

Paper presentert ved
Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming
Norwegian Network on Disability Research
NFF 2. nasjonale forskningskonferanse
Trondheim, 30. – 31. oktober 2006

Navn på fordragsholder: Heidi Woll

E-post: heidi.woll@oks.hio.no

Institusjon: Høgskolen i Oslo, avd. ØKS, Sosialforsk

Adresse: Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 OSLO

Tittel på paper: Døvblindfødtes kommunikasjons-
muligheter og opplevelse av
sammenheng.

Abstrakt

Det er om lag 100 mennesker med medfødt døvblindhet i Norge. Tapet av begge fjernsansene og andre funksjonshemminger, gir store utfordringer ved døvblindfødtes språkinnlæring. Personer nær den enkelte døvblindfødte utfordres også i å utvikle et kommunikasjonssystem de kan dele med den døvblindfødte, der syn og hørsel i liten eller ingen grad kan benyttes som kommunikasjonskanaler.

Studien "Døvblindfødtes livssituasjon" har som målsetting å undersøke om det er utviklet et reflekterende samspillspråk mellom mennesker med medfødt døvblindhet og deres nærpersoner, som gir mulighet til å formidle opplevelser, ønsker, erfaringer og opplevelse av mestring.

Det brukes ulike metodiske tilnærminger for å belyse problemstillingen. Foreldre, verger og ulike fagfolk som har jevnlig kontakt med døvblindfødte, har deltatt i en skriftlig spørreundersøkelse der de gjør vurdering av den døvblindfødtes, egne og andres kommunikasjonsferdigheter. I tillegg innhentes data gjennom observasjon av kommunikasjonssituasjoner, samspill med døvblindfødte og intervju med nærpersoner.

Respondentene i spørreundersøkelsen gjør også en vurdering av om den enkelte døvblindfødte har utviklet en opplevelse av sammenheng i livet, forstått som en vedvarende, om enn noe skiftende følelse av tillit til at den indre og den ytre verden er forutsigbar, og at det er stor sannsynlighet for at ting vil ordne seg på en rimelig god måte.

I denne studien undersøkes det om det er systematisk sammenheng mellom vurderingen nærpersoner gjør av døvblindfødtes kommunikasjonsferdigheter og vurderingen av hvilken "opplevelse av sammenheng" mennesker med medfødt døvblindhet har.

Det er påbegynt analyse av data fra spørreundersøkelsen, og noen sentrale funn vil bli lagt frem på NFFs konferanse.

Innledning

Dette paperet er en første, og tentativ fremstilling av data som er samlet inn i en spørreundersøkelse om døvblindfødtes livssituasjon. Et sentralt tema i undersøkelsen har vært døvblindfødtes opplevelse av sammenheng. Det er tema for dette fremlegget.

Opplevelse av sammenheng (SOC)

I medisinsk fagterminologi vil det å være døvblind tilsi at både syns- og hørselsorganet har en så alvorlig skade at det ikke er mulig å oppfatte lys og lyd. Er skaden alvorlig, vil den ikke kunne avhjelpes. Til tross for at den tradisjonelle medisinen har enorm betydning for forebygging og bekjempelse av sykdom, vil et patogenetisk fokus på sykdommer og bekjempelse av disse ikke ha mye å bidra med dersom sykdommen eller skaden ikke anses å kunne behandles. Slik vil det ofte være dersom man fastslår at det foreligger uhelbredelig skade på syn og hørsel. Aron Antonovsky har gjennom sin forskning utvidet det tradisjonelle medisinske perspektivet ved å spørre om hvilke faktorer medvirker til god helse. Dette perspektivet, som omtales som salutogenese (helsens opprinnelse), kan sies å være en utvidelse av det opprinnelige patogenetiske perspektivet (Antonovsky 1981).

I et salutogenetisk perspektiv vil man kunne stille spørsmålet om hvilke faktorer det er som medvirker til en god helse hos en person til tross for at vedkommende er døvblind. I det patogenetiske perspektivet har man ytterlighetene syk – frisk som enkeltindivider vurderes opp mot, og det er sykdommens bekjempelse som er i fokus. I det salutogenetiske perspektivet er det ikke en slik kontrastering av syk - frisk, men mennesket anses å befinne seg i et helsemessig kontinuum. Med andre ord vil alle bevege seg mot bedre eller dårligere helse.

I utviklingen av det salutogenetiske perspektivet fant Antonovsky at det var vesentlig for utviklingen av en god helse at den enkelte hadde en god *opplevelse av sammenheng* i sitt liv, på engelsk formulert som *sense of coherence* (SOC). Opplevelse av sammenheng blir forstått som en vedvarende, om enn noe skiftende følelse av tillit til at den indre og den ytre verden er forutsigbar, og at det er stor sannsynlighet for at ting vil ordne seg på en rimelig god måte. Ser vi nærmere på hvilke bestanddeler som samvirker for å utvikle en god opplevelse av sammenheng, finner vi tre hovedfaktorer. Det er viktig at livet oppleves *begripelig*, at det er *meningsfullt* og at det er *håndterbart*. Livet er begripelig når det er mulig å forstå det som skjer med oss og i omgivelsene omkring oss. Det er meningsfullt når den enkelte opplever at det er sentrale områder i livet som er viktige – som har stor betydning – og som den enkelte føler seg delaktig i. Håndterbarheten dreier seg om det å kunne rå over indre og ytre ressurser som er tilstrekkelig til å løse nye utfordringer som til stadighet dukker opp (Antonovsky 1981).

Vi vet lite om hvor vidt døvblindfødte opplever livet som begripelig, eller forståelig, meningsfullt og håndterbart. I denne undersøkelsen er det derfor fokus på hvilken opplevelse av sammenheng døvblinde har i sine liv, og dermed hvor de befinner seg på kontinuumet mellom god og dårlig helse.

Databasesøk og funn i andre studier

Tidligere studier av SOC, spesielt hos mennesker med funksjonshemming og hos deres foreldre har vært ansett som spesielt relevante å gjøre kildesøk på, for å se på forskjeller på, og likhetstrekk med SOC hos mennesker med medfødt døvblindhet.

Innledende søk i databaser

Jeg har innledningsvis valgt å gjøre et relativt åpent søk i databasene Academic Search Premier, PsyckINFO, CHINAL og MEDLINE på begrepene *soc or coherence, child* or adult*, og disability*. Søkene gav følgende treff: Academic Search Premier: 72, PsyckINFO: 77, CHINAL: 26 og MEDLINE 52. En del artikler er uaktuelle, og det flere artikler forekommer i mer enn en database. Hovedinntrykket fra søket er at det forekommer en rekke studier som måler SOC hos foreldre til funksjonshemmede barn. Det finnes videre noen færre artikler der SOC måles hos funksjonshemmede uten kognitive vansker.

Det er også gjort søk på begrepet Brief Assessment of Sense of Coherence (BASOC) noe som ga to relevante treff, henholdsvis på Schumann et al (2003) og Eriksson og Lindstrøm (2005).

SOC hos foreldre til funksjonshemmede barn

I undersøkelser av SOC hos foreldre med funksjonshemmede barn, viser undersøkelser at foreldre med funksjonshemmede barn har en lavere opplevelse av sammenheng enn foreldre i kontrollgruppen (Margalit 1991; Margalit 1992; Olsson 2002). Til tross for at SOC anses å være et relativt stabilt personlighetstrekk, må det å ha fått et funksjonshemmet barn ha påvirket opplevelsen av sammenheng. Dette anses å henge sammen med at foreldre til funksjonshemmede barn opplever at evnen til å kontrollere ytre omstendigheter er svekket, og de opplever en svekket håndterbarhet i livet.

SOC hos mennesker med funksjonshemming

Søk i databasen Academic Search Premier på begrepene *adult, disability og sense of coherence* ga 16 artikkeltreff. Av disse omhandlet en artikkel SOC hos voksne med cerebral parese uten kognitive vansker (Jahnsen 2002). Funn fra denne undersøkelsen viser ulikhet i SOC hos voksne med cerebral parese og referansegruppen. De som hadde cerebral parese opplevde livet som mindre håndterbart og meningsfullt, og som mer uforutsigbart og usammenhengende enn referansegruppen. De faktorene som hadde størst

betydning for SOC i denne undersøkelsen var utdanningsnivå, ekteskapelig status, tilfredshet med livet og tretthet (Jahnsen et al 2002).

Foreldre blir vurdert å ha god kunnskap for å bedømme adferdstrekk hos sine barn (Margalit 1992). Jeg har imidlertid ikke så langt funnet artikler der foreldrene vurderer sine barns SOC.

Metode

Bruk av tre spørsmål (BASOC) for måling av opplevelse av sammenheng

Antonovskys (1987) opprinnelige spørreskjema for å måle opplevelse av sammenheng inneholder i alt 29 ulike spørsmål. Spørreskjemaet er oversatt til norsk av L Mehlum (1987). Når det gjøres en spørreundersøkelse som tar for seg langt flere tema enn SOC, kan det oppleves for omfattende å ta med alle 29 spørsmålene. Det er derfor testet ut om man kan ta for seg noen få utvalgte spørsmål, som likevel gir en gyldig måling av SOC. Det finnes en kortere utgave med 13 spørsmål, og ytterligere en kortere versjon (SOC-3) med kun tre spørsmål. Anja Schumann et al har testet ut SOC-3, og fant at disse tre spørsmålene ikke ga en gyldig måling av SOC (Schumann 2003). Derimot fant de i den samme undersøkelsen at det var mulig å bruke en kort utgave som også inneholdt kun tre spørsmål, en såkalt "Brief Assessment of Sense of Coherence" (BASOC). Spørsmål 12, 14 og 19 fra den opprinnelige SOC-29 viste seg å gi høyest validitet for måling av SOC. Spørsmål 12 og 19 tar for seg forståelighet, og spørsmål 14 tar for seg meningsfullhet. Det er altså ikke tatt med noe spørsmål som omhandler håndterbarhet. Likevel viste undersøkelsen at disse tre spørsmålene ga samlet en valid måling av SOC. I min undersøkelse er derfor de tre spørsmålene hentet fra BASOC, blitt brukt i undersøkelsen av døvblindfødtes opplevelse av sammenheng.

Utvalg og datainnsamling

Enkelte mennesker med medfødt døvblindhet kan ha lært seg enkle symboler, men vil ikke beherske skriftspråket og heller ikke kunne svare på abstrakte spørsmål i et spørreskjema. Spørreskjema er derfor sendt til nære pårørende, hjelpeverge og fagpersoner som har nær kontakt med den enkelte døvblindfødte.

Skriftlig anmodning om å delta i undersøkelsen ble våren 2006 sendt ut gjennom de fire regionsentrene for døvblinde og gjennom Foreldreforeningen for døvblinde. Det ble anmodet om at regionsentrene skulle sende ut forespørsel til nettverket til alle de 101 personene som var registrert med medfødt døvblindhet i Norge pr 31.12.2005. Av de opprinnelige 101, falt først to ut, fordi de ble rapportert død i 2005 og en ble identifisert

som døvblindblitt (3 ekskludert ved et senter). Dette gav totalt 98 døvblindfødte. Deretter ble ytterligere 9 ekskludert ved ytterligere et senter. Begrunnelsen for eksklusjon var at de hadde ”tilgrensende problematikk”. Det vil si de har stor nytte av metodene som brukes overfor døvblindfødte, men er ikke døvblindfødte. Noen ble ekskludert fordi de var under utredning, og det var ikke slått fast at de var døvblindfødte. Andre grunner til eksklusjon kan være uenighet mellom fagfolk og pårørende om identifikasjon som døvblindfødte. Dette gav totalt 89 døvblindfødte. Ytterligere en ble ekskludert fordi henvendelsen kom i retur (man nådde ikke frem til respondentene som representerte den døvblindfødte). Dette har gitt et foreløpig sluttall på 88 døvblindfødte, der pårørende og fagfolk skal ha blitt spurt om å delta i undersøkelsen.

Det ble sendt ut et påminnelsesbrev i september. Sammen med dette brevet ble det også vedlagt et ark for utfylling dersom man valgte å ikke delta i undersøkelsene. Dette for å klargjøre bedre hvem som var i frafallsgruppen. Ved inngangen til oktober var det kommet inn 8 svarark fra personer som ikke vil delta i undersøkelsen. Begrunnelsen for å ikke delta er at personen de blir bedt om å fylle ut skjema om ikke er døvblindfødte (2), skjemautfylleren kan ikke kommunisere med den døvblindfødte (1), lite kontakt med og liten kunnskap om den døvblindfødte (1), stort arbeidspress (2), lei av spørreundersøkelser (1) og lang geografisk avstand til den døvblindfødte (1).

Det kom respons fra pårørende og fagfolk som hadde kontakt med i alt 45 døvblinde om at de ønsket å delta. Disse fikk tilsendt spørreskjema. Innen utgangen av juli kom det inn 41 utfylte spørreskjema som omhandlet 31 døvblinde. Dette tilsa at det kom inn svar som omhandlet i underkant av en tredjedel av alle døvblinde i Norge. Ved inngangen til oktober var det innkommet 54 svarskjema som refererte seg til 38 døvblindfødte. Dette gir en foreløpig svarprosent på i underkant av 50 prosent av utvalget.

Siste frist for innsendelse av spørreskjema er 15. november. Høsten 2006 skal det være et møte med regionssentrene som sendte ut forespørselen, der det blant annet skal drøftes om noen skal ekskluderes fra undersøkelsen fordi de ikke er døvblindfødte, men døvblindblitte. Endelig vurdering av svarprosent vil bli foretatt etter dette møtet og etter at svarfristen har gått ut.

Resultater

Respondentene har blitt bedt om å vurdere den døvblindfødtes praktiske evne til å kommunisere. Begrepet *partnerferdighet* henviser til det konkrete samspillet mellom den døvblinde og en annen person, med de individuelle ferdighetene som kreves for å kunne være i en taktil kommunikasjon med vekslende turtaking.

Tabell 1: Vurdering av den døvblindfødtes parterkompetanse/kommunikasjonsferdighet

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Svært god	3	5,6	5,7	5,7
	Meget god	5	9,3	9,4	15,1
	God	18	33,3	34,0	49,1
	Noe mangelfull	17	31,5	32,1	81,1
	Svært lav/mangelfull	10	18,5	18,9	100,0
	Total	53	98,1	100,0	
Missing	System	1	1,9		
Total		54	100,0		

Tabell 1 viser at 49 prosent av respondentene vurderte at den døvblindfødtes partnerkompetanse og kommunikasjonsferdighet var fra god til svært god. I overkant av 30 prosent mente at den døvblindfødte hadde noe mangelfull partnerkompetanse, og nærmere 20 prosent mente at den døvblindfødtes partnerkompetanse var svært lav/mangelfull.

Tabell 2: Vurdering av egen partnerkompetanse/kommunikasjonsferdighet

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Svært god	14	25,9	26,4	26,4
	Meget god	15	27,8	28,3	54,7
	God	17	31,5	32,1	86,8
	Noe mangelfull	7	13,0	13,2	100,0
	Total	53	98,1	100,0	
Missing	System	1	1,9		
Total		54	100,0		

Nærmere 87 prosent av respondentene mente at deres egen partnerkompetanse og kommunikasjonsferdighet var fra god til svært god. 13 prosent mente at de hadde noe mangelfull partnerkompetanse, mens ingen mente at deres partnerkompetanse og kommunikasjonsferdighet var svært lav eller mangelfull.

Tabell 3: Gjennomsnittlig egenvurdering og vurdering av døvblindes kommunikasjonsferdighet/ partnerkompetanse

		Den døvblindfødtes partnerkompetanse/ kommunikasjonsferdighet	Egen kommunikasjonsferdighet / partnerkompetanse
N	Valid	53	53
	Missing	1	1
Mean		3,49	2,32
Std. Deviation		1,085	1,015

Tabellen viser at den gjennomsnittlige verdien for egenvurderte kommunikasjonsferdigheter ligger på 2,32 og tilsvarer nivået for meget god partnerkompetanse, mens den gjennomsnittlige verdien for vurdering av døvblindfødtes partnerkompetanse ligger i overgangen mellom god til noe mangelfull partnerkompetanse.

Måling av opplevelse av sammenheng (SOC) hos døvblindfødte

I alt 54 spørreskjema er kommet inn i begynnelsen av oktober 2006. Alle de tre BASOC-spørsmålene skulle skaleres på en skala fra 1 til 7. Respondentene ble bedt om å sette ring rundt det alternativet som ble ansett å være mest riktig for følgende påstander:

BASOC 12: Den døvblinde har følelsen av å være i en uvant situasjon og vet ikke hva han/hun skal gjøre: Meget ofte (1), Sjelden/aldri (7)

BASOC 14: Når den døvblinde tenker på sitt liv føler hun/han ofte: Hvor godt det er å leve (1), Hva er vitsen med at jeg lever (7)

BASOC 19: Den døvblinde har svært blandete følelser og tanker: Meget ofte (1), Sjelden/aldri (7)

Tabell 4: BASOC – vurdering av døvblindfødte

		SOC spm 14: Den døvblindfødte tenker på sitt liv og da føler hun/han ofte – hvor godt det er å leve	SOC spm. 19: Den døvblindfødte har blandete følelser og tanker	SOC spm. 12: Den døvblindfødte opplever å være i en uvant situasjon og ikke vet hva han/hun skal gjøre?
N	Valid	30	34	48
	Missing	24	20	6
Mean		3,117	4,221	4,958
Std. Error of Mean		,2464	,2381	,1996
Std. Deviation		1,3499	1,3882	1,3832

Det er et relativt stort antall (24) som ikke har besvart spørsmålet om å vurdere om tanker og følelser den døvblinde har om sitt liv, der det mest positive var en følelse av ”hvor godt det er å leve” og det mest negative var en følelse av ”hva er vitsen med at jeg lever. Også for spørsmålet om den døvblinde har blandede følelser og tanker på en syvdelt skala fra meget ofte, til sjelden/aldri, var det mange (20) som ikke fylte ut svar. Spørsmålet om den døvblindfødte opplever å være i en uvant situasjon og ikke vet hva hun/han skal gjøre ble besvart i 48 av 54 spørreskjema.

I skaleringen fra 1 til 7 vil 4 danne midtpunktet. Døvblindfødte blir vurdert under dette midtpunktet både for spørsmålet om vedkommende ofte har blandete følelser og tanker (mean = 4,221) og for spørsmålet om han/hun ofte er i en uvant situasjon og ikke vet hva han/hun skal gjøre (mean = 4,958)

På vurderingen av om den døvblinde føler at det er godt å leve (1) eller det ikke er noen vits å leve (7) er det en gjennomsnittsskåre på 3,117, altså noe bedre enn midtpunktet på skalaen.

Tabell 5: Korrelasjon mellom vurdering av døvblindfødtes kommunikasjonsferdigheter/ partnerkompetanse og SOC

		Den døvblindfødtes partnerkompetanse/kommunikasjonsferdighet	SOC spm. 14: Den døvblindfødte tenker på sitt liv og da føler hun/han ofte hvor godt det er å leve.	SOC, spm. 12: Opplever å være i en uvant situasjon og ikke vet hva han/hun skal gjøre?	SOC, spm. 19: Den døvblindfødte har blandete følelser og tanker
Den døvblindfødtes partnerkompetanse/kommunikasjonsferdighet	Pearson Correlation	1	-,016	-,374(**)	-,180
	Sig. (2-tailed)		,934	,009	,308
	N	53	30	48	34
Den døvblindfødte tenker på sitt liv og da føler hun/han ofte hvor godt det er å leve.	Pearson Correlation	-,016	1	-,536(**)	-,497(**)
	Sig. (2-tailed)	,934		,003	,007
	N	30	30	29	28
Opplever å være i en uvant situasjon og ikke vet hva han/hun skal gjøre?	Pearson Correlation	-,374(**)	-,536(**)	1	,464(**)
	Sig. (2-tailed)	,009	,003		,006
	N	48	29	48	34
Den døvblindfødte har blandete følelser og tanker	Pearson Correlation	-,180	-,497(**)	,464(**)	1
	Sig. (2-tailed)	,308	,007	,006	
	N	34	28	34	34

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tabell 5 viser som forventet, en høy signifikant korrelasjon mellom de tre ulike målene på SOC. Pearsons r er i nærheten av 0,5, med positiv eller negativ samvariasjon.

Det er en signifikant negativ korrelasjon mellom vurderingen av den døvblindfødtes kommunikasjonskompetanse og vurderingen av om den døvblinde opplever å være i en uvant situasjon og ikke vet hva hun/han skal gjøre (Pearsons $r = -,374$). Dette viser at jo dårligere personene kommunikasjonsferdigheter anses å være, desto oftere synes personen å være i en uvant situasjon og ikke vet hva han/hun skal gjøre.

Diskusjon

Metodologiske avveininger

Resultatene som er lagt frem i dette paperet er hentet fra et tidlig stadium i analyseprosessen. Siden det totale antallet døvblinde er under 100 vil en lav svarprosent generelt,

og på enkeltspørsmål spesielt, innvirke på om det er mulig å få signifikante svar på samvariasjon mellom ulike variabler.

Som nevnt fant Schumann et al (2003) tre spørsmål som på en valid måte kan måle SOC, henholdsvis spørsmål 12, 14, og 19 (BASOC), fra det opprinnelige utviklede spørreskjemaet med 29 spørsmål. Disse ble brukt i undersøkelsen av døvblindfødtes opplevelse av sammenheng. Mange pårørende og andre nærpå personer til døvblindfødte har funnet det vanskelig å svare på spørsmål 14, om hvordan den døvblinde tenker om sitt liv (meningsfullhet) og spørsmål 19, om den døvblinde ofte har blandete følelser (forståelighet). Dette kan bety at BOSOC-spørsmålene er lite egnet til å undersøke SOC når de som skal gjøre vurderingene og svare, gjør det på vegne av andre personer, med et alvorlig sammensatt sansetap, hvorav flere også har kognitive vansker og andre funksjonshemminger. Den lave svarprosenten på spørsmål 14 og 19 anskueliggjør at det kan være meget utfordrende å fortolke hvordan en annen person forholder seg til mer abstrakte forestillinger, og dette blir enda med vanskelig når det foreligger kognitive og kommunikative utfordringer.

Det som kan være aktuelt undersøke nærmere, er om det foreligger lignende undersøkelser av SOC med de tre BASOC-spørsmålene som indikatorer. Kildesøk så langt har ført til bestilling av en artikkel som skal gjennomgås (Eriksson 2005). Det er av interesse å gjøre nye søk for å se om det er mulig å gjøre relevante sammenligninger med funn i andre undersøkelser.

Likedan kan det være mer hensiktsmessig å undersøke opplevelse av sammenheng hos døvblindfødte ved hjelp av kvalitative metoder, slik som bruk av prosessdagbok (Woll 2006), observasjon av døvblindfødte og intervju av døvblindfødtes nærpå personer.

Døvblindfødtes opplevelse av sammenheng og samvariasjon med kommunikasjonskompetansen

I dette konkrete tilfellet ser det ut til at for to av de tre spørsmålene som måler opplevelse av sammenheng (SOC) er det ikke mulig å få signifikant svar på om det er samvariasjon med vurderingen av den enkelte døvblindfødtes partner- og kommunikasjonsferdighet. Men det fremkommer likevel en relativt tydelig sammenheng mellom vurderingen av partnerkompetanse og vurderingen av om den enkelte ofte er i en uvant situasjon og ikke vet hva han/hun skal gjøre (Pearson $r = -,374$, signifikant på 0,01 nivå, tohalet test).

Spørsmålet blir hva kan så forstås ut fra sammenvariasjonen mellom partnerkompetanse og det å være i uvante situasjoner og ikke vite hva man skal gjøre. Resultatet viser at nærpå personer, det vil si foreldre, andre nære pårørende, og fagpersoner med regelmessig kontakt med døvblindfødte oftere ser at personer som har vanskelig for å gjøre seg for-

stått og bli forstått, opplever situasjoner som uvante, og uten å ha klart for seg hvordan de skal gå frem for å løse dem. Det er altså snakk om en svekket mestringskompetanse. Dette viser at hos døvblindfødte vil det å ikke kunne kommunisere godt med personer omkring svekke muligheten til god mestring, sett i forhold til døvblinde som kommuniserer bedre. Dataene gir dermed en viss indikasjon om forholdet mellom SOC og kommunikasjonsferdigheter. På grunn av en relativt lav svarprosent på deler av BA-SOC-spørsmålene ser det ikke ut til at det er mulig å gå nærmere inn på dette i denne konkrete undersøkelsen.

Betydningen av egenrapportert og døvblindfødtes partnerkompetanse/kommunikasjonskompetanse

Det som også er verdt å merke seg, er hvordan døvblindfødtes nærpersoner vurderer sin egen og døvblindfødtes kommunikasjonskompetanse/partnerkompetanse. Det er urovekkende at i overkant av halvparten av alle døvblindfødte vurderes å ha noe mangelfull eller svært lav og mangelfull parterkompetanse.

Det er også grunn til å merke seg at over at 13 prosent av alle som har jevnlig kontakt med døvblindfødte mener at de har noe mangelfull partnerkompetanse. Men samtidig var det uventet mange (87 prosent) som i sin egenvurdering sier at deres parterkompetanse er god, meget god eller svært god. Ingen i nettverket beskriver sin partnerkompetanse som svært lav eller mangelfull. Dette indikerer i første omgang at døvblindfødte i stor grad møter partnere med relativt god kommunikasjonskompetanse. Hva kan da være årsaken til at de selv har utviklet lav parterkompetanse? Mye av forklaringen på den lave kommunikasjonskompetansen hos mange døvblindfødte synes derfor å være at sansetapet sammen med kognitive eller fysiske vansker begrenser dem i sin utvikling av kommunikasjonskompetanse. Men også mangler ved utdanningssystemet og til dels at mange i omgivelsene forholder seg noe passive i sin samhandling med døvblindfødte til tross for disse nærpersonene har relativt god kommunikasjonskompetanse, synes å være en forklaring på den sviktende kommunikasjonskompetansen hos mange døvblindfødte.

Den er grunn til å merke seg at den mangelfulle egenrapporterte kommunikasjonskompetansen hos cirka 13 prosent av respondentene vil ha negativ innvirkning på de døvblindfødte som daglig har disse personene som sine nærmeste kommunikasjonspartnere.

Gapet mellom den relativt gode kommunikasjonskompetansen hos nærpersonene og den lave kommunikasjonskompetansen hos døvblindfødte kan også henge sammen med at en del personer i døvblindfødtes nettverk gir en for positiv egenrapportering. Det er mulig at de kommuniserer langt dårligere med den døvblindfødte enn det de selv har rapportert. Dette er likevel lite sannsynlig, da mange i denne målgruppen ofte opplever å komme til kort, og at de har store utfordringer i sitt arbeid med døvblindfødte. Det er antakeligvis derfor argumenter for å anta at noen kan underrapportere sin egen partnerkompetanse, likeså vel som at det motsatte er tilfelle.

Men ytterligere et moment, som vurderes å være en sannsynlig grunn til at døvblindfødte har utviklet lav partnerkompetanse, er at nettopp de som rapporterer i denne undersøkelsen, er foreldre, pårørende og fagfolk som har jevnlig og tett kontakt med døvblindfødte. De vil derfor være de personene i nettverket som kjenner den enkelte døvblindfødte godt, og har god kontakt med den døvblinde, og dermed høy partnerkompetanse. Men døvblinde har kontakt med en rekke personer i løpet av et døgn, eller en uke. En undersøkelse fra 1990-tallet viser at tjenestetilbudene til døvblinde var preget av underbemanning, og mange i små stillingsbrøker (Woll 1998). Den relativt høye partnerkompetansen hos de nærpåpersonene som har rapportert her, ville ha vært tilsvarende mye lavere dersom vi hadde undersøkt partnerkompetansen hos alle som har kontakt med den enkelte døvblindfødte. Behovet for regelmessig fokus på utvikling av kommunikasjonskompetanse hos alle kommunikasjonspartnere døvblindfødte har, synes derfor å være stort, da kommunikasjonspartnerne er den viktigste eksterne ressursen for det å utvikle den enkelte døvblindfødtes kommunikasjonskompetanse.

Litteratur

Antonovsky, A. (1981). Health, Stress and Coping. San Francisco, Washington, London, Jossey-Bass Publishers.

Eriksson, M., Bengt Lindström (2005). "Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review." Journal of Epidemiology & Community Health **Vol 59**((6)): pp. 460-466.

Jahnsen, R., L Villien, J K Stanghelle, I Holm (2002). "Coping potential and disability—sense of coherence in adults with cerebral palsy." Disability & Rehabilitation **Vol. 24** (Issue 10): p511-518, 8p.

Margalit, M., Amiram Raviv, Dee B Ankonina (1992). "Coping and Coherence Among Parents With Disabled Children." Journal of Clinical Child Psychology **21**(No 3): 202-209.

Margalit, M., Yona Leyser, Dee B Ankonina, Yaakov Avraham (1991). "Community support in Israeli kibbutz and city families of children with disabilities: Family climate and parental coherence." The Journal of Special Education **24**(No 4) 427-440).

Olsson, M. B., C P Hwang (2002). "Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities." Journal of Intellectual Disability Research, **Vol. 46** (Issue 7): p548-559, 12p.

Schumann, A., Ulfert Hapke, Christian Meyer, Hans-Jürgen Rumpf, Ulrich John (2003). Measuring Sense of Coherence with only three items: A useful tool for population surveys. British Journal of Health Psychology. **8**: 409-421.

Woll, H. (1998). Når sansene settes på prøve. En kvalitativ studie av hvordan pårørende til flerfunksjonshemmede døve og døvblinde opplever sin livssituasjon. Oslo, Høgskolen i Oslo.

Woll, H. (2006). "Dagbok fra en rullestol. Prosessdagbok som metode i kvalitativ forskning." Nordisk sosialt arbeid **26**(Nr 3): 253-264.