsøk på å mestre dialogen. Malene kan vite hva hun vil, men klarer ikke alltid å ytre det.

7.2.3 Meningsfullhet

Den tredje komponenten som vi er avhengig av for å oppleve sammenheng er meningsfullhet. En konsekvens av medfødt døvblindhet er at det å kunne utvikle og opprettholde sammenheng og mening i samspill med andre, er en utfordring (Videncenter for døvblinde, 2007). Å kunne tilrettelegge for at Malene skal kunne oppleve meningsfullhet er derfor utfordrende, men viktig oppgave for partneren

Medbestemmelse

Noen av Malenes egenskaper er at *hun har sterk vilje, temperament og stahet som kan være ressurser* for å mestre dialogen. Antonovsky (2000) mener medbestemmelse er nødvendig for individets utvikling, og at vi reduseres til objekter, hvis vi ikke selv får være med å bestemme hva vi skal gjøre, lage regler og kontrollere utfallet. Slik Malene hadde det tidligere, der hun mottok instruksjoner fra sine partnere og ble tatt med på ting uten å bli fortalt hva og hvorfor det skjedde, kan på en måte sees på som at hun fungerte som et objekt som ikke kunne påvirke hverdagen sin. Lorentzen (2009) sier at dersom gjensidighet, medopplevelse og dialogisk utvidelse blir forstyrret eller forringet kan det få konsekvenser som nedsatt livskvalitet. Informanten sier noe om hva medbestemmelse vil si for Malene:

”Vi finner oss jo ikke i å bli herset med, og det gjør jo ikke hun heller. Det betyr sikkert noe og for den uroen hun har at hun ikke får påvirke. Og så vet hun at hun kanskje kan det. Hun opplever øyeblikk der hun virkelig klarer å påvirke, sant. Men jeg tenker med medbestemmelse i hverdagen er jo kjempeviktig og den veien går jo om språket. For det første klarer hun ikke å uttrykke det, hun har ikke nok språk, så er vi ikke gode nok til å være i dialogen så hun får komme med uttrykket sitt. Hun hadde jo vært over alle hauger hun viss hun hadde fått gjort som hun ville”.

Informanten sier at Malene opplever situasjoner der hun klarer å påvirke. I følge Antonovsky (2000) er det når man får være med på å påvirke forholdene man lever i at man opplever delaktighet og meningsfullhet. Malene har større mulighet til å uttrykke seg nå enn før og dermed større mulighet til å påvirke hverdagen sin selv om vi enda har utfordringer med språket. *Malene har mestringsressursen å ha tro på at hun kan påvirke omgivelsene sine.* Informanten mener at en konsekvens av at Malene noen ganger ikke kan påvirke, kan vise seg igjen i den uroen hun har. Informanten mener språket er veien som fører til medbestemmelse og at mangel på språk, og at partnerne og Malene ikke er gode nok i dialogen sammen, kan føre til at hun ofte ikke får det som hun vil. Malene har *mestringsstrategier der hun bruker*

atferd og følelser for å vise om hun er sint, er urolig og trenger en pause og om hun er interessert i å delta i aktiviteter og dialog eller ikke. Partneren kan vektlegge disse egenskapene som ressurser som Malene bruker for å gjøre seg forstått isteden for å se på det som adferdsproblemer, slik det ble gjort tidligere. Malene kan da få opplevelse av å ha innflytelse på det som skjer og på den måten oppleve omverden meningsfull (Antonovsky 2000). Til tross for sine utfordringer har Malene ikke gitt opp, men prøver å formidle seg. At hun har denne staheten og troen på at hun kan klare å gjøre seg forstått, kan virke inn på selvfølelsen hennes og dermed være en ressurs for å styrke egoidentiteten.

Verdt å engasjere seg i

Fra definisjonen på opplevelse av sammenheng har Antonovsky (2012) funnet at skal meningsfullhet oppnås, må kravene en møter på bli sett på som utfordringer som det er verdt å engasjere seg i. *Malene har den mestringsressursen at hun har pågangsmotet, at hun ikke gir opp.* Fra Malenes historie ser vi at hun på en måte ble ”gitt opp” på Andebu. Hun ble erklært ikke opplæringsdyktig nok og overført til en sentralinstitusjon som i følge Johansen (1999) skal ha manglet både kunnskaper og ressurser til å møte de døvblindes behov. Malene opplevde og å miste sin synsrest i en alder av 27 år. Selv om hennes tegnspråk og forståelse av omverden ble redusert som følge av at hun vart erklært helt blind, viste hun etter hvert en positiv utvikling med tegn og bruk av dem (Rapport fra Vestlandsheimen/ livssyklusen på avd.). En av grunnene til at hun klarte å utvikle seg kan være at hun har en beundringsverdig sterk vilje, stahet, temperament og pågangsmot. At Malene til tross for motgang i livet ikke gir opp, men har pågangsmot til stadig å gjøre seg forstått, kan tyde på at det finnes noe i omgivelsene hennes som gjør at hun finner det verdt å engasjere seg. Gjennom dialogen har Malene fått større muligheter å uttrykke ønsker og behov nå enn tidligere. Hun har *mestringsressursen å kunne gi uttrykk for tidligere opplevelser.* Utfordringene vi møter i dialogen kan derfor føles verdt å engasjere seg i, både for partneren og for Malene, ved at hun kan få mulighet å påvirke og delta i noe som kan være meningsfylt for henne. Informanten forteller noe om hvordan Malene blir med når hun forstår sammenhengen og det oppleves meningsfullt for henne:

”Men vi ser jo på disse emnene deres, hvordan hun har kontroll på bålet og sjøen og fisken og krabben og det med eplene og soppen. Jeg tenker alle de tingene og alle de sammenhengene og jo større de rammene blir jo mer kontroll har hun. For før kom bare ting dettende ut fra ingenting. Når hun ikke ser og ikke hører – buff, så kom kaffi koppen foran

henne sant, eller så kom soppen. Men nå har hun vært i en sammenheng hvor hun er ute og rammen er trygg og vi skal i skogen og vi har sekken med når vi går ut og vi skal plukke sopp og hun plukker soppen og tar han med seg hjem og bruker han til noe sant. Det blir jo nesten sånn skole i gåseøyne. Det er i det virkelige livet man lærer og jo mer du kan ta hun med i sånne ting jo mer lærer hun. Jeg tenker vi må skape sammenhenger for at ting skal bli meningsfulle for henne, og hun er en glup dame og hun kjøper ikke noe meningsløst. Da vil hun ikke være med da. Vist det er meningsfullt og hun forstår sammenhengen så blir hun jo villig med, og vi har jo sett hvor hun kan utforske når det er meningsfullt for henne.

Vi ser at informanten beskriver noen av temaene som partnerne til Malene har valgt ut fra hva de liker å gjøre sammen med Malene. Gjennom disse temaene utvikler Malene og partneren felles erfaringer som de videre bruker til å mestre dialogen. De lærer nye tegn, de får nye historier å samtale om og det blir lettere å lage stillaset, som informantene snakker om, som gjør det tryggere både for partneren og Malene å inngå i dialogen. Informanten mener at når Malene synes det er meningsfullt og forstår sammenhengen, så blir hun med. Dette kan samsvare med det Antonovsky (2012) hevder at hendelser som betyr mye og som en blir engasjert i og gir mening både følelsesmessig og kognitivt, gir grunnlag for en persons meningsfullhet. Informant 1 sier noe om hvordan partneren kan tolke at Malene opplever meningsfullhet.

”Jeg vil tro at hun søker disse opplevelsene som er meningsfulle og henger sammen og gir gode relasjoner det tror jeg hun måler ting med. Alt annet tror jeg er akkurat slik som vi tenker. Det er kjedelig å gjøre husarbeid og vaske klær men vi må bare få det gjort, og så jakter vi på andre opplevelser. Jeg tror hun er akkurat slik som oss. Det er kjempe viktig for henne å kunne påvirke, men det er frustrerende og fordi hun ikke er vandt til det på en måte og hun har ikke nok språk, så det med å i hvert fall kunne gi henne valg. At hun kan velge på ting og så er det noe med å se på de gestuelle uttrykkene som kommer fra de opplevelsene som vi allerede har hatt fordi de kommer jo ofte igjen”.

Partneren beskriver her at Malene sammenligner opplevelser og måler de opp imot hverandre. Partneren sier de gestuelle uttrykkene som kommer fra tidligere opplevelser, kan komme igjen i andre sammenhenger. At Malene sammenligner opplevelser med tidligere erfaringer *er et døme på mestringsressursen å kunne generalisere*. Hun kan uttrykke tegn under en aktivitet som kan tolkes ”som samme som vi gjorde den gangen vi var sammen”. Malene har *mestringsressursen å kunne gi uttrykk for opplevelser hun har hatt*. Grunnen til hun trekker frem spesielle opplevelser kan være at de er viktige og meningsfulle for henne. En annen forklaring til at Malene kan fortelle om tidligere opplevelser, er at hun har *den sosio -*

økologisk ressursen å ha partnere som har kjennskap til hennes historie. I det salutogene perspektivet er historien sentral fordi perspektivet fokuserer mer på personens mestringsevne i historien enn på diagnosen (Langeland 2006). Partneren forteller hvordan hun kan bruke Malenes historie til å finne ut hva Malene ytrer:

”Og så tenker jeg turen ut i båten den inneholder jo alt, først så er det jo kjempedårlig vær, og det er spennende og det sludder og der er iskaldt, båten gynger. Fordi hun selv i første omgang ikke selv kan uttrykke det hun tenker så hjelper du hun på en måte. Ka tenker du på, du lokker det frem hos henne, så kommer hun med sine gestuelle uttrykk som er slik som hun opplever det på kroppen og så farer minnene hennes bak i tid - sant og så sier hun ”tenker på pappa” for hun og far var ute i båt og det tenker jeg er en sånn maks opplevelse for Malene fordi han rommer relasjonen mellom dere og at dere faktisk er ute i de elementene og vekker minnene hos hun så jeg tenker det er en sånn god opplevelse. Så jeg tenker av og til når hun gjør det der krabbetegnet sitt så er det fordi det berørte så inderlig og dere delte en tanke og dere var mentalt sammen i tanken og opplevelsen. Jeg tenker det krever jo et enormt fokus – sant. Er det ikke sanne opplevelser vi lever for da? Er det ikke det Malene jakter på? Ser vi ikke det hos henne nå når vi har noe å måle med? Jeg tenker at det er det.

Når Malene uttrykker ”Pappa” under aktiviteten med å fiske krabbe, kunne partneren tolke uttrykket som at Malene sammenlikner denne opplevelsen med båtturen hun hadde vært på med sin pappa i barndommen. Dersom informanten ikke hadde hatt kjennskap til Malenes historie hadde han trolig ikke skjønnet hvorfor uttrykket pappa ble brukt i denne sammenhengen. Rieber-Mohn (2008) sier at når personen med medfødt døvblindhet ytrer noe som ikke passer inn i sammenhengen, kan partneren lett tenke at hun har skiftet tema og dette gjør det vanskelig å komme fram til felles mening. Kjennskap til Malenes historie kan være en ressurs partneren kan bruke i tolkingen av ytringen og finne meningsfulle sammenhenger i dialogen ved å tenke at hun sammenlikner opplevelsen hun har med en annen hun har hatt og bygge dialogen videre ut i fra det.

En annen måte Malene viser at hun finner dialogen verdt å engasjere seg i er at *hun har humor*. En av informantene sier noe om det:

”Så er det den humoren i bilen, den har jeg brukt veldig mye og den kommer jeg til å fortsette med for den er hennes og min. Det er noe av det som knytter oss litt sammen. Så jeg ser vel på kommunikasjon som mer enn tegn. Jeg ser på det som en måte å være sammen på”.

Partneren ser på relasjon og det å være sammen som en måte å kommunisere på. Ved å bruke Malenes *mestringsressurs å uttrykke glede*, har partneren og Malene utviklet en felles humor som en strategi de bruker for å kommunisere. Tyrdal (1999) ser en mestringsstrategi som en måte å takle vanskelige opplevelser. Ved å kunne benytte humor som en strategi for å takle utfordringer i dialogen, kan Malene føle at dialogen er verdt å engasjere seg i og lystbetont og meningsfullt å inngå i den. Humor har ikke tidligere blitt vektlagt som en ressurs men fokus på den kan være en av flere mestringsressurser partnerne kan bruke for å mestre dialogen.

Oppsummering

Begripelighet: For at Malene og partnerne skal forstå hverandre, kan partnerne benytte seg av ressursene at hun *kan en god del tegn, forstår mer enn hun uttrykker*, at hun *uttrykker seg ved hjelp av erfaringsbaserte gester* og at hun *uttrykker tegn som partneren ikke har sett før*.

Disse ressursene kan brukes til bygge opp et felles språk. Det kommer tydelig fram at Malene har partnere som ønsker å inngå i dialog med henne og finne ut hva hun vil. Vilje til å inngå i dialog må sees på som avgjørende for at Malene skal få denne muligheten. Når Malene opplever at hun har partnere som ønsker å forstå henne, har hun også strategien at hun *kan holde dialogen i gang over tid*. Malene har også partnere som forsøker å *forberede Malene på hva som skal skje* og partnere som *beskriver virkeligheten rundt* henne som er med på gjøre dialogen forutsigbar. Underkategoriene *felles språk, partnerens vilje* til å inngå i dialog og *forutsigbarhet* kan være avgjørende for at Malene skal kunne begripe dialogen.

Håndterbarhet: Malene har et *tydelig kroppsspråk*, hun har partnerne som forsøker å *tolke og forstå hva hun ytrer* og hun har partnere som *bekrefter emosjonene* hennes. Disse ressursene kan partneren bruke for å bidra til at Malene bevarer sin verdighet i sine forsøk på å mestre dialogen. Ved å *bygge stillas* kan partneren sørge for at Malene blir trygg i dialogen. Trygghet er sentralt for at Malene skal tørre å komme med uttrykkene sine og i trygge situasjoner har Malene også *mestringsstrategien å kunne delta i forhandlinger*. *Troen på* at Malene har evne og iboende ressurser til å mestre dialogen er sentralt for partneren skal kunne være en god rollemodell for hvordan vi sammen kan mestre dialogen. Underkategoriene *verdighet, trygghet* og *rollemodell* kan være avgjørende for at Malene skal kunne håndtere dialogen.

Meningsfullhet: For å bidra med at Malene skal få oppleve å ha medbestemmelse i dialogen kan partneren benytte de personlige mestringsressursene som *at hun har sterk vilje*,

temperament og stahet og at hun har tro på at hun kan påvirke omgivelsene sine. For å kunne bidra til at Malene skal få bestemme over eget liv kan partneren benytte hennes mestringsstrategi som *atferd og emosjoner*, for å vise at det hun gjør er meningsfullt for henne eller ikke. For å bidra til å gjøre dialogen verdt å engasjere seg i kan partneren benytte mestringsressursene som *pågangsmot, ikke gir opp, generaliserer ved å sammenligne opplevelser med tidligere erfaringer og at hun uttrykker glede.* At Malene har partnere som har *kjennskap til hennes historie* og sammen med henne kan utvikle en god *humor* kan gjøre dialogen verdt å engasjere seg i. Underkategoriene *verdt å engasjere seg i og medbestemmelse* kan være avgjørende for at Malene skal kunne finne dialogen meningsfull. Undersøkelsen viser at partnerne kan benytte Malenes tilgjengelige mestringsressurser til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull slik det er skissert i tabell 3.

7.3 Hvordan har opplevelse av sammenheng betydning for dialogen?

Som partner til Malene vet jeg at det ikke er hver dag at Malene klarer å uttrykke ønskene sine og få en opplevelse som er meningsfull for henne. De gangene det skjer er, det en stor opplevelse for Malene og også for partneren. Men hva er det som gjør at Malene ved hjelp av dialogen av og til klarer dette og andre ganger ikke? Jeg vil se om grunnen kan være at Malene har en opplevelse av sammenheng, der det som skjer er begripelig, håndterbart og meningsfullt, de gangene hun mestrer dialogen med sin partner og får oppfylt ønsket sitt. For å forsøke å finne ut hvordan opplevelse av sammenheng kan ha betydning for dialogen, vil jeg presentere sekvenser av et videoopptak av en dialog mellom Malene og partneren der jeg tenker Malene har en opplevelse av mestring. Jeg har benyttet de underkategoriene som kommer fra operasjonaliseringen av kategoriene i opplevelse av sammenheng, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse ble også brukt i kapittel 7.2, for å se om videoopptakene av dialog mellom Malene og partneren kan gi svar på om opplevelse av sammenheng har betydning for dialogen. Jeg vil bruke de samme underkategoriene som tidligere som er felles språk, partnerens vilje til å inngå i dialog, forutsigbarhet, trygghet, verdighet, rollemodell, medbestemmelse og verdt å engasjere seg i. Disse blir presentert i Tabell 2.

Videoopptakene vart tatt 10.5.2012. Beskrivelse av tekst: Tegn: Beskrevet med store bokstaver. Kroppslige uttrykk: Slik som dette: (beskrivelse av uttrykk i parentes). Beskrivelse underveis og av situasjonen skrevet i kursiv.

Beskrivelse av dialogen mellom Malene og partneren: Døvblinde har en egen måte å kommunisere på. På grunn av mangel på syn og hørselssansen blir språket avlest med taktil sans (følelse og berøring). Kommunikasjonen foregår ved hjelp av ”snakke- og lyttehender”. Den som snakker benytter begge hendene til å utføre tegn på undersiden av hendene til den andre parten. Samtidig som den ene parten snakker holder den som lytter begge hendene over partnerens hender og avleser ytringen taktilt. Når den ene parten er i snakkeposisjon er den andre part i lytteposisjon. Ved å skifte fra snakkeposisjon til lytteposisjon oppstår det turtaking mellom partene.

Tabell 2 Hvordan opplevelse av sammenheng kan ha betydning for dialogen

Underkategorier	Transkribering av videoopptak
<p>Felles språk (Kapittel 7.3.1)</p>	<p>Malene (X) og Partner (P) sitter ved kjøkkenbordet og planlegger dagen. De snakker om dagen før da fisket og stekte fisken de fikk. Kvelden i forveien hadde partnerne som var på kveldsvakt forberedt Malene på at i dag skulle Malene kjøre tur til svømmehallen for å bade.</p> <p>Opptak 00057 Klokkeslett 08.43 Tid 00.01.43</p> <p>X: EG - SPISE</p> <p>P: SPISTE- JA - HVA - STEKTE - VI - DER</p> <p>X: Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre)– slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten)</p> <p>P: SJOKOLADE</p> <p>X: Slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten)</p> <p>P: DRIKKE – Slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten) - REKER</p> <p>X: Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre)</p> <p>P: Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre)- SAMMENHENG – REKER</p> <p>X:SAMMEN <i>Malene begynner å bli litt utålmodig</i></p> <p>P: SAMMEN – I DAG – TENKE – HVA</p> <p><i>Malene uttrykker den erfaringsbaserte gesten (pekefingerne mot hverandre)og (runding med pekefingeren inne i håndflaten) som partneren ikke klarer å tolke. Partneren prøver å finne ut om det kan være sjokolade eller noe hun vil drikke eller om det har sammenheng med opplevelsen reker som de hadde sist, men partneren er ikke sikker på hva uttrykkene kan være.</i></p>
<p>Partnerens vilje til å inngå i dialog (Kapittel 7.3.2)</p>	<p>Opptak 00058 Klokkeslett 08.44 Tid 00.01.11</p> <p>X: Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre)</p> <p>P: SØTT</p> <p>X: EG – VIL – SAMMEN – KJØRE</p> <p>P: DU – VIL – SAMMEN – KJØRE – Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre)– Slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten)</p> <p>X: <i>Malene er utålmodig, prøver å reise seg</i></p> <p>P: I GÅR – FEIL – REKER – RENSKE – KASTE .</p> <p><i>Partneren prater sammen om dagen før da hun hadde fått reker, for å finne ut om det er noe i denne sammenhengen hun tenker på. En av partnerne lurte på om det kan være noe med kjeksene hun hadde spist med grillet marshmallows imellom.</i></p>

	<p><i>Dette hadde de gjort sammen på samme plassen ved en annen anledning.</i></p> <p><i>Partneren forsøker å forhandle om det kan være kjeks uttrykket (runding med pekefingeren inne i håndflaten) betyr.</i></p>
<p>Trygghet (Kapittel 7.3.3)</p>	<p>Opptak 00059 Klokkeslett 08.45 Tid 00.00.35</p> <p>P: VI – STEIKTE – SNOP – Slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten) – SAMMEN – SNOP – SAMMEN – SPISTE</p> <p>X: <i>Reiser seg og setter seg ned igjen og uttrykker - Slik som dette:</i> (pekefingerene mot hverandre)</p> <p>P: Slik som dette: (pekefingerene mot hverandre).</p> <p>X: Slik som dette (pekefingerene mot hverandre)</p> <p>P: JA – PINNEN/GRENEN – FØR – KJØRTE</p> <p>X: KJØRE <i>Malene reiser seg, er utålmodig</i></p> <p><i>Fra dette opptaket ser vi at partneren og Malene gjennom dialogen kommer fram til en felles mening om hva gestene betyr. Slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten) kan bety kjeks. Malene utvider med å uttrykke Slik som dette: (pekefingerene mot hverandre). I denne sammenhengen kan det bety den grenen som Malene var med å spikke og brukte til å grille marshmallows med.</i></p>
<p>Med- bestemmelse (Kapittel 7.3.4)</p>	<p>Opptak 00060 Klokkeslett 08.46 Tid 00.00.14</p> <p>P: I DAG – SVØMME – I DAG</p> <p>X: <i>Reiser seg, misfornøgd lyd. Malene er ikke lenger i snakkeposisjon.</i></p> <p>P: <i>Reiser seg og går med Malene</i></p> <p><i>På grunn av forberedelsene andre partnere hadde gjort kvelden før, vil partneren forsøke å se om hun er interessert i å bade i svømmehallen og begynner å forhandle om dette.</i></p> <p>Opptak 00061 Klokkeslett 08.47 Tid 00.00.37</p> <p>P: SVØMME</p> <p>X: <i>Malene er utålmodig</i></p>
<p>Verdighet (Kapittel 7.3.5)</p>	<p><i>Partneren tar med seg Malene og henter badedrakten på soverommet. De kjenner på badedrakten sammen men Malene er ikke interessert i den. Malene uttrykker misfornøgte lyder og trækker urolig rundt på golvet. Malene har kontakt med partneren sin, men bare med den ene hånden.</i></p> <p>Opptak 00062 Klokkeslett: 08.47 Tid: 00.00.15</p> <p>X: EG – KLE PÅ</p> <p><i>Malene og partneren er i gangen og skal kle på, men Malene vil ikke kle på seg, hun reiser seg og går mot stuen med partneren. De setter seg i sofaen og fortsetter dialogen der. Malene uttrykker misfornøyde lyder. Partnerne snakker sammen for</i></p>

	<p><i>å finne ut hva det er Malene ønsker å formidle. De blir enige om å avlyse badingen og heller se om de kommer fram til hva Malene mener med uttrykkene sine</i></p>
<p>Rollemodell (Kapittel 7.3.5)</p>	<p>Opptak 00063 Klokkeslett: 08.51 Tid:00.01.58</p> <p>P: TENKER – I GÅR – FISKET – SAMME – FØR – Slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten) – PINNE</p> <p>X: EG – Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre)</p> <p><i>Partneren forsøker å være rollemodell hjelpe Malene på vei med å si det hun tror Malene vil si. At Malene reiser seg fra sofaen og går med partneren ut i gangen igjen for å kle på seg kan være en bekreftelse på at hun er enig og vil gjøre det samme som hun hadde gjort dagen før – spise kjeks med grillet marshmallows imellom.</i></p>
<p>Forut- sigbarhet (Kapittel 7.3.6)</p>	<p>Opptak 00064 Klokkeslett 08.56 Tid:00.01.37</p> <p>P: HVA – GJØRE – PEKER PÅ POSEN</p> <p>X: BÅL – SAMMEN</p> <p>P: KJEKS – SAMMEN</p> <p>X: KJØRE</p> <p><i>Partneren og Malene stopper på butikken for å handle Marshmallows. Malene får kjenne på posen med marshmallows slik at hun kan forsikre seg om at det blir spiddet marshmallows snart.</i></p>
<p>Verdt å engasjere seg i (Kapittel 7.3.7)</p>	<p>Opptak 00065 - 00073</p> <p><i>Malene og partnerne drar til stranden. Malene er med på å lage bål. Hun er med på å smi pinne til å spidde marshmallows med. Hun sitter på en benk ved stranden, kjenner på sekken sin og smiler. På vei tilbake til bilen tar Malene hendene til partneren og vil si noe.</i></p> <p>Opptak 00074 Klokkeslett 10.21 Tid: 00.00.05</p> <p>X: EG - GLAD</p> <p>P: JA – DU – GLAD – G- L – A- D</p>

7.3.1 Felles språk

Analyse av videoopptaket viser at Malene benytter flere av sine personlige mestringsressurser. Malene tar og opprettholder kontakten med sin partner. Hun deltar i forhandlinger og hun tar hun flere turer i dialogen og gir mer informasjon når partneren ikke forstår henne. Hun uttrykker seg både med tegn og erfaringsbaserte gester. Hun viser også med kroppsspråket at hun blir utålmodig. At Malene har flere mestringsressurser er en fordel som gjør at hun har mulighet til å gjøre seg forstått. Langeland (2011) ser også at jo flere mestringsressurser en person føler han kan ta i bruk jo større sannsynlighet har personen til å mestre spenning og få erfaring som utvikler opplevelse av sammenheng. Malene starter denne dialogen med å uttrykke at hun vil spise og viser *at hun har evnen til handling som Antonovsky (2012) hevder er en god mestringsressurs*. At Malene starter dialogen tyder også på at hun har et ønske om å formidle noe, og at hun har et ønske om å dele partnerens interesse omkring dette, som er en forutsetning for at forhandlinger skal finne sted (Rieber-Mohn, 2008). Partneren klarer ikke å tolke ytringen (pekefingerne mot hverandre) og (runding med pekefingeren inne i håndflaten), og må forsøke å forhandle seg fram til hva Malene uttrykker for å få felles mening om hva uttrykkene kan bety. Siden partneren vet at Malene har mestringsressursen at hun kan uttrykke seg ved hjelp av erfaringsbaserte gester, vet partneren at de er meningsbærende ytringer. De kroppslige erfaringer danner grunnlaget for begrepsdannelsen som sørger for at kommunikativ utvikling kan finne sted (Videncenter for døvblindfødt, 2007). Partneren forsøker så å finne ut hva Malene vil uttrykke, ved å bruke disse gestene, og starter forhandlinger med Malene ved å komme med forslag på hva ytringene kan bety. Uten å ha vært med i opplevelsen eller erfaringen, der den erfaringsbaserte gesten ble brukt, vil det være vanskelig for partneren å tolke disse ytringene. Rødbroe (2001) sier at for at partneren skal kunne tolke disse erfaringsbaserte gestene, må han kunne ta personen med medfødt døvblindhet sitt perspektiv. Han må forsøke å forestille seg, gjenkjenne og gjenskape sporene fra opplevelsen gestuelt, slik personen utfører gesten med bevegelser av hendene, kroppen, ansiktet og hodet. Partneren kommer med tolkingsforslag som sjokolade og drikke som ikke blir bekreftet av Malene.

7.3.2 Partnerens vilje til å inngå i dialog

Fra opptaket ser vi at partneren er interessert i å finne ut hva Malenes gest betyr ved at hun inngår i forhandlinger og kommer med tolkingsforslag. Dersom partneren ikke hadde hatt

viljen til å inngå i dialog og finne ut hva Malene virkelig vil, ville ikke Malene ha klart å gjøre seg forstått og fått den opplevelsen som hun fikk denne dagen. På grunn av konsekvensene av medfødt døvblindhet kan omgivelsene mistolke atferd og uttrykk og dermed ikke forstå og se personen sine kognitive og sansemessige potensialer (Videncenter for døvblindsfødte, 2007). Siden Malene har den sosio - økologiske mestringsressursen at hun har partnere som forsøker å tolke og forstå hva hun ytrer, kan gesten få betydning når de forhandler seg fram til felles mening gjennom dialogen. Rødbroe (2001) sier at for å lykkes med å skape en slik form for avansert kommunikasjon vil grunnleggende dialogkompetanse være viktig. Partneren og personen med medfødt døvblindhet må derfor være følelsesmessige engasjert i hverandre og partneren må kunne bevege seg inn i den døvblindes verden, samtidig som han fører den døvblinde personen inn i vår kulturelle verden og vårt kulturspråk. Siden Malene også har mestringsressursen at hun har pågangsmotet at hun ikke gir opp, får partneren mulighet til å forhandle. I opptaket viser Malene at hun bruker mestringsressursene; *tar tur i dialogen, deltar i forhandlingene og legger til ting når partneren ikke forstår*. Hun utvider med ytringene EG – VIL – SAMMEN – KJØRE som får partnerne til å forstå at hun vil kjøre og spise noe. Partneren tenker på erfaringer fra turene de tidligere har hatt sammen for å finne sammenhengen av det Malene uttrykker og forsøker å bygge stillas ved å sammenligne opplevelsen med tidligere opplevelser der gesten kan passe inn.

7.3.3 Trygghet

Partneren utgjør Malene sin sosiale støtte og trygghet og Malene kan oppleve trygghet når partneren forhandler seg fram til uttrykkenes mening og bygger stillas som trygger kommunikasjonen. Det kan stemme med det Johannesen, Kokkersvold Vedeler (2010) sier at hvis en person får den hjelpen han trenger kan hun ved hjelp av sine mestringsressurser takle problemer på en konstruktiv måte. Partneren bygger stillas ved å sammenligne Malenes ytringer med en tidligere opplevelse: TENKER – I GÅR – FISKET – SAMME – FØR – (runding med pekefingeren inne i håndflaten) - ”pinne”. Malene reiser seg da som et tegn på at hun er klar til å gjennomføre aktiviteten. I starten på videosekvensen er det Malene selv som først uttrykker ønsket sitt (opptakk 00057 – SPISE). Det kan også tyde på at hun opplever hun er i en trygg situasjon og dermed tør å prøve å si hva hun vil. At hun opplever å være sammen med en partner som hun har nær tilknytning til, *eller har ressursen at hun har en eller flere som bryr seg om henne, som Antonovsky (2012) sier det kan også være en grunn til at hun er trygg og starter dialogen*. Partnerens interesse kan gjøre Malene friere til å

uttrykke seg fordi partneren følger tankene til Malene ved å komme med forslag og prøve å finne ut hva hun tenker (Døvblinde Nyt, 2009).

7.3.4 Medbestemmelse

I utgangspunktet var Malene forberedt på at hun skulle bade denne dagen. Selv om hun ikke ville bade kan det å avtale badeaktiviteten ha ført til at Malene denne dagen visste at det skulle skje noe og at hun dermed benyttet muligheten til selv å ville påvirke hva hun hadde lyst å gjøre. I opptak 00062 ser vi at til tross for at Malene ville kle på seg, så ombestemte hun seg og fører partneren tilbake til sofaen. Hun uttrykker også misnøye. På dette tidspunktet hadde ikke Malene fått bekreftet at de skulle dra på tur for å grille Marshmallows. Det er nå fare for brudd i dialogen. Av opptak 00061 kan vi se at Malene ikke er i snakkeposisjon lenger og er urolig, noe som kan tyde på at Malene føler hun mistet det felles fokuset hun og partneren hadde om temaet (pekefingerne mot hverandre)- (runding med pekefingeren inne i håndflaten). Det kan slik Moos (1984) i Antonovsky(2012) sier være en kilde til stress som kan oppstå dersom samhörighet ikke blir vektlagt. Antonovsky (2012) sier det er medbestemmelse med omgivelsene som legger grunnlaget for meningsfulhet. Når partneren skifter tema til badetur kan Malene føle at hun ikke har nok ressurser til å få uttrykt ønsket sitt og opplevelsen av mening og vilje til å mestre situasjonen kan bli svekket. Det kan føre til at hun gir opp, og det blir brudd i dialogen noe som Rødbroe (2001) sier ofte skjer i samspill mellom partneren og personen med medfødt døvblindhet. Igland og Dysthe (2001) hevder at en annen grunn til at dialogen kan stoppe opp er at tilretteleggeren sitter med definisjonsmakten. De mener det ikke er mulighet for dialog når målet for samtalen ligger utenfor på grunn av mål som skal settes og ressurser som skal fordeles. Når partneren på forhånd har planlagt at målet for samtalen denne dagen er badetur og ikke tar hensyn til Malenes innspill vil det ikke være mulighet for dialog mellom Malene og partneren.

7.3.5 Verdighet

Verdighet blir sett på som grunnlaget for begrepet kommunikativ agens i den dialogiske teorien og er med på å gjøre personen med medfødt døvblindhet til en robust deltaker i dialogen (Nafstad, 2009). Malene er ofte utsatt for misforståelser når hun er i dialog med sin partner. Nafstad (2009) sier om dette at siden den døvblinde personen har lett for å bli misforstått vil det være sentralt at han får gjentatte positive erfaringer slik at hun blir bedre i

stand til å takle slike situasjoner. For at Malene ikke skal gi opp forsøkene og opprettholde engasjementet sitt, er det sentralt at Malene opplever verdighet slik at hun kan få tro på at hun selv har mulighet til å mestre dialogen. At Malene har partnere som prøver å forstå uttrykkene hennes og prøver å tilrettelegge slik at hun får gjøre det hun vil de gangene hun klarer å uttrykke seg, vil kunne gjøre at Malene får god selvtillit og føler verdighet i dialogen. Egoidentiteten er avhengig av pedagogiske opplegg og sosio - økologiske ressurser (Antonovsky 2012). Måten partneren tilrettelegger for Malene vil derfor kunne ha betydning for om hun utvikler god eller dårlig oppfatning av seg selv. I opptaket ser vi at partneren gir opp bading som var planlagt og bestemmer seg for å følge Malenes utspill. Det kan motivere henne til å benytte ressursene sine, og gjøre at hun forsøker igjen ved senere anledninger når hun ser at det blir meningsfylt for henne å inngå i dialog med sin partner ved at hun blir forstått og får mulighet til å gjøre det hun vil. Antonovsky (2000) begrunner det med at individet kan lettere aktivere sine egne ressurser når det opplever sammenheng og mening i en vanskelig situasjon. Når Malene forstår at ting ikke skjer tilfeldig av seg selv, men erfarer at ting skjer som en konsekvens av dialogen, vil hun kunne bli motivert til å engasjere seg i dialogen. Evnen til å være rasjonell er også ifølge Antonovsky (1979) en god personlig ressurs. Ved at partneren har fokus på at Malene, får involvere seg i og ha medbestemmelse over det som skal skje, vil hun oppleve verdighet og tro på at hun har ressurser til å kunne påvirke omgivelsene sine.

7.3.6 Rollemodell

I følge Nordens Velfärdscenter (2010) fører tilstanden medfødt døvblindhet til at alt som foregår naturlig må oversettes til en annen måte å informere på, kommunisere på, sosialisere seg på og støtte en utvikling på. I videoopptaket ser vi at Malene uttrykker erfaringsbaserte gester som partneren prøver å tolke. Fordi det kan være vanskelig å tolke gestene forsøker partneren å få Malene til å uttrykke mer om hva hun vil gjøre. Når Malene ikke klarer det forsøker partneren ved å være rollemodell å si hva hun tror Malene ønsker å uttrykke. Når partneren er hjelper Malene å uttrykke seg ved å være rollemodell, kan det være de samme som Rødbroe (2001) mener med at partneren og personen med medfødt døvblindhet må være følelsesmessige engasjert i hverandre og partneren må kunne bevege seg inn i den døvblindes verden, samtidig som han fører personen med medfødt døvblindhet inn i vår kulturelle verden og vårt kulturspråk. At partneren er rollemodell kan gi Malene innblikk i hvordan hun kan

klare å formidle seg, samtidig som det hindrer at dialogen stopper opp før partneren har klart å tolke Malenes uttrykk.

7.3.7 Forutsigbarhet

Malene og partnerne møter ofte på utfordringer når de skal planlegge og gjennomføre aktiviteter sammen. Utfordringene kan bestå av brudd i dialogen fordi Malene og partneren ikke forstår hverandre eller klarer å uttrykke det de vil si. Det kan oppstå misforståelser i dialogen slik at ting ikke blir slik hun selv hadde tenkt, eller det kan skje uforutsette ting underveis som gjør at Malene mister kontrollen over situasjonen og blir utrygg. Det kan også være en utfordring for partneren å tilrettelegge det praktiske samtidig som dialogen skal fungere. At partneren tilrettelegger for forutsigbarhet ved å fortelle Malene handlingsrekkefølgen i aktiviteten slik vi ser i opptak 00063 KJØRE – STOPPE – BUTIKK - KJØPE – SØTT – ”runding inne i håndflaten med pekefingeren” – TOMT – DER – KJØRE – KJØPE. KJØRE – STOPPE – KJØPE – KJØRE, kan gjøre at Malene får kontroll over situasjonen og ikke blir redd for at planen blir avlyst når partneren må tilrettelegge underveis, som for eksempel å stoppe på butikken for å handle nødvendige ingredienser som trengs i aktiviteten. At Malene opplever forutsigbarhet kan gjøre at hun har kontroll over situasjonen i butikken. Hun bekrefter at hun nå skal – BÅL – SAMMEN og videre - KJØRE slik hun og partneren hadde avtalt. At Malene har kontroll i denne situasjonen viser at når hun opplever forutsigbarhet så har hun evnen til å være fleksibel som Antonovsky (2012) ser som en god mestringsressursen. Denne forutsigbarheten kan også føre til at Malene opprettholder interessen og sammen med sin partner klarer å holde dialogen i gang over tid slik Rødbroe (2001) sier er viktig. Rødbroe (2001) sier videre at partneren må være utfordrende og ikke bare følge den døvblinde personen. Når Malene opplever forutsigbarhet både før og underveis i aktiviteten klarer partneren å legge til rette for aktiviteter som Malene kan finne verdt å engasjere seg i

7.3.8 Verdt å engasjere seg i

I starten på videoopptaket uttrykker Malene gester som partneren ikke klarte å tolke med en gang. Likevel ble de erfaringsbaserte gestene slik som dette: (runding med pekefingeren inne i håndflaten) – Slik som dette: (pekefingerne mot hverandre) fremforhandlet til meningsbærende gester KJEKS og PINNE. At partnere hadde tro på at Malene har iboende

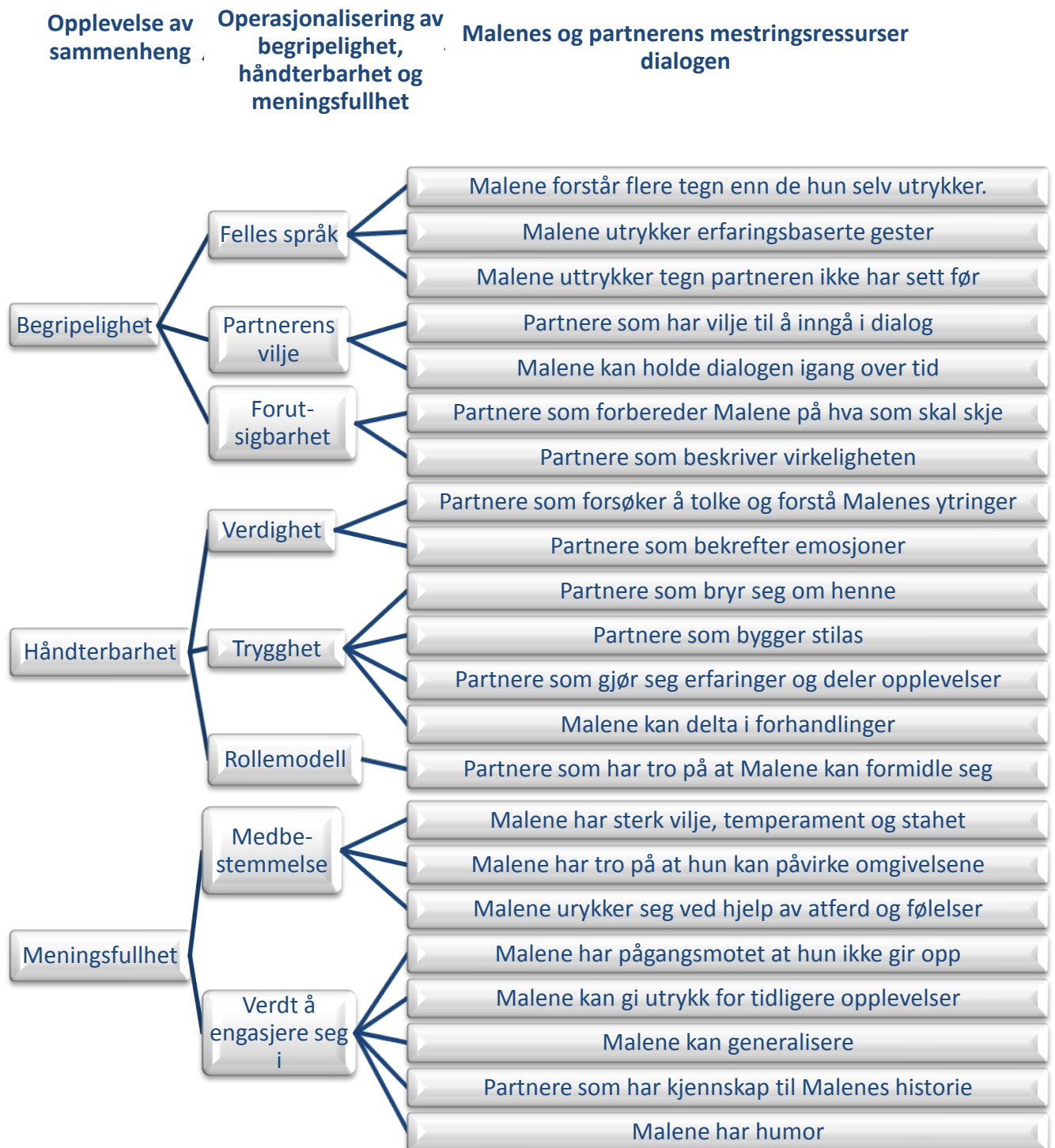
ressurser som pågangsmot, evner og erfaringer og interesser som hun finner verdt å engasjere seg i, førte derfor til at Malene og partneren fikk en god opplevelse på stranden. Hva Malene finner verdt å engasjere seg i vil være vanskelig å uttale seg eksakt om, men mye tyder på at opplevelser der hun skjønner sammenhengen av hva som skjer gir henne meningsfylte opplevelser. At Malene ikke gir opp, fortsetter å ha hendene i snakkeposisjon og stadig gjentar sine erfaringsbaserte gester kan tyde på at hun vil oppnå noe som er meningsfullt for henne og som derfor motiverer hun til å fortsette. Denne opplevelsen inneholdt begripelighet ved at Malene og partneren klarte å komme fram til felles forståelse av uttrykkene.

Opplevelsen inneholdt håndterbarhet ved at partneren klarer å tilrettelegge for at det ble passelige utfordringer for Malene i dialogen ved å forhandle og bygge stillas. Hun ble ved hjelp av partneren i stand til, som Wood, Bruner og Ross (1976) sier det, å løse et problem, utføre en oppgave eller oppnå et mål som hun ikke hadde klart alene. Antonovsky (1982) sier at når man får være med å påvirke de forhold man lever i, kan man oppleve delaktighet og meningsfulhet. At Malene opplevde å mestre dialogen førte til at hun fikk det som hun ville. Når Malene uttrykker: ”GLAD”, kan det være en bekreftelse på at hun fant denne aktiviteten, som hun selv hadde vært med å forhandle fram, var verdt å engasjere seg i

Oppsummering

Undersøkelsen viser at underkategoriene *felles språk, partnerens vilje, forutsigbarhet, trygghet, verdighet, rollemodell, medbestemmelse og verdt å engasjere seg i* som kommer fra operasjonaliseringen av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, som inngår i begrepet *opplevelse av sammenheng*, er tilstede i en situasjon der Malene mestrer å være i dialog med sin partner. Undersøkelsen viser også at Malene og partneren har ressurser tilrådighet som partneren kan benytte for å bidra til at Malene får bedre mulighet til å mestre dialogen. Opplevelse av sammenheng som en helhet kan derfor være avgjørende for at Malene skal få bedre mulighet til å mestre dialogen. Henviser til tabell 3:

Tabell 3 Ved å ta utgangspunkt i mestringsressurser kan partneren bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull.



7.4 Undersøkelsens validitet og reliabilitet

Maxwell (1992) har laget et system eller en sjekklister som inneholder kategoriene deskriptiv validitet, tolkingsvaliditet, teoretisk validitet og generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet. Jeg vil gjøre meg nytte av disse for å begrunne gyldigheten i denne oppgaven.

Deskriptiv validitet sier noe om troverdigheten til at forskeren er saklig nøyaktig og ikke dikter opp eller forvrenger den informasjon som informantene gir (Maxwell, 1992).

Transkriberingen foregikk ved at jeg gjenga ordrett det hver enkelt informant uttrykte. En ordrett intervjutranskripsjon kan true validitet fordi tempo og tonehøyde i uttalelsene mangler og framstiller derfor ikke iver eller oppgitthet i utsagnene. Ved at jeg prioriterte å transkribere lydopptak av intervjuene samme dag som intervjuet ble gjennomført, kunne jeg se for meg og kjenne igjen iveren og gode formuleringer og markerte disse med uthevet skrift, noe som viste seg nyttig under senere tolking av datamateriale. Dalen (2004) bekrefter at denne måten vil sikre en best mulig gjengivelse av hva informantene faktisk sier. Samtidig vart hvert enkelt intervju gjennomgått på en grundig måte og førte til god innsikt om hvilke synspunkt hver enkelt informant hadde omkring spørsmålene. Dersom datamaterialet er ufullstendig, vil det i følge Maxwell (2005) kunne true validiteten ved at forskeren ikke får framstilt data med korrekt informasjon. Sitatene ble presentert så nært informantenes utsagn som mulig.

Intervjuene er bevisst transkribert til bokmål, slik at faren for gjenkjennelse av informantene ble minimal, og gjentakelser er utelatt for at sitatene ikke skulle bli unødvendig lange. Ved ordrett transkribering kan intervjuet virke usammenhengende siden talen kan framtre svakere intellektuelt sett og oppleves forvirrende (Kvale & Brinkmann, 2010). Siden faren var stor for at min førforståelse og nærhet til kasus kunne påvirke min tolking av informantenes meninger valgte jeg likevel å fremstille intervjuene ordrett, og ber leseren ha dette i tankene. Etter å ha transkribert tre intervjuer så jeg at samtlige informanter gav meg fyldige, interessante og praksisnære beskrivelser. Jeg vurderte det derfor slik at datamengden fra 3 intervju var tilstrekkelig viss jeg skulle få anledning til å gå i dybden og studere hvordan partnerne kan bidra til at en person med medfødt døvblindhet skal få bedre mulighet til å mestre dialogen.

I tolkingen av videoobservasjonene har partneren som deltok i opptaket fått være med på tolkingen opptaket noe som kan bidra til økt pålitelighet i analyse og tolkninger av datamaterialet.

Tolkningsvaliditet handler om grad av sannhet i informantenes utsagn. Informantenes mening vil i følge Maxwell (2005) aldri være direkte tilgjengelig for meg som forsker, men bli konstruert av meg på bakgrunn av deres utsagn. Dalen (2004) vektlegger rike, fyldige og valide beskrivelser fra informantene som en forutsetning for senere fortolkninger. I oppgaven presentert informantenes utsagn på denne måten slik at informantenes egen forståelse og opplevelser skal komme tydelig fram, slik Dalen 2004 anbefaler for å finne indre sammenhenger i datamaterialet. Etter presentasjon av informantenes utsagn kommer sammendrag av min forståelse av intervjuobjektets svar slik, Yin (2009) anbefaler siden det er fare for at en forsker kan bli for subjektiv og ikke utvikle klare operasjonelle mål for studien. Han hevder at en slik form for konstrukt validitet er spesielt problematisk i kasusstudier. Ved at intervjuene vart gjennomført på samme måte gjorde at data fra samtlige informanter vart like troverdige. Dette kom til nytte senere i analysen fordi det ikke var nødvendig å vurdere om svarene var påvirket av oppfølgingsspørsmål som kunne hatt preg av min førforståelse. At det var lite bruk av oppfølgingsspørsmål tror jeg var bra fordi jeg kjenner informantene mine og kunne ha påvirket svarene deres om jeg hadde involvert meg for mye i samtalen. Arbeidet med denne oppgaven har vært preget av gjentatte refleksjoner og fortolkninger av analysen av de intervjuene og den videoobservasjonen som er utført og ved å se disse fortolkningene og refleksjonene oppimot teorien om dialog og mestring. Dette har vært en prosess som samsvarer med den hermeneutiske spiral i den forstand at jeg gradvis har fått økt min forståing av hvordan partnerne kan klare å bidra til at en person med medfødt døvblindhet skal få bedre mulighet til å mestre dialogen etter hvert som jeg har arbeidet med datamaterialet.

Den teoretiske validiteten handler om i hvilken grad de begrepene og sammenhengene studien viser passer til problemstillingen og gir leseren en teoretisk forståelse av fenomenene i studien (Dalen, 2004). Den teoretiske validiteten sikrer en felles forståelse for innholdet i studien blir styrket dersom begrepene er operasjonaliserte (Maxwell, 1992). For å sikre data som kunne si noe om hvordan partnerne ville tilrettelegge for opplevelse av sammenheng ble det nødvendig å operasjonaliser begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet slik at disse begrepene ble tilpasset en person med medfødt døvblindhet sin livssituasjon. Operasjonaliseringen er redegjort for i punkt 6.2.1.

Johannesen mfl (2009) sier at den teoretiske validiteten forutsetter en grundig definert problemstilling. Thagaard (2009) argumenterer for at utformingen av problemstillingen må

skje i en kontinuerlig prosess, hvor forskeren stiller seg åpen i forhold til det empiriske materialet. Thagaard begrunner dette med at problemstillingen må videreutvikles i takt med den forståelsen forskeren utvikler under feltarbeid. Utformingen av problemstilling i denne oppgaven har vært en kontinuerlig prosess. I prosjektskissen hadde jeg utarbeidet problemstillingen: "Hvordan har dialogisk perspektiv bidratt til å løfte en døvblind fra å være en passiv mottaker til å bli en aktiv deltaker?" Denne problemstillingen vart et utgangspunkt, som ifølge Thagaard skal gi retningslinjer for undersøkelsen. Etter hvert som jeg i prosessen fikk mer kunnskap både om døvblinde og dialog fant jeg ut at det var mye teori om dialogens betydning for utvikling av dialog, men lite om hva partneren kan gjøre for å tilrettelegge for at dialogen skal finne sted. Ved å sette søkelyset på partneren kunne jeg samtidig få brukt mer min egen praksiskunnskap i forskningen. I løpet av masterutdanningen fikk jeg kjennskap til Antonovsky og syns hans teori samsvarte med mitt eget syn på hvordan vi burde tenke i forhold til tilrettelegging for personer med medfødt døvblindhet. Jeg ville derfor undersøke hvordan partnerne kan tilrettelegge for mestring i dialogen samtidig som jeg ville finne ut hvorfor mestring er viktig også for partnerne i dette arbeidet. Å sammenfatte dette materialet til en problemstilling krevde mange forsøk på formuleringer, et godt overblikk over hvilken teori som ville belyse den og en god intervjuguide som ville gi meg konkrete data som samsvarer til problemstillingen. Den endelige problemstillingen som danner grunnlaget for den metodiske tilnærmingen ble derfor først utarbeidet etter analysen av datamaterialet.

Generaliseringsvaliditet i min undersøkelse vil omhandle spørsmålet om funn fra ett kasus kan ha interesse ut over dette særskilte tilfellet. Yin (2003) hevder at selv ut fra ett kasus kan det være mulig å lage en teori som kan ha generell interesse. Yin (2007) uttaler at ved en test av eksisterende teori, sjeldne eller unike omstendigheter, repeterende eller typiske tilfelle så vil en singel-case design være en meget forsvarlig undersøkelse. Kunnskap fra slike undersøkelser kan bli brukt til å forstå andre i liknende situasjoner og vil dermed kunne føre til generaliserende kunnskapsoverføring (Befring, 2007). Thagaard (2009) knytter begrepet overførbarhet til gjenkjennelse og sier: "Personer med erfaring fra de fenomenene som studeres, kan kjenne seg igjen i de tolkingene som formidles i teksten" (Thagaard 2009, s 209). Oppgaven kan dermed ha overføringsverdi for lesere som har tilknytning til døvblinde eller andre som har språkvansker ved at de opplever at tolkingene som er presentert i teksten kan gi ny viten til leserens eksisterende kunnskap og erfaring og kan øke deres forståelse.

8 Konklusjon

Hva viser så denne undersøkelsen om hvordan partnerne kan bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få mulighet til å mestre dialogen? Ved hjelp av forskningsspørsmålene vil jeg oppsummere funn som har betydning for problemstillingen som min konklusjon er bygget på.

Forskningsspørsmålet 1: Hvilke ressurser har Malene og partnerne som kan ha betydning for å mestre dialogen?

Undersøkelsen viser at Malene har flere mestringsressurser, sosio – økologiske ressurser og mestringsstrategier som har betydning for at Malene og partnerne kan få bedre mulighet til mestring av dialogen.

Det er et interessant funn at partnerne ser på Malenes vilje og temperament som en ressurs siden det har vært betegnet som et av Malenes atferdsproblemer tidligere. Kartleggingen av mestringsressurser har ført til at humor som ikke tidligere har blitt sett på som en mestringsressurs, blir trukket fram som det i denne undersøkelsen. Et funn i denne undersøkelsen er derfor: *Partnernes fokus på mestring har ført til at flere av egenskapene til personen med medfødt døvblindhet blir sett på som ressurser for å mestre dialogen.*

Malene har både ferdigheter som vektlegges i det dialogiske perspektivet, som for eksempel forhandlinger, og ferdigheter som vektlegges i det salutogene perspektivet, som for eksempel den personlige mestringsressursen vilje og atferd. Et funn fra denne undersøkelsen er derfor: *Ved at partneren har fokuset rettet mot det salutogene - og det dialogiske perspektivet når han tilrettelegger for en person med medfødt døvblindhet, kan det føre til at det avdekkes flere mestringsressurser enn når man bare har fokus på det dialogiske perspektivet.* Å trekke mestrings perspektivet, salutogenese, inn i det døvblindspesifikke fagfeltet kan derfor ha konsekvenser for hvordan partnerne kan bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen.

Undersøkelsen viser at partnerne er Malenes viktigste sosio - økologiske ressurs. Det finnes ressurser i Malenes partnergruppe som er sentrale for muligheten hun har for å kunne mestre dialogen. Skal Malene få bedre mulighet til å mestre dialogen, må også partnerne mestre dialogen. Et funn i denne undersøkelsen er derfor: *Det er viktig at partnerne selv er*

oppmerksom på at egne ressurser er avgjørende for personen med medfødt døvblindhet sin mulighet til å mestre dialogen.

Forskningsspørsmålet 2:” Hvordan kan partnerne bidra til å gjøre dialogen begripelig, håndterbar og meningsfull for en person med medfødt døvblindhet?

Felles språk, partnerens vilje og forutsigbarhet er sentrale momenter i operasjonaliseringen av begrepet begripelighet. Et felles språk er sentralt for at Malene og partneren skal kunne forstå hverandre. Siden Malene uttrykker seg på forskjellige måter, forsøker partnerne også å danne et felles språk ved å vektlegge Malenes erfaringsbaserte gester som en viktig ressurs. For å bidra til at Malene kan mestre dialogen, blir det sentralt at partnerne har vilje til å inngå i dialog med Malene. Ved å engasjere seg i Malenes opplevelser kan partnerne klare å tolke og bevare uttrykkene hun kommer med. At partneren vilje er vesentlig sier dette sitatet mye om: ”Viss du ikke har viljen til å undre deg over hva Malene egentlig tenker, så får du det jo aldri til”. At partnerne kan bidra til forutsigbarhet er også sentralt for at Malene skal få bedre mulighet til å mestre dialogen. At partnerne vektlegger å få Malene til å komme med forslag eller bekrefte partnerens forslag, kan bidra til at hun er forberedt på hva som skal skje. Å beskrive virkeligheten rundt Malene kan gjøre det lettere for henne å vite hvilke muligheter hun har, hva hun kan velge å gjøre eller være med på. Fra denne undersøkelsen ser det ut som felles språk, partnerens vilje og forutsigbarhet er sentralt i arbeidet for å tilrettelegge for begripelighet.

Partnerne kan en del tegn, men noen av partnerne uttrykker at egen tegnspråkkompetanse kunne vært bedre. En fordel med å ha en god tegnspråkkompetanse er at kreftene kan brukes til tolkingsforslag, forhandlinger, planlegging og tilrettelegging istedenfor å bruke alle kreftene på å kunne produsere tegn. Det kan være et funn ut i fra denne undersøkelsen at *mangel på tegnspråkkompetanse hos partnerne kan svekke muligheten Malene har til å mestre dialogen.*

Verdighet, trygghet og rollemodeller er sentrale momenter i operasjonaliseringen av begrepet håndterbarhet. Partnerne tilrettelegger for at Malene opplever verdighet i sine forsøk på å mestre dialogen ved at sørge for at hun opplever å ha partnere som forsøker å tolke og forstå hva/hvordan hun ytrer. For å tilrettelegge for trygghet i dialogen bygger partneren stillas som gjør at Malenes uttrykk passer inn. Det er når Malene er trygg på hva kommunikasjonen handler om at hun klarer å delta i dialogen. En måte partnerne tilrettelegger for å trygge dialogen er å jobbe med temaer der formålet er å utvikle tegn og gjøre seg felles erfaringer.

Det viser seg fra undersøkelsen at det er i trygge situasjoner har Malene har mestringsstrategien at hun kan delta i forhandlinger om felles mening. For at Malene skal kunne uttrykke seg må hun først lære seg hvordan hun skal bruke språket. Siden Malene ikke kan lære selv må partneren være rollemodell og som en informant sier:” Dusje henne i språket”. En god *rollemodell* viser Malene hvordan hun kan klare å uttrykke seg og må ha tro på at Malene har evne og iboende ressurser til å mestre dialogen. For at Malene skal ha mulighet til å *håndtere* dialogen ser det ut som det er sentralt at partnerne bidrar for at Malene opplever *verdighet* i forsøkene på å mestre dialogen, opplever *trygghet* som gjør at hun tør å delta i dialogen og at hun har partnere som *rollemodeller* og viser henne hvordan dialogen fungerer.

Medbestemmelse og verdt å engasjere seg i er sentrale momenter fra operasjonaliseringen av meningsfullhet. At Malenes sterke vilje, stahet, temperament og pågangsmot blir sett på som en mestringsressurs hun bruker for å gjøre seg forstått, kan føre til at hun blir motivert til å engasjere seg i dialogen. Det kan og føre til at hun får tro på at hun kan påvirke omgivelsene. Det som kan gjøre dialogen *verdt å engasjere seg i* kan for Malene være at partneren tilrettelegger for at hun forstår sammenhengen med det som skjer og det vi snakker om. At Malene ved hjelp av dialogen klarer å fortelle om en opplevelse hun har hatt kan gjøre dialogen *verdt å engasjere seg i*. En forutsetning for at hun skal klare dette er at hun har partnere som kjenner historien hennes. Humor er også avdekket som en ressurs som kan gjøre arbeidet med å mestre dialogen lystbetont og *verdt å engasjere seg i*. At partnerne kan bidra til å gjøre dialogen *verdt å engasjere seg i* og gi Malene en opplevelse av *medbestemmelse* kan være avgjørende for at Malene skal kunne finne dialogen *meningsfull*.

Undersøkelsen viser at *Malene har tilgjengelige mestringsressurser som partneren kan benytte for å tilrettelegge for felles språk, partnerens vilje, forutsigbarhet, verdighet, trygghet og rollemodeller, medbestemmelse og verdt å engasjere seg i som er sentrale for Malenes mulighet til å mestre dialogen.*

Forskningsspørsmål 3: Hvordan har opplevelse av sammenheng betydning for dialogen?

Videoobservasjonen viser en situasjon der Malene mestret dialogen, fikk gjøre det hun hadde lyst og hun etterpå utrykte var glad. I denne situasjonen klarer partneren å tilrettelegge for at Malene fikk en opplevelse av sammenheng ved at hun vet at hun er sammen med en partner

som forsøker å forstå henne, ved at hun er sammen med en partner som hjelper henne å håndtere dialogen og ved at hun opplever det meningsfullt når hun klarer å oppnå det hun ville. Ut fra denne undersøkelsen kan det derfor tyde på at av opplevelse av sammenheng har betydning for at Malene skal ha mulighet til å mestre dialogen bedre. Dette har ledet til denne konklusjonen:

For at partnerne skal kunne bidra til at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen, må partnerne benytte de ressursene Malene har tilgjengelig for å sørge for at hun får en opplevelse av sammenheng i dialogen. For å få det til må partnerne bidra til at den døvblinde personen får utvikle et *felles språk* med sine partnere, har *partnere som har vilje* til å inngå i dialogen og oppleve at dialogen er *forutsigbar* for at den skal bli *begripelig*. Videre må partneren bidra til at den døvblinde personen opplever *verdighet* og *trygghet* i sine forsøk på å mestre dialogen og at hun har partnere som kan være *rollemodeller* slik at hun kan få bedre mulighet til å *håndtere* dialogen. Partneren må også bidra til at dialogen kan bli *meningsfull* ved at den døvblinde personen får mulighet til *medbestemmelse* og ved at dialogen føles *verdt å engasjere seg i*. Konklusjonen er skissert i figur 2:



Figur 2 Hva partneren må bidra med for at en person med medfødt døvblindhet kan få bedre mulighet til å mestre dialogen.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels forlag.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium*. (A. Sjøbu, Overs.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bakhtin, M. M. (1984). *Problems of Dostoevsky's Poetics*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Binder, P., & Nielsen, G. (2006). Selvet og relasjonene - nyere psykoanalytiske perspektiv. I L. Gulbrandsen, *Oppvekst og psykologisk utvikling* (ss. 104-138). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Bjørndal, C. R. (2011). *Det vurderende øyet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Børtnes, J. (2001). Bakhtin, dialogen og den andre. I O. Dysthe, *Dialog, samspel og læring* (ss. 91-106). Oslo: Abstrakt forlag as.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Døvblinde Nyt. (2009, September). Det dialogiske perspektiv tilbyder en helt ny forståelseramme. *Døvblinde Nyt nr.2*, ss. 16-17.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research. An introduction*. Boston: Pearson Education, Inc.
- Hoel, T. L. (2001). Ord på vandring: Elevar i samtale om tekster. I O. Dysthe (Red.), *Dialog, samspel og læring* (ss. 269-288). OSLO: Abstrakt forla, AS.
- Høium, K. (2010). Relasjoner mellom forsker-utforsket. I E. Arntzen, & J. Tolsbu (Red.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke. Vitenskaplig tenking og metodebruk* (ss. 50-63). Lillestrøm: Høgskolen i Akerhus.
- Iglund, M.-A., & Dysthe, O. (2001). Mikhail Bakhtin og sosiokulturell teori . I O. De, *Dialog, samspill og læring* (ss. 107-128). Oslo: Abstrakt forlag.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgiving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johansen, K. (1999). *Nordisk vejleder Nr 23. Underveis. På vei mot Solveigs hus*. Dronninglund: Forlager Nord-press.
- Kleven, T. A. (2002). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: en hjelp til kritisk tolking og vurdering*. Oslo: Unipub.

- Kvale, & Brinkmann. (2010). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2009.
- Langeland, E. (2006). Mestring av psykiske helseproblemer. Salutogenese i teori og praksis. I A. Almvik, & L. Borge (Red.), *Psykisk helsearbeid i nye sko* (ss. 87 - 103). Bergen: Fagbok forlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorenzen, P. (1998). *Språk og handling; språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Nafstad, A. V. (2009). *Kommunikation kan kurere. Fokus på kommunikatív agens hos personer med medfødt døvblindhet*. Oslo: Regionsenteret for døvblinde. Skådalen kompetansesenter.
- Nafstad, A., & Rødbrøe, I. (1999). At skabe kommunikation med døvblinde. *Nordisk veileder*(24).
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. (2009, 06 25). *Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde*. Hentet 04 17, 2013 fra <http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>
- Nordens Vålfårdscenter. (2010, Juni). Fokus på døvblindhet. (T. Mørk, Red.) *Nordens Vålfårdscenter*, s. 2.
- Rieber-Mohn, B. (2008). Forhandling. I J. Souriau, I. Rødbrøe, & M. og Janssen (Red.), *Kommunikation og Medfødt Døvblindhet, 111: At skabe mening* (ss. 53-63). Aalborg: Materialecentret.
- Rødbrøe, I. (2001). At danne kommunikation gennem fælles oplevelser. *Døvblinde-Nyt nr 4*.
- Rødbrøe, I. (2010). *Døvblindefeltets historiske utvikling. -pedagogiske paradigmer og konsekvens for praksis*. Aalborg: Videncenter for døvblindfødte.
- Rødbrøe, I., & Janssen, M. (2007). *Kommunikation og medfødt døvblindhet. I: Medfødt døvblindhet og de grundlæggende principper for intervention*. Aalborg: Materiaelcentret.
- Rødbrøe, I., & Souriaus, J. (1999). Udvikling af kommunikation med døvblindfødte. I J. M. McInnes, *A guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind* (I. Rødbrøe, Overs.). University of Toronto press. Hentet 10 23, 2012 fra Issuu: http://issuu.com/servicestyrelsen/docs/_udvikling_af_kommunikation_med_d_vblindf_dte_af_
- Signo. (u.d.). *Signo*. Hentet 17 04, 2013 fra Signo: <http://www.signo.no/Aktuelt/Fagstoff/Dovblinde/>

- Skjerve, J. (2006). Adterdsterapi og atferdsanalyse. I L. M. Gulbrandtsen, *Oppvekst og psykologisk utvikling* (ss. 321-344). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tyrdal, S. (1999). Medisinsk humor - teoretisk grunnlag og praktisk bruk. *Den norske legeforening, nr 30*.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag*. Oslo : Gyldendal Akademisk AS.
- Vege, G. (2010). *Signo*. Hentet Februar 5, 2012 fra www.signo.no/Global/.../Mote%20Dovblindhet_Gunnar%20Vege.pdf...
- Videncenter for døvblindfødte. (2007). *Definition af døvblindhet & Nordisk vejleder*. Aalborg: Videncenter for Døvblindfødte. Hentet November 1, 2011 fra Isuu.
- Vidensenter for døvblinde. (u.d.). *Servicesryrelsen*. Hentet November 6, 2011 fra Servicesryrelsen: <http://www.servicestyrelsen.dk/dovblindfodt/udgivelser/artikler/kommunikation-kan-kurere-fokus-pa-kommunikativ-agens-hos-personer-med-medfodt-dovblindhed>
- Wood, D., Bruner, J. S., & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychiatry*, ss. 89-100. Hentet Oktober 15, 2012 fra http://scholar.google.no/scholar_url?hl=no&q=http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topi.c862383.files/Wood1976.pdf&sa=X&scisig=AAGBfm3Y5Tn5pRg6c6oVv8fbGGkmWi9G0g&oi=scholar&ei=cD-EUKPaOuWp4gSsi4AY&sqi=2&ved=0CB0QgAMoADAA
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research. odsDesign and Meth*. California: Sage Publications, Inc.

Vedlegg

Vedlegg 1. Intervjuguide

1. Kan du si noe om hvorfor et felles språk er viktig for Malene?
2. Kan du si noe om hvilke kunnskaper du har om dialogen som du synes er nyttige å ha med seg i arbeidet som partner?
3. Hva gjør du for at hverdagen skal bli mer forutsigbar for Malene?
4. Hvordan motiverer du Malene til at hun blir nysgjerrig eller oppmerksom nok til å ville kommunisere med deg?
5. Hvordan tilrettelegger du for Malene i forkant av aktiviteter?
6. Hvordan tilrettelegger du for at Malene skal kunne møte passende utfordringer i dialogen?
7. Hvorfor tenker du det er viktig at Malene selv får mulighet til å påvirke og ta aktivt del i utfordringene hun møter i omgivelsene?
8. Hvordan kan partneren kan være en god rollemodell for Malene når hun møter utfordringer i dialogen?
9. Hvor viktig er det at Malene får være med på å påvirke sin hverdag?
10. Hvilken betydning har gode opplevelser å si for Malene
11. Kan du si noe om hvilke egenskaper Malene har som du tror kan være ressurser for å snakke sammen?
12. Hva bidrar du med for at Malene skal få en god selvfølelse?
13. Hva har opplevelse av mestring å si for deg som partner?
14. På hvilken måte kan det være viktig for Malene at du som partner opplever mestring?
15. Hvilke uttrykksmåter bruker Malene for å gjøre seg forstått?
16. Kan du si noe om hva Malene mestrer når dere snakker sammen?
17. Når Malene for eksempel sier kaffi, hva gjør du da?
18. Hva mestrer du når du snakker med Malene?
19. Hvordan får Malene deg til å forstå at hun vil kommunisere med deg?
20. På hvilken måte bidrar Malene til å holde en samtale i gang over tid?
21. Hva gjør Malene når hun ikke blir forstått?
22. Hva er det som skjer når Malene klarer å gjenfortelle noe dere har opplevd?
23. Hva gjør du viss Malene plutselig gjør noe annet enn det du hadde foreslått?

Vedlegg 2. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Hei

Jeg tar Mastergrad i Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og skal derfor skrive en Masteroppgave dette siste året. Siden jeg har kjent xxxx i mange år syns jeg det hadde vært interessant å se litt på historien og teorien som har vært på døvblindefeltet. Jeg har også tenkt at det hadde vært veldig spennende å bruke xxxx som et døme på en voksen døvblind som stadig utvikler seg kommunikativt.

Dersom dere gir meg et skriftlig samtykke vil jeg få anledning til å hente ut informasjon om xxxx som kan belyse kommunikasjonsutviklingen hennes i oppveksten. Jeg vil bare bruke informasjon som har betydning for xxxx sin kommunikasjonsutvikling, og xxxx vil bli anonymisert etter retningslinjer fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, Personvernombud for forskning.

Om samtykke skriver Personvernombudet følgende:

Det kan være aktuelt å inkludere personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse i forskning; eksempelvis forskning på psykisk utviklingshemmede personer. Hovedregelen er da at nærmeste pårørende informeres om prosjektet, og eventuelt gir en uttalelse om hvorvidt opplysninger om vedkommende kan anvendes i studien. Et stedfortredende samtykke er ikke et gyldig samtykke etter personopplysningsloven. Det vil imidlertid være et moment i den interesseavveiningen mellom samfunnets interesse og personvern hensyn som her må foretas. Personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse skal som hovedregel bare inkluderes i forskningsprosjekter dersom forskningen ikke kan utføres på personer som er i stand til å samtykke, og man kan sannsynliggjøre at den aktuelle forskningen er til direkte eller betydelig nytte for den enkelte eller gruppen det forskes på (jf. forskningsetiske retningslinjer fra NESH).

Personvernombudet har bedt meg gi informasjon til pårørende og informanter: (På grunn av at jeg vil bruke dette til å informere informantene er xxxx her omtalt som ”døvblind” på grunn av anonymiseringen).

Informasjon til pårørende og deltakere:

- Jeg har fått være med på en prosess der den døvblinde bare kunne motta instruksjon om hva hun skal gjøre (spise, sove, gå tur) til selv å kunne klare å formidle hvordan hun har det, hva hun vil ha eller gjøre og hennes glede ved å kunne dele en opplevelse med andre. Denne endringen fra å motta instruksjoner til selv å kunne delta i en dialog med nærpersoner har ført til at hun har større mulighet til å kunne påvirke, og dermed få mer selvbestemmelse over eget liv og få mulighet til en bedre livskvalitet. Formålet med prosjektet mitt blir å finne noe ut om hvordan dialogisk perspektiv har bidratt til å løfte en døvblind fra å være en passiv mottaker til å bli en aktiv deltaker?
- Jeg vil innhente opplysninger om den døvblindfødte som kan si noe om kommunikasjonsutviklingen hennes. Det kan til dømes være opplysninger om hvilke kommunikasjons metoder den døvblindfødte fikk lære på de ulike institusjonene hvor hun vokste opp. Det hadde vært interessant å finne opplysninger om den døvblindes kommunikasjonskompetanse ut ifra journaler fra tidligere barne- og ungdomsår for å prøve å finne informasjon om språktilegnelsen hennes på ulike alderstrinn. Interessant vil det også være å finne ut hvilke opplæringsmetoder som har blitt benyttet og hva lærere og pedagoger mente om hennes daværende og fremtidige forutsetninger for språkutvikling.
- Dialogsekvenser mellom den døvblinde og hennes nærperson, vil bli filmet for å kunne få anledning til å tolke hvordan dialogen mellom døvblinde og hennes nærpersoner fungerer i dag. Den døvblindes kommunikasjonsutvikling vil så bli sett oppimot teori som har vært på døvblindeområdet for å kunne si noe om hva som har ført fram til at den døvblinde i dag er i stand til å delta i dialog med sine nærpersoner.
- Opplysningene innhentes gjennom nye videoobservasjoner og fra et videoopptak fra 1994, og intervju og journal fra behandlingssenter om dette lar seg gjøre.
- Alle opplysninger som blir benyttet i masteroppgaven vil bli anonymisert. Dette prosjektet skal fullføres innen 1. juni 2012, og at videoopptak skal slettes og det øvrige datamaterialet anonymiseres senest innen prosjektslutt.
- Deltakelse er frivillig, og at et samtykke kan trekkes tilbake så lenge studien pågår uten at man må oppgi grunn.
- I denne Masteroppgaven er jeg som forsker er underlagt taushetsplikt og data vil behandles konfidensielt.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Spesifikke opplysninger som ønskes utlevert via behandlingssenter

1. Den døvblindes språkutvikling: beskrivelse av daglige situasjoner som viser hvordan hun kommuniserte på 80 – tallet, etter at hun var blitt helt blind.
2. Få opplysninger om mål og metode for døvblindehabilitering til den døvblinde
3. Finne opplysninger om tegnspråkopplæring, tidsstrukturering, og orientering i rom
4. Hvilke opplæringsmetoder og krav til kompetanse ble vektlagt for nærpåersoner til den døvblinde

Navn og kontaktopplysninger til behandlingsansvarlig institusjon, student og veileder:
Universitetet i Oslo. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk.
Daglig ansvarlig: Erling Kokkersvold. Høyere grad, Amanuensis. Arbeidssted: Institutt for spesialpedagogikk, UIO.

Bergljot Rieber-Mohn er veilederen min i prosjektet. Bergljot arbeider ved Stadtped Vest i Bergen og har lang erfaring innen døvblindeområdet. Hun har også skrevet en masteroppgave om døvblinde. Etter mange års veiledning med den døvblinde og personale vil Bergljot derfor være til stor hjelp for meg som student å skrive denne Masteroppgaven.

Jeg som er Student heter Grete Olga Elde. Jeg sender deg en samtykkeerklæring, sammen med en konvolutt som er merket med adressen min. Det hadde vært kjempefint om du skriver under og kunne ha sendt den tilbake til meg.

Mvh Grete Elde

Samtykke erklæring for verge

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om Masteroppgaven til Grete Elde, og gir følgende samtykke:

1. XXXX kan delta i video - opptak sammen med sine nærpåersoner: JA NEI
2. Boligen oppbevarer opptak av XXXX fra 1994 som viser hvordan XXXX og personalet kommuniserer i forhold til ulike aktiviteter.

Det gis tillatelse til å bruke dette opptaket: JA NEI

3. Behandlingssenteret trenger skriftlig samtykke fra pårørende for å utlevere følgende taushetsbelagt informasjon om XXXX kommunikasjonsutvikling:

1. XXXX språkutvikling: beskrivelse av daglige situasjoner som viser hvordan hun kommuniserte på 80 – tallet, etter at hun var blitt helt blind.
2. Få opplysninger om mål og metode for XXXX døvblindehabilitering
3. Finne opplysninger om tegnspråkopplæring, tidsstrukturering, og orientering i rom
4. Hvilke opplæringsmetoder og krav til kompetanse ble vektlagt for nærpersoner til
XXXX

Det gis samtykke til at det hentes informasjon fra behandlingssenter som nevnt ovenfor (pkt 1 – 4): JA NEI

Navn: ..xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx.....

Dato: ...02.11.2011..