



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

«Jeg tror han vet at okei, nå skal jeg være forberedt på overraskelser»

Hvilke kvaliteter i søskenrelasjonen bidrar til utviklingsstøtte og meningsdannelse for mennesker med medfødt døvblindhet?

Ida Kristin Skredlund



Jeg skulle ønske dagens barn
lekte mer enn de gjør.
For den som leker som liten
får en rikdom inni seg
som man kan øse av hele livet.
Man bygger opp en varm, hyggelig
verden inni seg.
En verden som gir styrke om livet blir vanskelig.
Et sted man kan ty til i motgang og sorg.

Astrid Lindgren

Sammendrag

Dette casestudiet fokuserer på hvordan søskenrelasjonen kan bidra til meningsdannelse for mennesker med medfødt døvblindhet. Formålet er derfor å undersøke hvilke ressurser det å vokse opp tett sammen med en jevnaldrende, kan ha for muligheten til å tillegge sine omgivelser mening. Slik vil jeg belyse en relasjon som har fått lite forskningsmessig oppmerksomhet i tilknytning til medfødt døvblindhet. Videre ønsker jeg å se på hvordan karakteristikken som kjennetegner det å være søsken, potensielt kan innebære et nytt og spennende perspektiv på partnerkompetanse. Jeg har tatt utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvilke kvaliteter i søskenrelasjonen kan bidra til utviklingsstøtte og meningsdannelse for mennesker med medfødt døvblindhet?

Jeg har forsøkt å besvare denne gjennom å se nærmere på relasjonen til tre søskenpar, der den ene parten har medfødt døvblindhet. Jeg har benyttet videoanalyse av klipp som viste søsknene sammen, samt semistrukturert livsverdensintervju med søskenet uten døvblindhet. Gjennom å kombinere de ulike metodene, fikk jeg et innblikk i begge parters uttrykk i tilknytning til relasjonen. Videre analyserte jeg materialet ved hjelp av en konstruktivistisk Grounded Theory- tilnærming. Hensikten med denne metodikken er at praksisfeltet og empirien danner grunnlaget for teoriutforskning, noe som opplevdes som sentralt tilknyttet det relativt utforskede feltet søskenrelasjonen her representerer.

Resultatene viser at de tre søskenrelasjonene i studien er preget av dyp tillit og kjennskap til hverandre. De kjennetegnes også av en grunnleggende jevnbyrdighet, og opplevelse av å være på like fot. Det fins derfor en forventning om å bli respektert, lyttet til og gitt rom for å både utvise egen, samt møte den andres subjektivitet. Videre preges de av en normalitetstankegang, som innebærer varierte erfaringer gjennom selvfølkelig deltakelse på en rekke ulike arenaer. Gjennom dette synes relasjonene å åpne for nyansert meningsdannelse både om seg selv, andre mennesker og sine omgivelser.

I rammen av relasjonen kan søsknene sammen oppsøke aktiviteter preget av høyt spenningsnivå og spontanitet, noe samtlige synes å sette spesielt stor pris på. De får tilgang til hverandres opplevelse, gjennom deres nære kontakt og benyttelse av hele kroppen som sanses- og formidlingsapparat. Søskenene med medfødt døvblindhet viser inngående kunnskap om

andre mennesker, og fremstår som individer med en innholdsrik livsverden og grunnleggende tro på seg selv. De erfaringene de får sammen med sine søsken, synes å definere dem som personer også utenfor de situasjonene der de er sammen. Det er deres konkrete opplevelser ute i verden sammen, som synes å være katalysator for at dette skal oppstå.

Forord

Etter en lang og hektisk innspurt, er endelig dagen her. Dette har vært en prosess preget av hele følelsesspekteret: engasjement, nervøsitet, lett fortvilelse og nysgjerrighet. Først og fremst har den allikevel vært preget av takknemlighet og glede over å kunne fordype meg i et tema jeg virkelig synes fortjener oppmerksomhet.

Det er mange som fortjener en stor takk for at denne oppgaven har blitt til. Først og fremst gjelder dette studiens seks deltakere. Å få et innblikk i deres refleksjoner, opplevelser sammen, gode beskrivelser, ærlighet og nære bånd har vært helt fantastisk. Dere har gjort det mulig for meg å utføre et forskningsprosjekt om et tema jeg virkelig brenner for, og det har vært så interessant!

Videre er jeg så heldig at jeg har fått støtte av Pro Communicatio Nordica. Dette har gitt meg muligheten til å oppsøke deltakere i et stort geografisk område. Ikke minst er det en ære å kunne kobles til arbeidet dere gjør, og at dere anser min oppgave som verdt å støtte.

Også min veileder Sissel Sollied fortjener en varm takk. Ditt engasjement for tematikken har gjort samarbeidet veldig spennende. Videre har dine relevante og herlig kritiske tilbakemeldinger vært gull verdt, og gitt meg muligheten til levere et så solid arbeid som mulig. Også din evne til å se oppgaven i en større sammenheng, har løftet den.

Til sist fortjener mine flotte foreldre en stor takk. Torgeir – det har vært fantastisk med hjelp i slutfasen tilknyttet alle tekniske utfordringer, og ikke minst ditt bidrag i form av en flott designet modell. Elisabeth – takk for timer med spennende diskusjoner, gode tips, fornuftige spørsmål, påfyll av engasjement ved behov, og muligheten til å alltid kunne ta en telefon for å dele gleder og sorger. Det har vært uvurderlig.

Sandefjord, fredag 12. mai 2017

Ida Kristin Skredlund

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Forord	4
1 Innledning	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema og aktualitet	10
1.2 Studiens formål og problemstilling	11
1.3 Oppbygning og avgrensning	12
2 Tematisk innføring og vitenskapsteoretisk ståsted	13
2.1 Om døvblindhet	13
2.1.1 Definisjon	13
2.1.2 Forskjellen mellom medfødt og ervervet døvblindhet	14
2.1.3 Diagnostisering	14
2.1.4 Antall	15
2.1.5 Årsaker til medfødt døvblindhet	15
2.1.6 Fellestrekk ved sansetapenes konsekvenser for mennesker med medfødt døvblindhet	16
2.2 Sosialkostruksjonisme	17
2.3 GAP- modellen	18
3 Teorigrunnlag	19
3.1 Dialogisme	19
3.1.1 Den dialogiske vendingen	20
3.1.2 Dialogisme og medfødt døvblindhet	20
3.1.3 Intersubjektivitet, subjektivitet og kommunikativ agens	21
3.2 Meningsdannelse	22
3.2.1 Meningsdannelse og mennesker med medfødt døvblindhet	23
3.2.2 Perspektiv på representasjoner	23
3.2.3 En refleksjon rundt forhandling	24
3.2.4 Avsluttende refleksjoner	25
3.2.5 Narrativer	25
3.2.6 Bodily emotional traces - BETs	26
3.2.7 Oppsummering av meningsdannelse	27
3.3 Søskenrelasjonen	28
3.3.1 Forskning på søskenrelasjonen	28
3.3.2 Forskning på søskenrelasjonen ved funksjonsnedsettelse	29
3.3.3 Forutsetninger for en utviklingsstøttende søskenrelasjon	30
3.3.4 En oppsummering	31

3.4	Partnerkompetanse som støtter meningsdannelse	32
3.4.1	Den nære relasjonen som redskap for indre trygghet	32
3.4.2	Partners åpenhet for (og forventning om) deklarativ kommunikasjon	33
3.4.3	Kjennskap til individets livsverden	34
3.4.4	Opplevelser.....	35
3.4.5	En grunntanke om symmetri	35
3.4.6	En oppsummering.....	36
4	Metode og forskningsdesign.....	36
4.1	Kvalitativ metode	37
4.2	Induktiv og deduktiv fremgangsmåte	37
4.3	Forskerrolle, kvalitetsbegrepet og etiske betraktninger.....	37
4.3.1	Min forskerrolle.....	38
4.3.2	Tanker rundt nærhet	38
4.3.3	Hvordan jeg har håndtert dette som forsker	39
4.3.4	Etiske refleksjoner.....	40
4.3.5	Kvalitetsbegrepet.....	41
4.3.6	Generaliseringsmuligheter.....	43
4.4	Metodiske valg	43
4.4.1	Casestudie.....	43
4.4.2	Grounded Theory	44
4.4.3	Metodetriangulering	45
4.4.4	En sammenfatning	47
4.5	Datainnsamling.....	47
4.5.1	Utvalg	47
4.5.2	Rekruttering.....	48
4.5.3	Antall	49
4.5.4	Intervju	50
4.5.5	Videoanalyse	51
4.6	Databearbeiding.....	53
4.6.1	Transkribering	53
4.7	Koding og analyse	55
4.7.1	Innledende koding	55
4.7.2	Fokusert koding.....	56
4.7.3	Teoretisk koding	57
5	Empiri og drøftning	59

5.1	Forkunnskap og en relasjonell ramme.....	60
5.1.1	Trygghet og tillit.....	61
5.1.2	Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse	63
5.2	Kroppslige opplevelser og aktivitet.....	63
5.2.1	Å fenges i den grad at opplevelsene plasseres i hukommelsen	64
5.2.2	Å ha noe å snakke om.....	66
5.2.3	Å ha et felles prosjekt.....	67
5.2.4	Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse	68
5.3	Å være på like fot	69
5.3.1	Perspektiver	69
5.3.2	Normalitet.....	70
5.3.3	Å være to tydelige «jeg» i «vi- et»	71
5.3.4	Å oppleve sammen i tett, kroppslig kontakt	74
5.3.5	Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse	75
5.1	Kommunikasjon	76
5.1.1	Forholdet til taktilt tegnspråk	77
5.1.2	Erfaringsbaserte gester med symbolsk betydning	78
5.1.3	Kroppsspråk og improvisasjon	79
5.1.4	Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse	82
5.2	Avsluttende drøftning.....	82
6	Avslutning	87
7	Litteraturliste	88
8	Vedlegg.....	96
	Vedlegg 1 – Informert samtykke søsken.....	96
	Vedlegg 2 – Informert samtykke verge.....	98
	Vedlegg 3 – Godkjenning fra NSD.....	100
	Vedlegg 4 – Intervjuguide.....	103

1 Innledning

Denne studien omhandler unge mennesker med medfødt døvblindhet, og hvordan søskenrelasjoner kan bidra til å støtte deres meningsdannelsesprosess. Relasjonens nærhet, vedvarenhet, naturlige symmetri samt åpenhet for emosjonelle, fysiske aktiviteter representerer en spennende inngangsport til temaet. Studien tar utgangspunkt i tre søskenrelasjoner, der begge parters formidling i og om relasjonen representeres gjennom videoanalyse og intervju. Formålet er å se på hvilke ressurser i relasjonen som kan bidra til at den fysiske og sosiale verden en lever i dannes mening om. Slik kan den bli tydelig, oversiktlig og nysgjerrighetsskapende.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og aktualitet

Medfødt døvblindhet er en tilstand som medfører en helt unik livssituasjon. Uten muligheten til å kunne stole på syn og hørsel lever en i en virkelighet det er vanskelig å sette seg inn i. Dette omhandler i stor grad å benytte seg av et kroppslig utgangspunkt som – på tross av dets grunnleggende naturlighet, kan være vanskelig å få fatt i for dem som ikke er vant til å oppleve verden slik. Det finnes ikke et naturlig symbolsk språk, og kulturforskjellen som oppstår i møtet mellom mennesker som sanser verden på ulik måte, gjør behovet for inngående kunnskap om kommunikative prosesser nødvendig (Nafstad & Vonen, 2003, s. 5). På grunn av blant annet disse faktorene, peker medfødt døvblindhet på noe helt unikt. Diagnosen omtales ofte som et forstørrelsesglass på allmennmenneskelige prosesser. Dette gjennom muligheten til å observere prosessene kroppslig og langsomt, samt den unike sjansen til å se språk og kognisjon opptre adskilt fra hverandre (Nafstad & Vonen, 2003, s.13, Rødbroe, 2010, s. 16).

Det mest interessante denne sansemessige situasjonen kan lære oss, er nok allikevel kanskje å virkelig *se*. Gjennom å tvinges til å observere framfor å forutse, kan mennesker med medfødt døvblindhet hjelpe oss med å trå ut av mange forhåndsbestemte perspektiver og måter å oppfatte verden på. Å vokse opp i en nær og vedvarende relasjon til et søsken med medfødt døvblindhet kan tenkes å gi mange slike erfaringer, og dermed også kompetanse. Søskenrelasjonen representerer møtet mellom det som er en av spesialpedagogikkens kanskje mest sammensatte diagnoser, og måten en kjenner hverandre på når en lever tett sammen. Dette er en situasjon jeg opplever innebærer mange ressurser, som med fordel bør sees nærmere på.

I forskning og litteratur omtales søskenrelasjonen som en av livets lengste, nærmeste og preget av hyppigst kontakt. Samtidig er den også relasjonen preget av størst subjektivitet, sosial utprøving, likhet og ulikhet. Først og fremst representerer den allikevel jevnbyrdighet (Lycke, 2010, s. 11, Cicirelli, 1995, s. 9, Edwards, Hadfield, Lucey & Mauthner, 2006, s. 4, Furman & Buhrmester, 1985, s. 448). I det dialogistiske paradigmet som nå står sentralt i tilknytning til medfødt døvblindhet, er grunntanken at mennesket av natur er dialogisk. Dermed skapes og utvikles vi i møtet med den andre. Sentrale fokusområder omhandler identitet, selvverd, motstandskraft og tillit til den andre (Rødbroe, 2010, s. 21- 22). Partneren vil gjennom et slikt perspektiv vies stor oppmerksomhet. En søskenrelasjon preget av nyanser av tillit, subjektivitet, anerkjennelse og nærhet vil representere et spennende partnerperspektiv i dialogismen. Hvordan dette vil kunne påvirke meningsdannelsesprosessen, er dermed et spørsmål av stor relevans i dag.

Rødbroe (2010) formidler hvordan fokuset på den kompetente partner, har medført at nytt lys kastes på betydningen familie har. Foreldre får i dag i langt større grad enn før muligheten til å bidra med ekspertisen de har i tilknytning til sitt barn (s. 17). Dette er en kjærkommen utvikling, og jeg opplever at den baner vei for at også andre, nære relasjoner bør bringes inn i lyset. Søskenrelasjonen og medfødt døvblindhet er til nå i svært liten grad dekket i litteratur og forskning. Min personlige og faglige erfaring med døvblindhet har gjort at jeg har observert fantastiske situasjoner. Gjennom å ha møtt ulike personer, deltatt på kurs, vært i praksis og arbeidet innenfor fagfeltet i ulike sammenhenger, har jeg fått innblikk i en rekke ressurser. Jeg har sett søskenrelasjoner preget av unik kontakt, ofte gjennom nytenkning og kreativitet. Det fremstår som viktig for meg å anerkjenne denne kunnskapen, noe denne studien er et forsøk på.

1.2 Studiens formål og problemstilling

Studiens overordnede formål er dermed å bidra til å belyse praktisk erfaring i søskenrelasjonen. Gjennom dette kan jeg se nærmere på hvilken betydning denne relasjonen kan ha for vekst og utvikling. Å belyse ressurser står sentralt. Derfor har jeg valgt å ta utgangspunkt i eksemplariske case. Disse viser til sentrale elementer, og fremstår derfor som hensiktsmessige eksempler. Gjennom dette opplever jeg at det finnes store muligheter for å lære av praksisfeltet. Partnerkompetanse er grundig beskrevet i dagens litteratur i tilknytning til medfødt døvblindhet, og i mitt studie trekker jeg tråder mellom dette og søskenrelasjonen. Samtidig fremstår det som viktig å være åpen for aspekter ut over det som er beskrevet.

Tematikken er interessant, i og med at det fins lite forskning på dette spesifikke området. På bakgrunn av dette ble følgende problemstilling utarbeidet:

Hvilke kvaliteter i søskenrelasjonen bidrar til utviklingsstøtte og meningsdannelse for mennesker med medfødt døvblindhet?

I utarbeidelsen av forskningsspørsmålene har jeg tatt utgangspunkt i ulike aspekter alle relasjoner består av, for å se nærmere på potensielle kvaliteter i disse sammenhengene. Disse er som følger:

- Hvilke relasjonelle kjennetegn står sentralt i søskenrelasjonen?
- Hva gjør de sammen?
- Fins det mønster i måten søsken samhandler og kommuniserer på?
- Hvordan påvirker relasjon, aktiviteter og kommunikasjon meningsdannelsesprosessen?

Både overordnet og underordnede spørsmål vil følge oppgaven hele vegen – fra teorigrunnlag til avsluttende drøftning.

1.3 Oppbygning og avgrensning

Oppgaven består av seks deler, som samlet skal vise vei gjennom denne studiens faser. I det innledningskapitlet har jeg forsøkt å tydeliggjøre oppgaven gjennom å tematisk plassere den i en større sammenheng. Dette omhandler å beskrive dens aktualitet, samt gå nøyere inn på hvilke konkrete valg som er tatt i tilknytning til problemstilling og formål.

Kapittel 2 representerer en innføring i tematikk og bakenforliggende tankesett. Innledningsvis beskrives medfødt døvblindhet nærmere, da jeg anser dette som et nødvendig grunnlag for å forstå valgene jeg har tatt. Videre presenterer jeg den sosialkonstruksjonistiske tankegangen, perspektivet studien hviler på. Avslutningsvis går jeg kort inn på GAP- modellen, da jeg anser denne som av stor relevans.

I kapittel 3 redegjør jeg for teoriene som representerer mitt redskap i drøftningen av oppgavens empiriske materiale. Her går jeg nærmere inn på temaene dialogisme, meningsdannelse, søskenrelasjonen og partnerkompetanse.

I kapittel 4 gis en grundig innføring i studiens metodiske grunnlag. Her har jeg beskrevet mine overordnede valg som benyttelse av case- og Grounded Theory- metodikk, samt de mer konkrete tilknyttet intervju og videoanalyse som innsamlingsmetoder. Innledende går jeg også

nøye inn på min rolle, da jeg i sosialkonstruksjonistisk ånd anser den som sentral for både forskningsprosessen og resultatet.

I kapittel 5 presenteres og drøftes studiens empiriske materiale. Hovedkategoriene forkunnskap og relasjonell ramme, kroppslige opplevelser og aktivitet, å være på like fot samt kommunikasjon gjennomgås nærmere, og knyttes opp mot tidligere presentert teori. Avslutningsvis trekker jeg trådene sammen, ved å reflektere over funnene ved hjelp av en modell utarbeidet til dette formålet. Gjennom dette besvarer jeg problemstillingen. Det er allikevel viktig for meg å understreke at dette ikke representerer en konklusjon, men snarere et innblikk i hvilke ressurser søskenrelasjonen kan medføre i meningsdannelsesprosessen.

Jeg avslutter ved hjelp av kapittel 6. Her formidler jeg hvorfor funnene er av stor relevans, og hvorfor de burde ses nærmere på både i forskning og praksis.

2 Tematisk innføring og vitenskapsteoretisk ståsted

I det følgende vil jeg presentere bakgrunnen for mitt studie, og jeg ønsker å innlede ved å gi et innblikk i medfødt døvblindhet. Dette fordi mine vitenskapsteoretiske valg vil bygge på hva jeg opplever er mest hensiktsmessig ut fra denne tematikken. Videre omtales sosialkonstruksjonisme, før jeg avrunder med GAP- modellen.

2.1 Om døvblindhet

2.1.1 Definisjon

Å definere døvblindhet har vært og er utfordrende, og det fins ingen gjennomgående definisjon. Generelt benyttes to former: Medisinske definisjoner baserer seg på konkret informasjon om hørsel og syn, mens funksjonelle er rettet mot den individuelle opplevelsen tilknyttet hverdagsliv og samfunnsdeltakelse (Dammeyer, 2010, s. 554). Våren 2016 ble det under Nordisk lederforum for døvblindhet utarbeidet en ny, nordisk definisjon som faller inn under et funksjonelt perspektiv:

Deafblindness is a combined vision and hearing impairment of such severity that it is hard for the impaired senses to compensate for each other. Thus, deafblindness is a distinct disability.

Main implications

To varying degrees, deafblindness limits activities and restricts full participation in society. It affects social life, communication, access to information, orientation and the ability to move around freely and safely. To help compensate for the combined vision

and hearing impairment, especially the tactile sense becomes important (Nordens Velfærdscenter, 2016, avsn. 1-2).

Å benytte en funksjonell definisjon har svært mange fordeler. Der medisinske diagnoser fokuserer på årsak, har funksjonelle et mer fremadrettet syn på konsekvenser. Videre medfører ofte et årsaksfokus utfordringer, siden de er så forskjellige og her ofte ukjente. Slik kan ulike definisjoner medføre at ulike mennesker får tilgang til diagnosen, noe som har stor betydning i et felt med tydelig behov for spesialkompetanse (Bjerkan, 2012). Som definisjonen peker på innebærer ikke døvblindhet at en må være helt døv og blind, de fleste har noe restsyn og/ eller hørsel (Andersen et al., 2015, s. 4) Allikevel vil funksjonelt resultat påvirkes av kombinasjonen, siden sansetapene gjensidig forsterker hverandre grunnet manglende kompensasjonsmuligheter. Dette illustreres ofte med $1+1=3$ (Dammeyer, 2010, s. 555). Det må imidlertid påpekes at en ikke må utelukke verken det funksjonelle eller det medisinske. Selv om førstnevnte synes å peke på mye viktig – kanskje spesielt nødvendigheten av å ikke rigid måle ut fra syns- og hørselsfunksjon, vil informasjon om dette være betydningsfullt. Gjennom så nøyaktige målinger som mulig vil en i størst mulig grad kunne sørge for at omgivelsenes tilpasning treffer den konkrete sansemessige situasjonen.

2.1.2 Forskjellen mellom medfødt og ervervet døvblindhet

Forskning på medfødt- og ervervet døvblindhet skjer ofte separat. Dette fordi de medfører to svært ulike utviklingsmessige situasjoner, påvirket av når døvblindheten oppstår (Dammeyer, 2010, s. 555). Ervervet døvblindhet oppstår etter at en har utviklet språk, sammen med en grunnleggende forståelse for omverden. Når døvblindheten er medfødt oppstår sansetapene enten før fødsel, eller før språkutviklingen for alvor har kommet i gang. Dette medfører at mange av redskapene mennesker med ervervet døvblindhet allerede har utviklet, ikke er tilgjengelige for mennesker med medfødt variant. Slik må verden oppdages litt og litt. Selv om funksjonsnedsettelsen først og fremst har konsekvenser for kommunikasjon, påvirkes dermed også emosjonelle, sosiale og kognitive ferdigheter (Andersen et al., 2015, s. 5).

2.1.3 Diagnostisering

I Norge ligger ansvaret for diagnostisering under Oslo universitetssykehus HF, og Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT) gir diagnosen. Dette på bakgrunn av en utredning gjort av et senter innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (Statped, 2016). Per i dag er ikke døvblindhet en egen diagnose innenfor ICD- 10. Bjerkan (2012) argumenterer sterkt for at den burde innføres:

Det nordiske fagmiljøet ser på døvblindhet som et unikt fenomen sammenlignet med andre helserelaterte tilstander. Det har fellestrekk som går på tvers av årsak, miljøbetingelser, personlighet og alder. Derfor er det nødvendig med et helse- og omsorgstilbud basert på spesifikk kompetanse og kunnskap om døvblindhet (Bjerkan, 2012, s. 43).

En felles diagnose vil derfor kunne bidra til ytterligere forbedring av tilbudet, gjennom muligheten til å sammenfatte hensiktsmessig kunnskap. Samtidig understrekes det at en diagnose ikke har som mål å kategorisere mennesker, men tilstander – et av mange aspekter ved enkeltpersonen. Å skape en felles, funksjonell diagnose vil være av spesielt stor betydning her, siden årsakene til medfødt døvblindhet ofte er ulike og tidvis ukjente. En diagnose vil gjøre at mennesker som lever på en måte som sammenfaller med døvblindhet, får tilgang til nødvendige ressurser. Disse vil kunne være utilgjengelige ut fra en medisinsk tilnærming (Bjerkan, 2012).

2.1.4 Antall

Ved Oslo universitetssykehus HF fins et nasjonalt kvalitetsregister, opprettet i 2009 på bakgrunn av et ønske om oversikt over antallet mennesker med døvblindhet i Norge. Dette for å gjøre forskning enklere, samt legge til rette for arbeid tilknyttet å heve kvaliteten på tilbudet som gis (LSHDB, 2015). Seneste data for publisering er fra 2015, og registeret bestod da av 150 personer. Av de registrerte har ca. 80% ervervet døvblindhet, mens 20% har medfødt (avsn. 5). Allikevel understreker kvalitetsregisteret at en ikke kan gå ut fra at dette er et fullstendig reelt bilde. De antar at det fins ca 350 mennesker med døvblindhet i Norge, og enda flere med kombinerte sansetap (avsn. 3). Til sammenligning har Dammeyer (2010) funnet et antall på 1:29, 000 med medfødt døvblindhet i Danmark (s. 78). Døvblindhet er altså en svært sjelden tilstand, og spesielt medfødt døvblindhet er noe få individer har.

2.1.5 Årsaker til medfødt døvblindhet

I tråd med Bjerkans (2012) tanker rundt at årsaker er underordnet funksjon, oppleves ikke en inngående redegjørelse som det viktigste bakteppet for å tydeliggjøre medfødt døvblindhet. Derfor nevnes de vanligste årsakene her helt kort, mens større vekt legges på fellestrekk ved sansetapenes konsekvenser. Medfødt døvblindhet oppstår vanligvis på bakgrunn av CHARGE syndrom, medfødt rubella syndrom, prematuritet, fødselsskader, hjernehinne- og hjernebetennelse eller andre sjeldne arvelige tilstander og syndromer (Andersen et al., 2015, s. 5). Medfødt rubella syndrom var tidligere den vanligste årsaken til medfødt døvblindhet, men grunnet dagens vaksinerings oppstår tilstanden nå sjeldent (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2015, avsn. 1). Feltet preges derfor av at årsaken i mange tilfeller er ukjent, og at

døvblindhet generelt er en svært heterogen tilstand (Bjerkan, 2012, s. 48). Videre oppstår diagnosen ofte i sammenheng med andre tilstander, som ulike multifunksjonsnedsettelse eller Down syndrom (s. 43). Dette øker kompleksitetsgraden.

2.1.6 Fellestrekk ved sansetapenes konsekvenser for mennesker med medfødt dövblindhet

Mennesker med medfødt dövblindhet er like ulike som alle andre mennesker, noe også selve dövblindheten er gjennom ulik grad av sansetap og tilleggfunksjonsnedsettelse. Samtidig medfører et liv der en i større eller mindre grad må stole på nærsansene, en rekke fellestrekk. Disse er partnere helt avhengige av å være opptatt av, lære av og understøtte. Det er disse fellestrekkene som presenteres i det følgende.

Selv om vi utvikler oss på grunnleggende samme måte, er et vesentlig kjennetegn ved medfødt dövblindhet at nærsansbruk må benyttes til kommunikasjon, samspill, informasjonstilegnelse, orientering og fri bevegelse (Andersen et al., 2015, s. 4). Rødbroe (2010) understreker videre hvordan prosesser som generelt foregår samtidig i utviklingen, ofte skjer enkeltvis hos mennesker med medfødt dövblindhet (s. 16). Dette på grunn av et lavere tempo, samt behov for svært konkret rettet fokus. Generelt medfører syn og hørsel muligheten til å raskt få en forståelse for sine omgivelser. Også fellestrekkene i vår seende og hørende måte å være i verden på, gjør at vi nærmest instinktivt forstås av andre mennesker. I tilknytning til medfødt dövblindhet krever disse prosessene bevissthet og fokus, både fra mennesket med medfødt dövblindhet og vedkommendes partner. Dette kan være en årsak til at Rødbroe (2001) formidler hvordan utviklingen ikke skjer av seg selv (s. 16).

Det kroppslig- taktile utgangspunktet i møtet med ens omgivelser er dermed grunnleggende. Nafstad & Rødbroe (2013) påpeker at dette i mange utviklingsmessige sammenhenger er en risikofaktor. De understreker viktigheten av *«at døvblinde møder partnere, som de kan skabe funktionel kommunikation med, således at de kan udvikle kommunikative relationer. Der er i sådanne relationer, at døvblindfødte kan bruge deres kognitive forudsætninger for udvikling og læring»* (s. 19). Tankegangen understreker viktigheten av et dialogistisk og sosialkonstruksjonistisk perspektiv på medfødt dövblindhet. Sansetapenes funksjonelle betydning er ikke noe forutbestemt, men noe vi i relasjonen kan forsterke eller motarbeide. Disse vil begge utdypes i det følgende – i første omgang sistnevnte.

2.2 Sosialkonstruksjonisme

Er bjerge det samme for et lille barn, en atlet og en gammel mand? Er et træ den samme genstand for en botaniker, en skovarbejder og en landskabsarkitekt? Hvad er egentlig «den objektive verden»? Det er her, vi finder åpningscenen i det drama, vi kalder *social konstruktion*. Det, vi betragter som verden, afhænger i høj grad af, hvilken tilgang vi har, og vores tilgang afhænger av de sociale relationer, vi er en del af (Gergen, 2010, s. 13).

Slik formidles grunntanken i sosialkonstruksjonisme¹. I korte trekk er teoriens fokus å «avgrense og beskrive prosesser som opererer innenfor sosiokulturelle handlinger, handlinger som produserer diskursene mennesker konstruerer seg selv innenfor» (Lock & Strong, 2014, s. 33). Tankesettet bygger på postmodernismens utfordring av modernistiske verdier som objektivitet og sannhet, og representerer en blant flere spesifikke utløpere av denne kritikken (Gergen, 2010, s. 27). Bakgrunnen er en voksende antakelse de siste 50 årene om at forenklete og deterministiske forklaringer av handlinger kun er et alternativ blant flere (Lock & Strong, 2014, s. 27).

Sosialkonstruksjonisme bygger altså på en teori om at vi konstrueres gjennom å leve i en verden sammen med andre (s. 30). Grunnleggende antakelser er at mening og forståelse er sentrale aspekter ved det å være menneske. Meningsdannelsen oppstår i sosiale møter med andre, og er tids- og stedsspesifikk gjennom at den foregår i en konkret kontekst. Derfor stiller en seg kritisk til tanker om at det fins fastsatte egenskaper ved et menneske som kan avdekkes. Vi opplever verden på ulike måter, avhengig av våre sosiale relasjoner. Bruner (1990) sammenfatter dette med utsagnet «*Constructivisms basic claim is simply that knowledge is right or wrong in light of the perspective we have chosen to assume*» (s. 25).

I en tankegang der relasjoner er en grunnpilar vil språket stå sentralt, men også dette er konstruert (Gergen, 2010, s. 21- 22). Enhver setning vi nå forstår, vil kunne være uforståelig i en annen sammenheng. Samtidig kan «*selv et dæmpet grynt rumme den dybeste betydning*» i en god samtale (s. 18). Språket medfører derfor et moralsk ansvar for å «skape» folk på anerkjennende måter. Dette gjelder spesielt mennesker som grunnet sin særegne

¹ Jeg kjenner til diskusjonen og tidvis uenigheten i tilknytning til skillet mellom konstruksjonisme og konstruktivisme. Jeg velger imidlertid ikke å gå nærmere inn på dette her. Valget er tatt på bakgrunn av plasshensyn og relevans, men også at mitt fokus er på mennesket. Uenighet som omhandler naturvitenskapelig kunnskap og hvorvidt vi kan se på dette som sannhet eller konstruksjon, inngår ikke i mitt fokus. At menneskesinnet er en sosial konstruksjon er en langt mindre kontroversiell påstand.

kommunikasjonsform, har fått fortalt færre identitetshistorier (Mc Adam & Lang, 2010, s. 24).

I møtet med mennesker med medfødt døvblindhet vil et slikt synspunkt være enormt betydningsfullt. For det første vil en relasjon alltid innebære to parter som sammen konstruerer en virkelighet. Dermed vil den andres opplevelse av verden kunne være annerledes enn ens egen. Sosialkonstruksjonisme legger ikke føringer, og anerkjenner derfor at meningsdannelsesprosessen kan foregå på ulike måter. Videre betyr ikke kommunikasjon umiddelbart utveksling av ord, en må sammen utvikle sitt meningsfulle språk. Avsluttende understrekes et svært viktig poeng: Utfordringer er ikke et urokkelig begrep, og kan konstrueres om til muligheter. I en sosialkonstruksjonistisk diskurs vil ikke nedsatt syn og hørsel nødvendigvis være en svakhet, men en annen måte å være i verden på. GAP- modellen som presenteres i det følgende, er en konkret videreføring av dette perspektivet.

2.3 GAP- modellen

I Stortingsmelding 40, Nedbygging av funksjonshemmende barrierer formidles det at *«Regjeringens visjon er at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere»* (Sosialdepartementet, 2003, s. 5). I et forsøk på å legge til rette for dette, presenteres GAP- modellen. Denne baserer seg på at nedsatt funksjonsevne og å være funksjonshemmet er to ulike ting, og at funksjonshemmingen oppstår i gapet mellom den enkeltes forutsetninger og omgivelsenes utforming. Et slikt gap vil kunne hindre selvstendighet og et aktivt liv (s. 8). Modellen representerer et ønske om å erstatte perspektivet på funksjonsnedsettelse som en egenskap ved individet. I stedet ønsker en å styrke individets forutsetninger, samtidig som en endrer samfunnets krav (s. 9). Slik minimeres funksjonshemmingen.

Definisjonens relasjonelle bakteppe stemmer godt overens med denne oppgavens sosialkonstruksjonistiske fokus. Gjennom perspektivet på vår verden som sosialt konstruert, vil det være mulig å sammen skape livssituasjoner som minimerer gapet. Dette gjør GAP- modellen til et svært hensiktsmessig utgangspunkt tilknyttet søsken og meningsdannelse. GAP- modellen kommer til sin rett i relasjoner preget av å styrke enkeltmennesket, samtidig som en basert på kjennskap og erfaring stiller de riktige kravene. Å se nærmere på hvordan dette foregår kan gi verdifull innsikt, med tanke på å bli stadig bedre til å arbeide etter

modellen også i større sammenhenger. Dette gjelder både samfunnsmessig, og i tilknytning til en rekke andre relasjoner i livet til mennesket med medfødt døvblindhet.

3 Teorigrunnlag

I det følgende redegjør jeg for oppgavens teorigrunnlag, som vil være bakgrunn for min drøftning rundt de empiriske resultatene studien medfører. Den innledes med et tankesett – dialogisme. Grunnen til at jeg velger å presentere dette her og ikke som et bakteppe for oppgaven, er at jeg aktivt benytter tankegangen i møte med mine resultater. Dette etterfølges av en innføring i begrepet meningsdannelse, samt to mentale prosesser som er svært betydningsfulle i denne sammenhengen. Videre følger en faglig innføring i søskenrelasjonen. Denne preges av forskningsresultater, både tilknyttet relasjonen generelt og funksjonsnedsettelse spesielt. Avslutningsvis redegjør jeg for hva litteraturen trekker fram som partnerkompetanse i møte med mennesker med medfødt døvblindhet.

3.1 Dialogisme

Dialogisme som begrep viser til en erkjennelsesteori om mennesket. Det skiller seg dermed fra både begrepet dialog som interaksjonsform og dialogisitet, som er et karaktertrekk ved vår kommunikasjon og tenkning. Førstnevnte vil vise til en sosial utveksling, mens sistnevnte i større grad peker på at samtalen blir til i øyeblikket. Dette gjennom at den andre påvirker ditt neste utsagn² (Linell, 1998, s. 9, Seikkula, Arnkil & Andersen, 2007, s. 87). Teorien bygger på Bakhtins perspektiver, som preges av tanken om at alt er i dialog med sine omgivelser. Sinnet kan derfor ikke avgrenses fra dets omkringliggende verden (Postholm, 2008, s. 201). I dynamiske og kontekstuelle pregede relasjoner danner vi mening gjennom våre ytringer til hverandre, og språket organiserer og gjør forståelig for oss det vi opplever. Dette skjer mellom oss, ordene er alltid halvveis noen andres: «*Language lives only in the dialogic interaction of those who make use of it. Dialogic interaction is indeed the authentic sphere where language lives*” (Bakhtin & Emerson, 1984, s. 183). Bakhtin & Emerson (1984) understreker dialogiske relasjoners mangfold og bredde, og er tydelig på at de ikke kan reduseres til verken rent logiske teorier eller semantiske analyser av ordene som blir formidlet. Det er i relasjonen at ordene får sin mening (s. 184).

² På bakgrunn av dette skillet vil dialogisme konsekvent benyttes i videre i oppgaven, med unntak av i henvisninger til andre forfattere og ved bruk av deres begreper.

3.1.1 Den dialogiske vendingen

I dag er dialogismen en omfattende og variert erkjennelsesteori. Marková (2016) påpeker en dialogisk vending, der en rekke fagfelt har oppdaget viktigheten av relasjoner og interaksjon for meningsdannelsen (s. 1). Jeg velger å støtte meg på Marková og Linells forståelse av dialogisme i den følgende redegjørelsen. Linells (1998) perspektiv er bredt, og formet ut fra en grunnleggende antakelse om at en rekke spredte faglige tilnærminger til språk, kognisjon og kommunikasjon er relevante så lenge de deler lignende perspektiver på meningsdannelsesprosessen (s. 2). Et hovedtema er skillet mellom monologisme og dialogisme. Førstnevnte viser til språket som en struktur, der et konkret meningsinnhold vil formidles med et system av språklige elementer, uavhengig av kontekst. Sistnevnte representerer et perspektiv på språket som konstruerende faktor i sin kontekst (Linell, 1998, s. 4). Gjennom det dialogiske perspektivet vil det i motsetning til i det monologiske ikke være mulig å snakke om et individ alene, den minste enheten vil være individet i relasjonen og konteksten (s. 6). Det er sistnevnte perspektiv jeg baserer meg på i min analyse.

Marková (2016) formidler at grunntanken i dialogisk teori «*is that the mind of the Self and the minds of Others are interdependent in and through sense-making and sense-creating of social realities, in interpretations of their past, experiencing the present and imagining the future*» (s. 1). Et hovedbegrep hos henne er «common sense» - sunn fornuft. Hun ser på den daglige kunnskapen vi får i møtet med vår omverden som utgangspunktet for utviklingen av etisk sans. Hun støtter en teori om at vår rasjonalitet oppstår i dialogen, og ikke subjektivt i hvert enkelt menneske (s. 6). Hun uttrykker gjennom dette i likhet med de øvrige et perspektiv på at relasjonene våre fører til utvikling tilknyttet også personlige prosesser.

Linell og Markovás tolkning av dialogismen oppleves i denne sammenhengen som relevant. Dette på bakgrunn av deres helhetlige fokus på sosiale prosesser og ikke bare konkrete uttrykk, samt anerkjennelsen av hverdagskunnskapen som utvikles i møtet med ens omgivelser. Det kan trekkes tråder til taus kunnskap, som ofte synes å bidra til konstruksjonen av anerkjennende relasjoner med mennesker med medfødt døvblindhet.

3.1.2 Dialogisme og medfødt døvblindhet

Dialogisme som teori har siden begynnelsen av 2000- tallet medført et paradigmeskifte innad i døvblindefeltet. Spesielt dialogismens anerkjennelse av identitet, selvverd, indre styrke og motstandskraft står sentralt (Rødbroe, 2010, s. 20). Disse aspektene av teorien kan tenkes å fremheves ekstra tydelig i møtet med døvblindhet. Dette siden tanken om at relasjonen er

grunnlaget for all utvikling, tydelig motbeviser at det vil være mulig å overføre en seende og hørende måte å være i verden på til den døvblindfødte. Det ligger anerkjennelse i at meningen skapes mellom oss, med bidrag fra begge parter. Partneren innenfor dialogisme har et stort ansvar, og er også etisk ansvarlig for opplevelsen den andre har av seg selv i møtet. Dialogisme reiser i følge Rødbroe (2010) viktige spørsmål:

Hvordan sikrer vi, at de relationer, vi inngår i med døvblindfødte, utvikler dem som personer, som har fått oppbygget tillit til andre mennesker – og som personer der opplever, at deres perspektiv og deres stemme er ligeså betydningsfull og interessant som den stemme eller det perspektiv, deres seende/ hørende partner måtte have? (s. 22).

Sitatet fanger opp det helt vesentlige innenfor dialogisme i et døvblindedagogisk perspektiv gjennom sitt fokus på tillit, anerkjennelse og agens. Meningsdannelsen som skjer i dialogen omhandler ikke bare ens opplevelse av omgivelsene, men også av seg selv. Dialogismen setter fokus på å være medforfatter – at begge har en stemme som blir hørt og anerkjent (Nafstad & Rødbroe, 2013, s. 34). Dette fører oss videre til en relevant diskusjon rundt forskjellen mellom selv- og samforståelse.

3.1.3 Intersubjektivitet, subjektivitet og kommunikativ agens

Tradisjonelt har pedagogikk i tilknytning til medfødt døvblindhet hatt stort fokus på intersubjektivitet – å forstå det samme. Rødbroe (2010) uttrykker følgende:

Måske har vor praksis hidtil haft for ensidigt fokus på at tilrettelægge intervention, som sigter mod at opnå fælles forståelse og dermed overset betydningen af, at alle mennesker i dialogen med andre også stræber efter at blive hørt og anerkendt for at kunne udvikle sit eget selvbillede eller sin egen identitet (s. 21).

Nafstad (2009) formidler i tråd med Marková at intersubjektivitet kun er en av flere strebener som kan oppstå i kommunikasjonen. Den motsatte vil være å anerkjennes som menneske med sitt perspektiv (s. 7). Det vil derfor være naturlig å motsette seg den felles forståelsen, når en har større behov for å anerkjennes for sin stemme (s. 8). Sistnevnte omtales som kommunikativ agens. Det defineres i denne sammenhengen som opplevelsen av å være verdig den andres oppmerksomhet, noe som oppstår når en har en grunnleggende forventning om at den andre lytter og er interessert i det en har å formidle (Nafstad, 2009, s. 8- 9). Denne opplevelsen vil kunne bidra til at personen opplever handlekraft i relasjonen, gjennom å tørre, samt ville delta aktivt som medforfatter (Rødbroe, 2010, s. 20). Slik vil en også tåle flere kommunikasjonsbrudd, noe som gjør kommunikasjonen mindre sårbar (s. 21). Dette er av vesentlig betydning for alle, men kanskje spesielt mennesker med medfødt døvblindhet.

Oppsummerende vil dialogisme i møte med medfødt døvblindhet medføre en rekke viktige grunntanker og fokusområder. Igjen ønsker jeg å trekke tråder til monologisme og dialogisme. Når en i monologisk ånd er opptatt av å avkode, vil felles forståelse alltid være i fokus. En dialogisk rettet partner derimot vil være preget av en grunnleggende nysgjerrighet. Slik støtter han den andres opplevelse av å være en det er verdt å lytte til, samtidig som han er var for kreative, personlige gester. Disse er ofte mennesket med døvblindhets mest brukte og naturlige uttrykk, og nærmere knyttet til meningsdannelsen enn de innlærte (Vege, Estenberger, Nyling & Souriau, 2008, s. 14).

3.2 Meningsdannelse

Meningsdannelse omhandler prosessen der vi konstruerer vår forståelse for oss selv, andre mennesker og verden rundt oss. Vi organiserer og velger kontinuerlig ut informasjon sansene våre innhenter fra den naturlige verden, og fra de symbolske og kulturelle omgivelser som består av ord og tegn (Hein, 1999, s. 15). Denne skapelsen av våre egne, konstruerte verdener gjør livet meningsfullt, forståelig og håndterbart for oss. Gjennom å organisere og kategorisere inntrykk bygger vi opp et system av forklaringer tilknyttet oss selv, andre mennesker og vår omverden. Bruner (1990) argumenterer for at meningsdannelsen og de medfølgende prosesser er det sentrale konseptet i menneskelig psykologi. Han opplever at du for å forstå mennesket, må forstå hvordan hans handlinger og opplevelser er formet av hans rettethet (s. 33). I denne sammenhengen benyttes som nevnt et dialogistisk perspektiv, som medfører en teori om at meningdannelsesprosessen oppstår i møtet med et annet menneske. Lorentzen (2010) formidler:

For at barnets perspektiv skal bli meningsfullt, må noen være der og dele opplevelsen med barnet, så å si være involvert i barnets opplevelsesverden, og se barnet i bevegelse fra nåtidsøyeblikket og inn i den framtiden det kan se for seg. Interaksjonen med tilværelsen genererer behov, som barnet vil kommunisere og fortelle om, på utallige måter fra ørsmå kroppslige uttrykk til klar tale (s. 2).

Dette forutsetter en kommunikasjonsform som gjør møtet og utvekslingene med et annet menneske mulig. I møte med medfødt døvblindhet vil denne kommunikasjonsformen se annerledes ut. Tønsberg (2010) formidler at meningsdannelse her ikke baserer seg på semantisk kommunikasjonsinnhold, men mening og sammenheng uavhengig av eller utover dette (s. 45). I det følgende utdypes dette videre.

3.2.1 Meningsdannelse og mennesker med medfødt døvblindhet

I møte mellom to der en benytter primært fjern- og den andre nærsanser, vil et spesifikt fokus på hvordan disse utvekslingene kan foregå være nødvendig. Dialogisme kommer derfor tydelig til sin rett i møte med feltet. Meningsdannelsesteorien er i denne sammenhengen vinklet spesielt mot hvordan en sammen kan utvikle uttrykk, som gir felles mening og kan deles. Dette er fundamentet i språkutviklingen. Nafstad og Rødbroe (2013) formidler hvordan partnerens tanker om kommunikasjon, språk og tenkning vil være «*mere eller mindre inkluderende i forhold til sjeldne og anderledes former og fokusere mere eller mindre på mening og på, hvordan mening dannes*» (s. 38). I det følgende forsøker jeg å skissere hva et inkluderende perspektiv i denne sammenhengen vil kunne bety.

3.2.2 Perspektiv på representasjoner

Den nøgle, der åbner for vores tænkning adskilt fra den konkrete handling er evnen til symbolsk repræsentation. Det betyder, at man kan genkalde sig mentale forestillingsbilleder om genstande, mennesker og begivenheder, uden at de i den givne situation er til stede (Janssen & Rødbroe, 2007, s. 39).

En form for representasjoner er altså avgjørende for meningsdannelse. Blinde barns mentale bilder vil aldri være de samme som de seende barn utvikler (Perez- Pereira & Conti – Ramsden, 1999, Janssen & Rødbroe, 2007, s. 41). Derfor er det nødvendig å utvise forsiktighet i sammenheng med å overføre egen virkelighetsforståelse. Et ensidig fokus på språktilegnelse framfor representasjonsutvikling vil kunne være et uttrykk for dette. Overgangen fra en behavioristisk tilnærming til utviklingen av representasjoner i fellesskap vil vise til to ulike perspektiver på meningsdannelsesprosessen (Rødbroe, 2010, s. 10). Synet på mennesker med medfødt døvblindhet har endret seg, fra en som skulle læres kommunikasjon og slik adoptere vår meningsdannelsesprosess, til en med en kroppslig tilnæringsmåte til verden og verdifulle egne erfaringer og tanker. Disse kan vi sammen bygge på for å støtte meningsdanningen (Souriau, 2002b).

Nafstad & Vonen (2003) har utført et forskningsprosjekt i denne sammenhengen, og uttrykker et behov for å skille mellom kommunikasjonsutvikling og språklig kompetanse. De formidler at utfordringene tilknyttet å oppfatte og benytte språklige ytringer, ikke er en hindring for kommunikasjon og meningsdannelse (s. 4). Skillet mellom kommunikasjon og språklige symboler synes å komme av at språket for mennesker med medfødt døvblindhet vil opptre i en sekundær- eller tertiærform. Dette vil eksempelvis omhandle en taktilisert versjon av et i

utgangspunktet visuelt tegnspråk, noe som er enormt kognitivt belastende å benytte. De uttrykker følgende:

De ekstreme forholdene for kommunikasjon ser ut til å skape et brudd mellom de asymmetriske prosessene som finner sted i tilegnelsen av språk på den ene siden og på den andre siden de ikkespråklige, symmetriske kommunikative prosessene som finner sted i dannelsen av felles mening. Faktisk vil fokus utelukkende på språktilegnelse kunne hindre kontinuiteten i de mellompersonlige transaksjonene som gjør seg gjeldende i dannelsen av felles mening (Nafstad & Vonen, 2003, s. 5).

Et fremforhandlet system av meningssymboler vil slik kunne støtte meningsdannelsen på en annen måte enn innlæringen av symbolske strukturer. Dette gjennom å ikke være en sekundærform – men representere et naturlig språk. For å kunne oppnå symbolutvikling på bakgrunn av denne tankegangen, er tydelige og emosjonelt pregede opplevelser av stor betydning.³ Videre vil det være avgjørende at symbolsystemet utvikles i naturlig og symmetrisk kommunikasjon (Nafstad & Vonen, 2003, s. 13). Ved et slikt utgangspunkt vil en kunne forhandle fram mening tilknyttet uttrykk som har sin opprinnelse i den konkrete opplevelsen, og slik støtte meningsdannelsesprosessen direkte gjennom kommunikasjon. I det følgende vil denne forhandlingen gås kort inn på.

3.2.3 En refleksjon rundt forhandling

I tråd med dialogisme og en kommunikasjonsform basert på personlige opplevelser, vil forhandling stå sentralt.⁴ I dialogisme vil tvetydighet, usikkerhet og spenning være en sentral del av kommunikasjonen, i motsetning til informasjonsoverføringen et monologisk perspektiv skisserer (Tønsberg, 2010, s. 44). Dette er ikke negativt, men viser til våre ulike posisjoner som en forutsetning for utvikling. Lorentzen (2013) formidler hvordan en gjennom utvekslinger med andre får «... tydeligere formulert, klargjort og utdypet sitt eget syn fordi man kan se egne tanker i lys av andres» (s. 19). Hvis et budskap direkte kan overføres fra et sinn til et annet, vil det aldri oppstå et behov for å utvide sin forståelse. Meningsdannelse skjer i brudd –situasjoner der en opplever både fellesskap og avstand. I disse oppstår et behov for økt forståelse, kombinert med en tro på at forhandlingen har noe for seg i kraft av relasjonen (Souriau, 2002b, s. 14). Rødbroe (2001) oppsummerer dette ved å påpeke at «det

³ Bodily emotional traces (BETs) dekker dette, og gjennomgås på s. 26.

⁴ Jeg kjenner til at forhandling skjer også på et mer grunnleggende nivå enn det som skisseres her. Dette innebærer eksempelvis forhandling om felles oppmerksomhet, enighet om fokus mot et tredje element, felles tema osv. Grunnet plasshensyn kan jeg ikke gå nærmere inn på det her, men jeg henviser videre til Nafstad & Vonen (2003), s. 7- 8 (i litteraturlista).

er ligheden med den anden, der skaber opmærksomheden, men det er forskjelligheden, der fastholder den» (s. 17).

3.2.4 Avsluttende refleksjoner

Som en sammenfatning vil altså meningsdannelsen til mennesker med medfødt døvblindhet i størst mulig grad støttes gjennom et personlig utviklet symbolsystem basert på opplevelser med omverden. Slik vil også subjektiviteten anerkjennes ved at språket utvikles med utgangspunkt i ens egen opplevelse. Lorentzen (2013) formidler hvordan *«Det er nødvendig for barn å kunne fremstå i tilværelsen med et eget syn på tingenes tilstand, og å bli oppfattet og svart på som målbærer av et eget perspektiv» (s. 17).* Gjennom forhandling framfor innlæring vil dette perspektivet støttes. Slik vil barnet kunne oppnå felles forståelse, men samtidig ikke miste kontakten med egne tanker og perspektiv. Dette er svært viktig, både for å forstå seg på seg selv, men også for å oppleve seg som en partner det er verdt å lytte til.

Som et grunnlag for denne tilnærmingen til meningsdannelse tydeliggjøres viktigheten av tilgang til verden, gjennom at dette vil bidra til flere mentale forestillingsbilder. Hvilke muligheter en har for å utvikle disse avhenger av i hvilken grad omgivelsene tilrettelegger for taktil utforskning av ens omgivelser. Gjennom dette anerkjennes kroppen som sanseapparat, og den kroppslige kompetansen utsprunget fra erfaringer med verden sees som likeverdig kognitiv kompetanse (Tønsberg, 2010, s. 42). Janssen & Rødbroe (2007) formidler:

Den viktigste oppgave for partnere er at give den døvblinde person en chance for at få mange opplevelser, sådan som det er naturligt for ham, og ordne disse opplevelser på en sådan måte, at den døvblinde person får mulighed til at opdage alle former for relationer eller forbindelser til begivenheden, antyde forbindelser, dele følelser og gradvist supplere dem med sprog (s. 42).

Sitatet representerer en hensiktsmessig overgang til følgende redegjørelse. Her vil fokus ligge på hvordan partneren ut fra kunnskap om kognitive prosesser, vil kunne tilrettelegge for opplevelser som støtter meningsdannelsen. I neste underkapittel presenteres to utvalgte slike kognitive prosesser: narrativer og bodily emotional traces (BETs), samt hvordan de kan tilrettelegges for i praksis.

3.2.5 Narrativer

Et narrativ representerer den historiefortellende form, noe vi alle synes å ha en grunnleggende kompetanse innenfor (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 29). Den kan beskrives som plottet til en god film, et eventyr eller en «borte- bø»- lek. Alle representeres av en økende spenningskurve, til et klimaks, før spenningen synker igjen. Mennesker med døvblindhet

synes ofte å gå glipp av slike historier, som ellers er så sentrale i vår livsførsel (Hanning-Zwanenburg, Rødbroe, Nafstad & Souriau, 2015, s. 40). Strukturen bidrar til å dele følelser og interesser, og er slik spennende samtidig som den støtter kommunikasjon og informasjonsorganisering (s. 41). Også felles forståelse dekkes gjennom at narrativet kan synkronisere kognitive og følelsesmessige aspekter ved en opplevelse mellom to (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 28). Videre støtter narrativet tenkningen (Nelson, 1996, s. 183). Strukturen har seks kjennetegn:

- Narrativet er bygget opp rundt et hendelsesforløp.
- I dette oppstår et brudd, noe som må forklares.
- Historien er fortalt fra et spesifikt perspektiv tilknyttet tid, person og situasjon.
- Temaer som tas opp er ofte viktige.
- Strukturen er fast med en innledning, oppbygning mot klimaks og så en avslutning. I komplekse narrativer vil det finnes flere slike spenningstopper.
- I formidlingen benyttes ofte ulike fortellerposisjoner.

(Hanning- Zwanenburg et al., 2015, s. 42, Nelson, 1996, s. 189).

Gjennom narrativets styrker både for interaksjoner, egen hukommelse og tenkning er det et svært godt redskap for meningdannelsen. Videre vil det spesielt ved hendelsens klimaks finnes et stort potensiale for BETs, som gjennomgås i det følgende (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 29, 31). Som partner har en i møtet med mennesker med medfødt døvblindhet ansvar for å bringe inn en intensitet som støtter den narrative struktur, slik at opplevelsen kan bidra til organisering både gjennom å lage minnespor, og å skape en situasjon det er verdt å snakke om.

Eksempel: Gunnar Vege benytter et godt eksempel jeg her velger å presentere, da det er svært illustrerende. Han forteller om hvordan han og hans datter var ute en sommerdag, da det kom flyvende en bie. De pratet om denne med mye ansiktsuttrykk, stemme og kroppsspråk. Plutselig øker han intensiteten ytterligere – «se – Nå!», før han klapper hendene sammen rundt bien, og tramper på den med intense bevegelser. Etterpå følger et tydelig fall(Heijnen & van Rooij, 2008, s. 30- 31).

3.2.6 Bodily emotional traces - BETs

Forkortelsen BETs står for bodily emotional traces- kroppslige emosjonelle spor. Dette er minnespor som setter seg i hukommelsen etter opplevelser som gir signifikante inntrykk. Slik

oppstår muligheten for skapelsen av kroppslige, følelsesmessige hukommelsesbilder, som begge parter husker. For å aktivere hukommelsen, må opplevelsene være emosjonelt pregede. Dette handler i stor grad om hvordan partneren involverer seg følelsesmessig (Vege et al., 2008, s. 17). Allikevel fins det noen aspekter som kan legge grunnlag for slike sterke inntrykk: Store kroppslige bevegelser, kroppslig berøring, lukt, smak, hastighet, spenning, objekter en kan gjøre noe med, glede, lett frustrasjon, vibrasjoner og lokalisasjon (Nyling, 2003, s. 13-14).

Gjennom BETs vil en kunne oppleve noe sammen som siden blir et potensielt samtaletema. De kroppslig- emosjonelle sporene kan via en forhandlingsprosess gå fra å være personlige gester uten kommunikative intensjoner, til sosiale tegn med symbolsk karakter (Rødbroe, 2001, s. 19, Vege et al., 2008, s. 13). Gesten kan slik «forbinde det rum, hvor vi taler lige nu, med det mentale rum vi henviser til, imens vi taler...» (Vege et al., 2008, s. 14). En gest utført av mennesket med medfødt døvblindhet foregår typisk i form av en henvisning til stedet der opplevelsen kroppslig foregikk, eller gjennom imitasjon av bevegelsen slik den føltes (s. 18). Dermed strekker partnerkompetansen som er nødvendig for å støtte dannelsen av BETs seg også til å være en observant partner underveis og i etterkant, med blick for hvordan opplevelsen kan ha satt seg i kroppen for en som sanser den på en annen måte enn en selv.

Eksempel: Igjen benytter Gunnar Vege et godt eksempel. Han forteller om en fisketur etter krabbe sammen med Ingerid. De får tak i en, trekker opp snøret og kjenner litt på krabben i hans hånd. Etterhvert lar han krabben krype oppover Ingerids arm, flere ganger. Han spør henne: «Hva er der?», og hun tenker mens hun selv med stadig større presisjon kjenner med sin andre hånd oppover armen der krabben har kravlet. Siden kan de snakke om krabben med gesten – den har fått en kommunikativ funksjon (Vege et al., 2008, s. 20).

3.2.7 Oppsummering av meningsdannelse

Meningsdannelse omhandler altså prosessen der erfaringer med verden lagres og organiseres i hjernen. For alle mennesker vil det være mer hensiktsmessig å benytte kjente, erfaringsnære formidlingsformer som lagret enhet, enn et utenforliggende symbolsk system som representerer større avstand. Dette understreker viktigheten av fremforhandlingen av personlige symbolske strukturer, med utgangspunkt i den enkelte. Videre understrekes viktigheten av å ha kjennskap til hvordan en kan støtte hjernens evne til å lagre opplevelser. Dette er selve forutsetningen for både oversikt og språkutvikling. Partnerens rolle i

meningsdannelsesprosessen står som nevnt i et dialogistisk perspektiv sentralt. Hvilken partnerrolle søskenrelasjonen kan representere vil redegjøres for i det følgende.

3.3 Søskenrelasjonen

I det følgende vil søskenrelasjonen plasseres i fokus. Underkapitlet innledes ved en gjennomgang av forskning, før forutsetninger for en utviklingsstøttende søskenrelasjon sees nærmere på. Til sist følger en oppsummering av styrker i relasjonen basert på gjennomgått litteratur og forskning.

3.3.1 Forskning på søskenrelasjonen

Søskenrelasjonen og dens viktighet medfører stadig økende interesse. Tidligere tenkte en at foreldre var barns hovedpåvirkningskilde, mens andre jevnaldrende tok over rollen når en vokste opp (Cicirelli, 1995, s. 8). Denne tankegangen har medført at relasjonen sjeldnere har vært i fokus, og variasjonen innenfor ulike felt har vært stor (Edwards et al., 2006, s. 2, Furman & Buhrmester, 1985, s. 448, Wong, Branje, VanderValk, Hawk & Meeus, 2010, s. 673). Nå er det anerkjent at søskenrelasjonen er en av livets viktigste gjennom hyppighet og nærhet, men også varighet ved at den for de fleste av oss er livets lengste (Lycke, 2010, s. 11, Cicirelli, 1995, s. 9). Søsken påvirker sterkt hvem en er, hvordan det er naturlig for en å forholde seg til andre mennesker, og hvordan en opplever sin plassering i møtet med den sosiale verden. Dette synes å oppstå noenlunde uavhengig av relasjonens kvalitet. Furman & Buhrmester (1985) peker på hvordan relasjonen kan være preget av likeverd eller opplevd ulikhet, nærhet eller avstand, harmoni eller konflikt samt samarbeid eller konkurranse, og alt imellom (s. 448). Allikevel synes det i hovedvekten av relasjonene å generelt være en *«equivalence in siblings` feelings of acceptance for one another, which allows them to relate as equals»* (Cicirelli, 1995, s. 9).

Dette synes å være et kjernepunkt. På tross av ulikheter både imellom og innad i en relasjon, vil det i de fleste tilfeller være en grunnleggende aksept i bunn. Statusen «søsken» vil alltid være der. Den er noe du oppnår ved å bli født, og innebærer dermed en grunnleggende anerkjennelse og trygghet (Cicirelli, 1995, s. 9). Dette kan åpne for muligheten til å prøve ut ulike måter å være menneske på, og slik få erfaringer som bidrar aktivt i sosialiseringprosessen. Dermed er det ikke noen overraskelse at våre mer eller mindre likeverdige relasjoner med søsken, synes å forme livet vårt i tilsvarende grad som våre asymmetriske forhold med foreldre. Videre har søsken stor sannsynlighet for å påvirke hverandres sosiale og kognitive ferdigheter gjennom felles oppvekst (Edwards et al., 2006, s.

4, Furman & Buhrmester, 1985, s. 448). Det synes grunnleggende å finnes aspekter ved søskenrelasjoner som gjør at de – på tross av (og kanskje nettopp på grunn av) relasjonens generelle dynamikk og variasjon, synes å være preget av en rekke aspekter som gjør dem spesielt betydningsfulle.

3.3.2 Forskning på søskenrelasjonen ved funksjonsnedsettelse

Også tilknyttet søskenrelasjonen der den ene har en funksjonsnedsettelse, er interessen for relasjonen økende. Allikevel fins det også her lite forskning på hvordan forholdet mellom søsken der en har en funksjonsnedsettelse oppleves av dem selv (Davis & Salkin, 2005, s. 209, Connors & Stalker, 2002, s. 11). Dette kan være en årsak til sprikende resultater, kombinert med forskjellene mellom funksjonsnedsettelse generelt. I en sammenfatning av forskning tilknyttet søsken, utviklingshemming og belastning fant Rossiter & Sharpe (2009) en liten negativ effekt av en slik søskenrelasjon, som ikke kunne være tilknyttet utenforliggende og metodiske årsaker. De fant store ulikheter, muligens på grunn av variasjoner i om de inkluderte personlige variabler som kjønn og alder (s. 68).⁵

Stoneman (2001) har også gjennomført en metastudie tilknyttet søsken og funksjonsnedsettelse, inkludert utviklingshemming som i forrige. Han fant ut at hovedvekten av studier viser at disse søskenrelasjonene er mer positive enn søskenforhold generelt (135). Samtidig formidles det hvordan flere av de inkluderte studiene understreker at jo større funksjonsnedsettelsen er, jo vanskeligere blir søskeninteraksjonen. Dette innebærer både fysisk funksjonsnedsettelse og utviklingshemming, og synes å omhandle vansker med å delta både med tanke på å følge regler i leken, og å fysisk være med i den (s. 135). Samtidig formidler Stoneman, Brody, Davis & Crapps (1987) hvordan eldre søsken til barn med utviklingshemming med samme kjønn, valgte aktiviteter der deres søsken kunne delta. Disse aktivitetene omhandlet ofte sosiale, mindre konkurransepregede fysiske aktiviteter som kiling og vilter lek. En større norsk studie sammenfatter relasjonen med å formidle at de fleste søsken opplever at oppveksten er vanlig, på tross av noe ekstra ansvar, mindre tid til en selv

⁵ Det fins mye forskning på hvordan kjønn, fødselsrekkefølge og aldersavstand kan påvirke søskenrelasjonen. Grunnet oppgavens omfang er det ikke rom for å gå nærmere inn på det her. Samtidig representerer det også et verdimesig standpunkt for meg å understreke at det er store variasjoner mellom relasjoner, og at det ikke fins noen fasit. Her støtter jeg meg på Furman & Buhrmester (1987), som formidler at forskning på strukturelle variabler og relasjonens kvalitet, er to ulike ting (s. 448). Jeg henviser derfor videre, til eksempelvis Breslaus (1982) *Siblings of disabled children: Birth order and age spacing effects*, om leseren ønsker å gå dypere inn i dette.

og tidvis negative reaksjoner fra omgivelsene. Samtidig understrekes det at det kan oppstå uvanlig solidaritet, og at eventuelle forskjeller oftest er positive (Tøssebro, Kermit, Wendeborg & Kittelsaa, 2012).

Søskenrelasjoner og medfødt døvblindhet er et tema det er forsket svært lite på. Laman (2006) har skrevet en doktorgrad om voksne søskens deltakelse i tilrettelegging av livet til deres døvblindfødte søsken. I tilhørende litteraturgjennomgang fant hun få forskningsprosjekter i tilknytning til temaet (s. 64). Heller, Gallagher & Fredrick (1999) har gjennomført en av svært få studier. Gjennom et spørreskjema til foreldre søkte de et innblikk i hvordan deres barn samhandlet, og hvilke utfordringer som fantes. Resultatene viste stor asymmetri, og at søsknene inntok en hjelperrolle. Foreldrene opplevde ikke at søsknene tilegnet seg ferdighetene som trengtes for å kommunisere effektivt med sitt døvblindfødte søsken, og dette var et sentralt problem.

De gjennomgående sprikende resultatene understreker vanskene med å se på funksjonsnedsettelse som et hensiktsmessig fellesbegrep, men kanskje i enda større grad at relasjoner er dynamiske og varierte i seg selv, og dermed vanskelig å forske på. Det er også variasjoner i hvor nære søskenforhold er, uavhengig av funksjonsnedsettelse (Edwards, et al., 2006, s. 1). Allikevel er det en mulig forklaringsfaktor det er viktig å vie oppmerksomhet til, og dette omhandler hvilke målingsparameter som benyttes for å finne resultatene. Stoneman (2001) trekker eksempelvis fram hvordan et nært søskenforhold kan identifiseres gjennom å se på tidsbruk sammen. Hvis forholdet oppleves som positivt kan en tenke seg at en bruker mye tid sammen (s. 135). Den samme inngangsporten benytter Heller et al. (1999) i tilknytning til medfødt døvblindhet. Dette resulterte i lave tall, både i lengde og antall ganger en var sammen i løpet av en dag (s. 37). Hvorvidt dette er passende målingsparameter tilknyttet medfødt døvblindhet og dyp utviklingshemming vil drøftes under delkapittel «4.3.2, Tanker rundt nærhet». Også hvorvidt det i ulike land, fylker og kommuner fins ulike ordninger for avlastning og støtte kan tenkes å ha stor innvirkning, noe som understrekes i det følgende.

3.3.3 Forutsetninger for en utviklingsstøttende søskenrelasjon

Lycke (2010) understreker en rekke punkter som oppleves som viktige, tilknyttet muligheter for mestring og gode opplevelser i søskenrelasjonen. Disse omhandler blant annet verdsettelse, nok kunnskap, å få uttrykke egne følelser og å være seg selv, ikke bare «søskenet til» (s. 127-132). Dette påpekes også gjennom en debatt som foregikk i Morgenbladet i

november 2016, der blant annet en rekke søsken til barn og voksne med funksjonsnedsettelse gikk ut og fortalte om sin opplevelse.⁶ Historiene var svært sprikende. Søsknene understreker gjennomgående viktigheten av å lytte til hver enkelt families situasjon, og å bli trodd. Mange tydeliggjør behovet for nok støtte og bistand til dem selv og foreldrene, både i de gode og mindre gode beretningene. Videre påpekes viktigheten av at søsken må få bli sett, samt ha opplevelser med foreldre som bare omhandler dem selv (Johannessen, 2016, Olsen, 2016, Brun, 2016). Dette er tydelig i tråd med Lyckes (2010) fokus. Skarstad (2016) oppsummerer debatten og dens viktighet godt gjennom følgende sitat: «*De negative funnene minner oss på at vi ikke må glemme funksjonsfriske søskens behov, og de positive funnene viser at det å ha et utviklingshemmet søsken kan gjøres til noe svært positivt under de riktige omstendighetene*» (avsn. 3). Omstendigheter oppleves som et svært sentralt begrep.

Det er variasjoner i nærhet og kontakt i alle søskenrelasjoner. Allikevel vil det være en forenkling å tenke at utfordringene ikke kan være større i relasjoner med barn med medfødt døvblindhet. Dette på bakgrunn av at det å bygge opp et felles språk, er så utfordrende som det er. Videre er det også svært tidkrevende, noe som gjør at de nære relasjonene kan tenkes å være noe som oppstår på senere tidspunkt i livet enn i de tidlige barndomsår. Mange har også erfaringer med alvorlig sykdom tidlig i livet.⁷ Det potensielt såre i søskenrelasjonene må understrekes, for å oppnå god kontakt synes i mange situasjoner å være vanskelig. Igjen vil omstendigheter ha stor betydning for hvorvidt det fungerer. Det oppleves som avgjørende å understreke også dette, selv om problemstillingen plasserer de positive sidene i fokus.

3.3.4 En oppsummering

Forskningen på søskenforhold både generelt og i tilknytning til funksjonsnedsettelse spesielt, er først og fremst sprikende. Jeg tolker dette som at det er store subjektive variasjoner i relasjonene, og at det er vanskelig å se på dem under ett. Allikevel fins det noen fellestrekk. Nærheten som oppstår gjennom å vokse opp sammen, synes å medføre at søsken har stor påvirkning på hverandre. Videre formidles relasjonen i mange tilfeller som full av nyanser, samt rom for å få varierte erfaringer i møte med andre mennesker. At dette har stor betydning tilknyttet sosiale og kognitive ferdigheter, er dermed ikke noen overraskelse. Som en sammenfatning synes forskningsresultatene å presentere en relasjon preget av to tydelige

⁶ Debatten bestod av en rekke responsinnlegg rettet mot Elin Ørjasæters innlegg i Morgenbladet: *Min bror var autist. Jeg var syv år yngre enn ham*. Se litteraturliste.

⁷ Se eksempelvis beskrivelse av vanlige medisinske tilstander tilknyttet CHARGE syndrom, en vanlig årsak til medfødt døvblindhet, på frambu.no.

mennesker, som både sammen og tidvis mot hverandre tar del i utviklingen av nyanserte måter å møte verden på. Dette er aspekter som står sentralt under neste kapittel, partnerkompetanse.

3.4 Partnerkompetanse som støtter meningsdannelse

Partnerkompetanse er ikke et begrep som visker ut motsetninger mellom mennesker. Målet er ikke den totale harmonien. Heller ikke at misforståelser og sammenbrudd i kommunikasjonen aldri skal forekomme. Å være omgitt av personer med slik kompetanse, gir psykisk utviklingshemmede tilgang til noe allmennemenneskelig: Å leve sitt liv innenfor et mangfold av små og store konflikter, i skjæringspunktet mellom ulike måter å ha det på og ulike måter å tenke om det som skjer på» (Lorentzen, 2001, s. 15).

Jeg anser ut fra dette partnerkompetanse som kombinasjonen mellom å møte den andres følelser og tanker, og å gi tilgang til sine egne. Målet er ikke alltid den totale forståelsen, men å bli anerkjent som en det er verdt å lytte til og dele egne perspektiver og opplevelser med. En kompetent partner vil slik være en som støtter meningsdannelsen, ved å åpne for at den andre kan være deltaker – i eget liv, i relasjon til den andre og i sine omgivelser. Dette skiller seg tydelig fra tidligere perspektiver. Når kommunikasjon sees på som en teknisk ferdighet, vil partnerens rolle være å lære bort denne. Nå kjenner vi til viktigheten av spontan kommunikasjon, gjennom personlige ytringsformer om relevante tema. Det er sistnevnte perspektiv som er bakgrunnen for det som fremheves i det følgende. Formålet er å formidle hva som kan være grunnlaget for en relasjon med en partner som er sensitiv, tillits- og nysgjerrighetsskapende.

3.4.1 Den nære relasjonen som redskap for indre trygghet

Greberg, Jacobsen & Jensen (1995) formidler hvordan oversikt er både kognitiv og emosjonell. Førstnevnte omhandler kjente strukturer og medfører ytre trygghet, mens sistnevnte peker på vår forståelse for oss selv og andre, noe som bidrar til det som omtales som indre trygghet. De påpeker videre hvordan et for stort fokus på den ytre tryggheten og strukturen kan medføre liten indre trygghet, gjennom manglende tilgang og tillit til egne følelser. Det kan trekkes tråder til Ask Larsen & Gibsons (2009) bruk av begrepet *experienced security*, som de omtaler som *“a belief in one’s own ability to predict and cope with the emotional impact of a given relation to the environment. This is the opposite of fear”* (s. 2). Indre trygghet forutsetter en nær, stabil og tilgjengelig partner. Partnerkompetanse innebærer i denne sammenhengen å være var for den andres opplevelser og følelser, og bekrefte og rette seg etter dem. Det er sammen med en slik partner at en stadig kan utvikle og nyansere følelsesuttrykkene sine. Dette medfører store muligheter for fleksibilitet. At

tryggheten ligger i en selv, gjør at en kan oppdage verden som ellers ville være utilgjengelig på grunn av behovet for ytre struktur (Greberg et al., 1995, s. 2).

Det kan tenkes at kommunikativ agens⁸ vil henge tett sammen med denne indre tryggheten (Nafstad, 2009). Vet å forvente at andre lytter til en og dermed tar en på alvor, vil en i større grad kunne stole på egne tanker og opplevelser. Når indre trygghet beskrives som å bestå av forståelse, vil denne støttes av en forståelse for seg selv som et kompetent, selvstendig menneske. I tråd med forskning på søskenrelasjonen nevnt i det foregående, vil en slik relasjon ofte være preget av en grunnleggende aksept. Videre vil den åpne for muligheten til å teste ut ulike måter å være menneske på.

3.4.2 Partners åpenhet for (og forventning om) deklarativ kommunikasjon

Som en innledning til funksjonene imperativ og deklarativ kommunikasjon velger jeg å helt kort gå inn på hva disse fasene bygger på. Som et grunnlag for all kommunikasjon trenger et menneske å kunne relatere seg til et annet. Dette omhandler en slags gjensidig oppmerksomhet, først *mot* den andre (primær intersubjektivitet), så *med* den andre mot et tredje fokuspunkt (sekundær intersubjektivitet). Dette opptrer svært tidlig (Bråten, 2004, s. 50, Bråten & Trevarthen, 2007, s. 22- 23). I begynnelsen oppstår intersubjektiviteten i stor grad gjennom rytmikk og følelsesutveksling.⁹ Før imperativ og deklarativ kommunikasjon kan utvikles, må altså disse grunnleggende prosessene være på plass.

Imperativ kommunikasjon inntreffer utviklingsmessig før den deklarative, og omhandler perspektivet på partneren som et redskap, noen som kan hjelpe en med å nå et mål (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 39). Deklarativ kommunikasjon innebærer å dirigere partnerens oppmerksomhet mot noe i omverden. Forskjellen innebærer i hovedsak at den andre går fra å være et middel til å være et mål, fra en som kan hjelpe en å oppnå noe til en du ønsker å dele noe med. Førstnevnte forutsetter en forståelse for sammenheng og kan slik oppstå langt tidligere i utviklingen. Sistnevnte krever på sin side relativt avanserte tanker om den andre som et eget individ, med en mental tilstand som en ønsker å påvirke (s. 39 – 40).

Relevansen til partnerkompetanse understrekes av Souriau (2002b). Han påpeker hvordan det for partnere til mennesker med medfødt døvblindhet, er vanlig å oppfatte deres inntrykk som

⁸ For en nærmere innføring, se s. 21.

⁹ Det må understrekes at selv om intersubjektivitetsprosessene oppstår tidlig, vil de være til stede gjennom hele vår utvikling (Tønsberg, 2010, s. 47). De bør derfor omtales som grunnleggende, ikke tidlige eller førspråklige.

imperative framfor deklarative (s. 9). Et eksempel er å umiddelbart få en kopp kaffe i hendene om en gjør kaffetegnet, selv om en kanskje ønsket å rette partnerens oppmerksomhet mot «den gangen da vi drakk kaffe, og det var så fint». I deklarativ kommunikasjon kan konkrete tegn ha mangfoldig betydning, eksempelvis kan noe «være like hyggelig som bestemor». I vår streben etter å forstå og respondere opplever jeg at Souriau peker på at vi blir blinde for utvidet meningsinnhold. Kanskje kan søskenrelasjonens grunnleggende gjensidighet og manglende utenforliggende intensjon, medføre at denne utvidede meningen oppfattes. Det er derfor et interessant tema hvorvidt deklarative funksjoner vil bli spesielt godt utviklet, i relasjoner der en ikke er plassert sammen av en time- eller vaktplan, men er nødt til å fange den andres oppmerksomhet. I denne sammenhengen er det nødvendig å ha et klart bilde av den andre som et menneske en ønsker å gjøre noe sammen med.

3.4.3 Kjennskap til individets livsverden

Siden uttrykkene til mennesker med medfødt døvblindhet ofte er svært spesifikke, kroppslige og flyktige, er det av stor betydning at partneren har kjennskap til den andres livshistorie og hverdag. I mange tilfeller er det avgjørende å ha vært i selve situasjonen der uttrykket oppstod, for å kunne tolke det adekvat (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 40- 41). Souriau (2002b) formidler at hvor rike de kommunikative utvekslingene blir, i stor grad avhenger av nær kjennskap til den andres liv (s. 13). At søskenrelasjonen av Lycke (2010) i det foregående omtales som en av livets nærmeste og lengste, vil dermed ha stor betydning. Ved å vokse opp sammen utvikles et felles erfaringsgrunnlag. Videre er det slik at partnere i en særlig betydningsfull rolle, kan øke mulighetene for BETs gjennom ekspertise. Dette tilknyttet både å vite hvor den andres fokus er rettet i den spesifikke opplevelsen, og gjennom erfaring som gjør dem kapable til å se hvordan inntrykkene uttrykkes kroppslig (Vege et al., 2008, s. 18). Dermed er kjennskapen viktig på to områder: både gjennom å være til stede i mange av de samme situasjonene, men også gjennom å ved hjelp av dette bli stadig mer kompetent i å finne ut hvordan den andre opplever og uttrykker sine tanker om verden.

Horgen (2010a) eksemplifiserer dette med forholdet mellom omsorgspersonen og spedbarnet. Hun påpeker hvordan omsorgspersonen bruker tidligere erfaringer for å forstå hva barnet ønsker og formidler, og at barnet på samme vis tilpasser seg til den voksne, gjenkjenner situasjonen og føler på forventning. «*De to lærer hvordan de pleier å være sammen*» (s. 58). Også Heijnen & Rooij (2008) understreker hvordan «*Denne felles kulturs kognitive fortrolighet er væsentlig i forhold til at forsyne partnerne med holdepunkter, som kan hjelpe med at gjøre den døvblinde persons uttrykk forståelige*» (s. 42). Gjennom dette er det ikke bare

kjennskapen som er viktig, men også de gjensidige forventningene en bygger opp til hverandre ved å tilbringe mye tid sammen. Dette gir unike muligheter for meningsdannelse.

3.4.4 Opplevelser

For å få muligheten til å mentalt kategorisere og slik forstå verden, er en avhengig av å få et inntrykk av den. Ulike opplevelser er slik et helt avgjørende aspekt. Allikevel er det sjeldent en positiv opplevelse å bli overveldet av inntrykk. I mange sammenhenger kan frykten for dette medføre et lite opplevelsesrepertoar, gjennom at en blir mer opptatt av å skjerme for potensielt ubehagelige situasjoner, enn å gi tilgang til de som er spennende. Barlaug (1995) formidler hvordan undervisning og tilpasning for mennesker med medfødt døvblindhet, ofte i stor grad baserer seg på en baktanke om at en oversiktlig og tydelig verden gir trygghet. Hun mener at en i forsøket på dette raskt kan fjerne utviklingsmulighetene som fins gjennom opplevd utfordring og spenning (s. 38). Med dette sies det ikke at en tydelig verden ikke er viktig, men at den må suppleres med noe. Det er i balansegangen mellom overveldelse og hverdag at de største mulighetene for meningsdannelse ligger, og utforskning er helt nødvendig for tilgang til verden. Vege et al. (2008) skriver om hvordan det nye skaper slik utforskning, gjennom å bidra til skjerpet bevissthet. De formidler hvordan *«En overraskelse er en ny hendelse, som bryder den automatiske forventning og afstedkommer en midlertidig mangel på stabilitet, som igen afstedkommer opbygningen af en ny følelse»* (s. 19). Denne rystelsen har sterk sammenheng med BETs, som som nevnt støttes av narrativ struktur og partners entusiasme (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 27).

For å oppnå en slik opplevelsesrelasjon trengs altså en engasjert partner, som vet litt om hvem du er som menneske og hvilke opplevelser som kan skape balansert spenning. Barlaug (1995) formidler hvordan dannelse på mange måter er viktigere enn utdanning for mennesker med medfødt døvblindhet – det avgjørende er å få kunnskap om vesentlige sammenhenger i livet. I tråd med dette *«har den døvblindfødte eleven mer bruk for en pedagog som viser generell interesse for selve livet, enn en som hovedsakelig interesserer seg for bare eleven»* (s. 41). En partner med fokuset rettet mot omverden og hvilke opplevelser i den som kan være viktige for hver enkelt med medfødt døvblindhet, blir slik avgjørende tilknyttet meningsdannelsen.

3.4.5 En grunntanke om symmetri

Heijnen og van Rooij (2008) formidler hvordan mennesker med medfødt døvblindhet virkelig har *«brug for en partner, der er i stand til at skifte «partner- stil» fra at være en «mediator», som antages at undervise i noget, til at være en, der er i stand til at be-gribe den*

døvblinde persons fokus...» (s. 32). Sourian, Rødbroe & Janssen (2008) trekker fram at alle vesentlige aspekter av prosessen som omhandler å skape mening, innebærer stor risiko for asymmetri (s. 10). Barlaug (1995) formidler hvordan det ut fra tenkte profesjonelle krav er slik at også det uforberedte nærmest bør være planlagt på forhånd (s. 39). Hun påpeker hvordan en i stedet må *«ta utgangspunkt i elevens interesser og utviklingsnivå, og samtidig forsøke å skape et felles handlingsrom som ligner mer på en felles ekspedisjon ut i det ukjente, enn helt klare, forutsigbare situasjoner»* (Barlaug, 1995, s. 41). I en slik ramme kan det legges grunnlag for en symmetri som er viktig på mange områder, men der initiativet og opplevelsen av seg selv som en aktiv deltaker er et hovedstikkord. Samtidig forutsetter dette også en partner som gir tilgang til seg selv. Gjennom å være på en felles ekspedisjon må begge fremstå tydelig for hverandre. Brubakken og Brandt (2016) formidler hvordan denne måten å være sammen på fremmer likeverd, og gir tilgang til en avgjørende del av ens omgivelser – andre mennesker. Dette kan sammenfattes med å være en venn, ikke bare hjelper. I symmetrien har begge en naturlig plass, og ser på hverandre som handlende mennesker.

3.4.6 En oppsummering

Ut fra dialogisme som perspektiv er partnerrollen uvurderlig, siden mening dannes i samhandling med andre. Også rent konkret vil partneren ha stor betydning i møte med medfødt dövblindhet – mye eksisterer ikke med mindre ens partner gir en mulighet til å erfare det (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 32). Hvilken partnerrolle en inntar blir slik avgjørende både for hvilken tilgang til, og opplevelse en har av verden. I det foregående er den nære, nysgjerrige, tydelige og tryggende partneren skissert, som samtidig gir en tilgang til opplevelser som gjør verden synlig og tilgjengelig. Partneren som mestrer å møte den andre der vedkommende er og samtidig tilby en utvidelse, kan anses som et av de viktigste elementene i meningsdannelsesprosessen. Som så mange andre steder i litteraturen tilknyttet medfødt dövblindhet blir det sentrale å legge til rette for det som er viktig for alle mennesker i deres utvikling, i dette tilfellet bekreftelse og utforskning tuftet på en grunnleggende opplevelse av trygghet.

4 Metode og forskningsdesign

I det følgende gis en innføring i prosessen som har ført til forskningsprosjektets resultater. Kapitlet er bygd opp som en trakt, fra det generelle til det konkrete. Jeg går derfor innledende inn på kvalitativ metode, induktiv kontra deduktiv fremgangsmåte, forskerrolle, kvalitetsbegrepet og etiske betraktninger. Videre redegjør jeg for mine metodiske valg, både

overordnet og konkret i tilknytning til innsamlingsmetoder. Så presenterer jeg utvalg, samt hvordan jeg har bearbeidet- og analysert materialet. Dette som en glidende overgang til neste kapittel, der resultatene presenteres og drøftes.

4.1 Kvalitativ metode

Oppgavens metodiske grunnlag er kvalitativt. Dette innebærer forskning som søker å *«utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet* (Dalen, 2004, s. 16). Nærhet til kilden blir slik viktig, fordi forskeren ønsker å få fatt i aktørens egne tanker og fortellinger. Dette fokuset på å gå i dybden står i et motsetningsforhold til kvantitative metoders søken etter utbredelse og antall (Thagaard, 2009, s. 17). Min problemstilling omhandler hvordan søskenrelasjonen kan bidra til meningsdannelse for mennesker med medfødt døvblindhet. Kvalitativ metode ga meg muligheten til å oppnå nødvendig nærhet for å finne svar på dette. Et kvantitativt forskningsdesign ville ikke i like stor grad lagt vekt på informantenes egne beskrivelser, noe jeg opplever som en forutsetning for dette prosjektet.

4.2 Induktiv og deduktiv fremgangsmåte

Som et Grounded Theory- studie, vil det her benyttes både en induktiv og en deduktiv fremgangsmåte. Dette omtales som analytisk induksjon, og innebærer at en formulerer teori fra empirisk data, samtidig som en kontinuerlig beveger seg tilbake til feltet for å bekrefte eller avkrefte antakelsene som oppstår (Boolsen, 2010, s. 208). Grunnet studiets omfang vil muligheten til å stadig oppsøke feltet igjen, være mindre enn i større forskningsprosjekter. Her representeres det deduktive gjennom av benyttelsen av et ekstra deltakerpar, på bakgrunn av resultatene som oppstod gjennom intervju og videoanalyse av de to første. Den induktive fremgangsmåten vil slik stå sterkere enn den deduktive i akkurat denne sammenhengen, og konkrete erfaringer med feltet vil i størst grad forme oppgaven. Jeg anser dette som en nødvendighet, både på grunnlag av oppgavens omfang, samt hvor lite utforsket akkurat dette feltet er.

4.3 Forskerrolle, kvalitetsbegrepet og etiske betraktninger

I det følgende vil jeg se på aspekter tilhørende forskningsprosessen som fordrer bevissthet, transparens og tydelige holdninger. Dette vil innebære min rolle som forsker, hvordan jeg overholder etiske retningslinjer og på hvilken måte jeg har arbeidet mot å sikre forskningsprosjektets kvalitet.

4.3.1 Min forskerrolle

I tråd med oppgavens øvrige perspektiv vil sosialkonstruksjonismen påvirke også min forskerrolle. Ved at vi konstrueres i møte med hverandre kan vi aldri treffes som to adskilte enheter, med iboende kunnskap jeg kan «hente ut» gjennom eksempelvis et intervju. Jeg anerkjenner min påvirkning som en del av relasjonen, og støtter et perspektiv der mitt datamateriale påvirkes av både min tilstedeværelse og meg som person. I denne sammenhengen blir det avgjørende å si noen ord om hvilken forskerrolle jeg har, reflektere rundt min nærhet og forklare hvordan jeg har håndtert dette.

Min forskerrolle påvirkes av at jeg er i en nær familierelasjon til et menneske med medfødt døvblindhet, og har valgt å benytte vedkommende og et søsken som deltakere i denne studien. I utgangspunktet planla jeg å bruke dette søskenparet i et pilotprosjekt, men jeg opplevde etter datainnsamlingen at det som ble belyst var av stor viktighet. Spesielt svarene under intervjuet presenterte en virkelighet jeg ikke kjente til. Dette ga meg en unik mulighet: å se disse nye beskrivelsene opp mot min nærpersonekunnskap til den døvblindfødte. Også i møtet med de andre søsknene var min rolle som nærpersone av betydning. Det påvirket spørsmålene jeg stilte, mine refleksjoner og relasjonen til den jeg intervjuet.

4.3.2 Tanker rundt nærhet

Jeg har i mitt prosjekt valgt å støtte meg på Dalen (2004) og Paulgaards (1997) beskrivelser av nære forskerroller – som adoptivmor i et forskningsprosjekt om adopsjon, og som feltarbeider i egen hjemby. En mor jeg møtte under prosjektet sammenfattet på mange måter deres refleksjoner gjennom uttalelsen om at det ville være umulig for meg å gjennomføre dette forskningsprosjektet uten å selv være i en nær relasjon. Dalen (2004) formidler at nærhet av og til vil være helt nødvendig for å oppnå forståelse. Hun påpeker videre at den nære forskerrollen medfører både unik innsikt og et dilemma: følelsesmessig nærhet påvirker ens tanker og opplevelser, samtidig som den gir muligheter for å nå vanskelig tilgjengelig data (s. 17- 18). Paulgaard (1997) formidler at førforståelsen ikke kan sees på som en feilkilde, men snarere en forutsetning for innsikt. Forskeren vil i kraft av sitt erfaringsgrunnlag kunne få noen former for innsikt, mens andre er utilgjengelige (s. 75). En nær rolle kan altså synliggjøre relevante aspekter, om den brukes med omhu.

Denne synliggjøringen stod tydelig fram for meg under litteratursøket jeg gjennomførte i forkant av undersøkelsen. Heller et al (1999) har som nevnt gjennomført et av få studier om søsken og medfødt døvblindhet. Her ble tidsbruk sammen, både i hyppighet og lengde,

benyttet som et mål på relasjonens kvalitet. Min nære rolle har gitt meg mange erfaringer med samspill og kommunikasjon på en kroppslig- taktil måte. Jeg vet at kontakten ofte er intens, krevende, inntonet og detaljfokusert, spesielt når barnet er lite. Dette gjør at samspillet ofte ikke er mulig å opprettholde over lengre tid. Slik innsikt forutsetter en nær rolle, og denne erfaringen tydeliggjorde dette for meg.

4.3.3 Hvordan jeg har håndtert dette som forsker

Det fins mange styrker ved å være i en nær posisjon. Samtidig forutsetter det også bevissthet. Denne kan støttes gjennom å søke distanse ved hjelp av observasjoner, diskusjoner, teori og perspektiver (Paulgaard, 1997, s. 90). Jeg tolker dette som et aktivt forhold til egen bevissthet, samt et forsøk på å sette den opp mot andre alternativer. Jeg har håndtert min nære rolle ved å:

- Sette meg grundig inn i faglitteratur før jeg utarbeidet problemstilling, forskningsspørsmål og intervjuguide.
- Drøfte med en medstudent, både synspunkter og de anonymiserte transkripsjonene av video og intervju. Spesielt tilknyttet resultatene var dette viktig, som en sikkerhet mot at jeg ikke så det jeg «ville se».
- Reflektere nøye over min førforståelse gjennom hele prosessen, også skriftlig. Her var en styrke mine erfaringer med ulike roller: som nærpersion, ansatt i en bolig for mennesker med medfødt døvblindhet og student som har oppsøkt feltet i min utdanning. Dette har ført til mange refleksjoner rundt de ulike rollenes tause kunnskap, mangler og styrker.
- Være bevisst på valg av informanter, og at de levde sine liv i ulike kontekster enn jeg lever mitt. Det var også viktig for meg at den nære informanten jeg hadde valgt var en som jeg ikke hadde diskutert temaet med tidligere. Våre ulike tanker var en bekreftelse på at jeg lyktes her.
- Velge en ressursorientert problemstilling. Jeg opplevde at dette medfører færre etisk vanskelige refleksjoner enn ved et utfordringsrettet fokus. Dette har gjort at jeg ikke har havnet i vanskelige situasjoner med tanke på å ikke ønske å formidle negative elementer (Dalen, 2004, s. 23- 24).
- I intervjuene være bevisst på å stille åpne spørsmål, og følge refleksjoner.
- Gjennom hele prosessen i alle mindre og større avgjørelser reflektere grundig over min posisjon. Jeg opplever nødvendigheten av å ta tydelig hensyn til dette som en stor styrke.

Nærhet vil kunne medføre både utfordringer og styrker. «*Det sentrale blir å trekke inn sin førforståelse på en slik måte at den åpner for størst mulig forståelse av informantens opplevelser og uttalelser*» (Dalen, 2004, s. 18). I møte med medfødt døvblindhet opplever jeg min nærhet både som en styrke og en forutsetning – sistnevnte på bakgrunn av at mange aspekter ved hverdagsliv og kommunikasjon vil se svært annerledes ut. Brinkmann (2010) formidler at forskeren bruker «*sin erfaring og sensitivitet til at gjøre iagttagelser, stille spørsmål og lytte etter svar*» (s. 444). En nær forsker vi kunne gjøre iakttagelser andre ikke ville sett, stille spørsmål andre ikke ville stilt og lytte etter svar andre ikke ville oppfattet. Den viktigste årsaken til det er ikke erfaringen, men sensitiviteten. Mennesker er ulike, og jeg opplever min erfaring som personspezifikk. Sensitiviteten har funksjon langt ut over det enkelte menneskemøtet. Med et fokus på erfaring kan en få bekreftet forutinntatthet, mens en med sensitiviteten oppfatter den andres personlige opplevelser og refleksjoner. Jeg har derfor i størst mulig grad forsøkt å legge erfaringen igjen hjemme, men ta sensitiviteten med meg ut i møtet med feltet.

4.3.4 Ethiske refleksjoner

Ethiske betrakninger er avgjørende tilknyttet det kvalitative forskningsfelt gjennom dets fokus på det private, subjektive og intime (Brinkmann, 2010, s. 429). Det etiske ansvaret understrekes ytterligere ved at denne studien inkluderer deltakere med manglende eller redusert samtykkekompetanse. Dette er godkjent av NSD, under forutsetning av at det innhentes vergesamtykke. NESH, Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora sier følgende om forskning på studiets deltakere:

Fritt og informert samtykke er den klare hovedregelen, men unntak kan være aktuelt i situasjoner der forskningen ikke innebærer direkte kontakt med deltakerne, der opplysningene som behandles er lite sensitive, og der forskningen samtidig har en nytteverdi som klart overstiger ulempene som kan påføres deltakerne (NESH, 2016, s. 16).

Direkte kontakt har ikke vært en forutsetning for min forskning, og det benyttes videoklipp tatt opp i hverdagslige situasjoner jeg ikke har deltatt i. Videre formidler NSD i godkjenning av forskningsprosjektet at det ikke behandles taushetsbelagte opplysninger. Bjerkan (2012) argumenterer for forskningens nytteverdi gjennom å påpeke døvblindheten som et unikt fenomen, med en rekke sentrale fellestrekk uavhengig av årsak (s. 43). Forskning er derfor viktig som et bidrag til teoriutvikling som kommer gruppen til gode. NESH (2016) påpeker at forskning «*skal verne om personlig integritet, sikre frihet og selvbestemmelse...*», og at forskeren må «*vise respekt for menneskeverdet i valg av tema, overfor dem som deltar i*

forskningen, og når forskningsresultatene blir formidlet og publisert» (s. 12). Ressursorienteringen som kan utledes av prosjektets problemstilling bidrar til dette, gjennom å understreke viktigheten av å ha et blikk for hver enkelt og deres styrker.

Også i søskenintervjuene har etiske retningslinjer blitt fulgt. Søsknene har gitt informert samtykke innledende, på samtykkeskjema og i forkant av intervjuet. De fikk også beskjed om at dette til en hver tid kan trekkes. Forskningsmaterialet har blitt oppbevart i tråd med prinsipper tilknyttet konfidensialitet, og er anonymisert i blant annet transkriberinger. Jeg har videre fått tilbakemeldinger fra samtlige deltakere i etterkant om at intervjuene var en positiv opplevelse. Som en videreføring av mitt etiske ansvar går jeg i det følgende inn på kvalitetsbegrepet.

4.3.5 Kvalitetsbegrepet

Validitet og reliabilitet omhandler forskningens gyldighet og troverdighet. Disse er opprinnelig kvantitative begreper, og det er uenighet rundt hvordan de skal forstås innenfor kvalitativ forskning. Enkelte forfattere argumenterer for behovet for nye begreper, mens andre er mer opptatt av å identifisere hva de innholdsmessig vil medføre i en kvalitativ sammenheng. (Thagaard, 2009, s. 22, Dalen, 2004, s. 102, Kvale & Brinkmann, 2010, s. 249). I dette prosjektet støttes tankegangen til Fog (2004). Hun opplever at det viktigste er å se på hvordan begrepene kan nyttiggjøres i en kvalitativ ramme, samt finne deres situasjonsbetingede innhold (s. 183). Reliabilitet omhandler resultatenes troverdighet og konsistens, og benyttes i tilknytning til om andre forskere kan komme fram til samme resultat på et annet tidspunkt. Validitet ser på hvorvidt valgt metode er egnet til å undersøke det den skal, og om det en har funnet ut reflekterer fenomenet forskeren er opptatt av (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 250- 251). I en kvalitativ sammenheng opplever jeg stor overlapping mellom tiltak som skal kvalitetssikre forskningen. Jeg har derfor valgt å sammenfatte dem i et overbegrep jeg kaller kvalitet. Her står transparens og bevissthet fram som grunnleggende aspekter.

Et konstruktivistisk perspektiv vil medføre at det er utfordrende for en annen forsker å komme fram til nøyaktig samme resultat på et annet tidspunkt. Tydelige og **transparente** beskrivelser i tilknytning til forskningsprosess, deltakere og omgivelser vil derfor være avgjørende. Gjennom dette tas det hensyn til hva som hender i og påvirker prosessene der en er i dialog med både mennesket, og siden det innsamlede materialet (Dalen, 2004, s. 103, Fog, 2004, s. 186). Dalen (2004) påpeker viktigheten av «tykke beskrivelser», altså ikke bare en ren

redegjørelse for hva en har utført, men også en fortolkning av og refleksjon rundt fenomen og valg (s. 107). Slik legger en et grunnlag som gir leseren muligheten til å vurdere arbeidet som er gjort.

Bevissthet vil stå sentralt for å få et mest mulig grundig og pålitelig bilde av den andres univers. Forutsatt at en ser seg selv som deltaker i en konstruksjon, vil et nært perspektiv fungere som døråpner. Validitetsspørsmålet i en kvalitativ sammenheng vil i stor grad omhandle dette: forholdet mellom det som presenteres, og den virkeligheten deltakerne opplever at de befinner seg i (Fog, 2004, s. 193- 194). Her vil den sensitive forskerrollen stå sentralt. Igjen vil en transparent redegjørelse for tilknytning til feltet, samt refleksjon over dettes påvirkning tilknyttet forståelseshorisont, være avgjørende. Det vil videre være nødvendig å forsøke å kontrollere egen subjektivitet ved å trekke inn flere perspektiv. Derfor har jeg gjennom samtale med en medstudent diskutert og tidvis fått korrigert mine antakelser (Dalen, 2004, s. 105). Også Paulgaard (1997) påpeker viktigheten av dette utenfrablippet for å ikke rammes av det hun kaller egen kulturblindhet (s. 82).

Samtalen med andre vil slik kunne motvirke to av de største utfordringene tilknyttet validitet og nærhet, den holistiske feilantakelsen og «going native». Førstnevnte omhandler at en opplever seg så kjent i studiets fokusområde at en feiltolker ut fra sin plasserte førforståelse, mens sistnevnte understreker utfordringer med at en er for nær til å se særtrekk (Dalen, 2004, s. 110). Sammen med samtaler har grundig litteraturgjennomgang stått sentralt, gjennom å være et møte med forfatterens forståelseshorisont. Avsluttende vil en multimetodisk tilnærming være av stor relevans for både bevissthet og transparens. I søken etter betrakninger om og direkte erfaringer med situasjoner som fører til meningsdannelse, vil en kombinasjon av semistrukturert livsverdenintervju og videoanalyse kunne gi fyldig informasjon preget av deltakernes egne refleksjoner. Videre vil kombinasjonen av dem kunne avdekke inkonsistens mellom resultatene, og slik si noe om metodenes validitet (Fog, 2004, s. 194).

I sammenheng med kvalitetsbegrepet har jeg i etterkant av intervjuene reflektert over hva søsknene faktisk formidlet, og sett på dette med et kritisk blikk. Dette for å få et inntrykk av om jeg kunne anta at funnene dekket hele bildet, eller mer ensidig formidlet en side. Jeg sitter igjen med et inntrykk av at søsknene fortalte nyanserte historier med både gleder og sorger. Selv om mitt fokus var på hva som fungerte godt, delte de også utfordringene. Jeg opplever deres historier som lite preget av samfunnets forventninger om søskenforhold. De synes å ha funnet sin egen vei, og peker på både det positive og negative. Bredden i deres fortellinger

indikerer at de er opptatt av å formidle relasjonen slik de tenker og føler den er, og ikke ut fra andres potensielle forventninger.

4.3.6 Generaliseringsmuligheter

I casestudier benyttes teoretisk generalisering. Dette i motsetning til statistisk generalisering, der en gjennom det representative utvalget kan si noe generelt om en gruppe. Slik vil generalisering skje i tilknytning til spesifikke teorier, ved at en kan si noe om deres verdi gjennom å styrke, svekke eller nyansere dem (Ramian, 2007, s. 27- 28). Manglende generaliseringsmuligheter er vanlig kritikk av et casestudie. Flyvbjerg (2010) er uenig i dette, blant annet uttrykt gjennom uttalelsen om at et gjennomtenkt casevalg kan motbevise en teori gjennom et enkelteksperiment. Videre vil dybden og nærheten i et casestudie være nyttig i sammenheng med å oppdage de skjulte «sorte svanene» som motbeviser teorien om at alle svaner er hvite¹⁰ (s. 472). Han formidler dermed at generaliseringsmulighetene i et casestudie er gode. I dette studiet sees enkelttilfellene som selvstendige bidrag, som sammen vil kunne medføre og nyansere teoriutvikling.

4.4 Metodiske valg

4.4.1 Casestudie

Ramian (2007) formidler at casestudiet «er skabt til studiet af det aktuelle, det enkeltstående og det konkrete i sin naturlige sammenheng» (s. 32). Alle disse punktene var viktige for meg, men spesielt muligheten til dybde og nærhet gjorde dette til et naturlig valg. Caseforskning baserer seg på et ønske om å lære noe av særlige personer (s. 24). Det er dette som er mitt fokus: å kunne se nærmere på om søskenrelasjonen innebærer ressurser som burde trekkes fram og videreformidles. Videre er et casestudie en strategi som egner seg godt til å se på felt som er sjeldne, varierende eller komplekse, og derfor krever at en går i dybden for å få inngående og detaljert kunnskap (s. 17, 32). Mitt studie faller under det som kalles en sammensatt multippelcase. Sammensatt innebærer at jeg har valgt ut et aspekt ved casene – meningsdannelsesprosessen (Ramian, 2007, s. 81). Multippelcase viser til at det benyttes tre søskenrelasjoner, som hver for seg utgjør et case. Gjennom å se på flere relasjoner vil det være mulig å oppdage fellestrekk og ulikheter, og jeg får tilgang til mer data enn om jeg skulle ha sett på en relasjon alene (s. 82). I det følgende presenteres en helt kort refleksjon over casestudiets styrker og svakheter, i tråd med Flyvbjergs (2010) perspektiver tilknyttet utbredte misforståelser om casestudiet.

¹⁰ Basert på Karl Poppers eksperiment tilknyttet falsifikasjon.

Casestudiets styrker og svakheter

Kritikk mot casestudiet omhandler i store trekk at en ikke kan oppnå naturvitenskapelige idealer gjennom forskning på enkelttilfeller. Flyvbjerg (2010) formidler at generelle motforestillinger mot casestudiet er at praktisk viten er mindre nyttig enn teoretisk viten, at generalisering ikke er mulig, at metoden utelukkende kan benyttes til hypoteseutvikling, bekrefter forskerens førforståelse og gjør det vanskelig å utvikle generelle teorier (s. 465). Videre presenterer han motkritikk mot alle disse påpekte svakhetene.¹¹ Han konkluderer med at casestudier har en rekke styrker, og slik blir et nødvendig supplement til kvantitative metoders fokus på bredde. En balanse er nødvendig for videreutvikling av samfunnsvitenskapen, og et fagfelt med mange og hyppig gjennomførte case har større gjennomslagskraft (s. 463, s. 486).

I sammenheng med denne studien kan det understrekes at den virkelighetsnære, praktiske viten vil stå i et særforhold i møte med mennesker som utviklet sitt personlige språk, og lever spesielt upåvirket av omkringliggende kulturelle påvirkningsfaktorer. Videre vil det å gå i dybden gjøre at forhåndsdefinerte, subjektive forestillinger i større grad kan bli korrigeres. Eksempelvis vil et semistrukturert livsverdensintervju som benyttet her innebære mange muligheter til refleksjoner og fortellinger ut over det en på forhånd hadde forventet.

4.4.2 Grounded Theory

Grounded Theory (GT) ble opprinnelig utviklet av Glaser og Strauss i 1967, og skisserer et fokus på å generere ny teori på grunnlag av data (Glaser, 1978, s. 2). Det som en motsetning til å benytte forhåndsdefinerte kategorier som grunnlag for å se på praksisfeltet. Dette er hensiktsmessig både siden personlige beretninger settes i fokus, og fordi søskenrelasjonen og medfødt døvblindhet er forsket lite på fra før. Videre opplevdes fokuset på kontinuerlig utvikling av memos som nyttig, da jeg anså tydelige refleksjoner og dokumentasjon av prosessen som viktig i en slik sammenheng. GT kjennetegnes ved at forskeren beveger seg mellom en induktiv og deduktiv fremgangsmåte, kalt analytisk induksjon. Her formulerer en teori fra data, samtidig som en beveger seg tilbake til feltet for å bekrefte eller avkrefte antakelsene som oppstår (Boolsen, 2010, s. 208). Denne konstante sammenligningen medfører teoriutvikling, og alle valg som tas underveis ledes av den viten som etter hvert oppstår. Dette omhandler hvordan en nærmer seg feltet, samler inn data, koder, finner

¹¹ Det er ikke rom i denne oppgaven til å gå nærmere inn på dette, men leseren henvises til litteraturlisten og Flyvbjergs egen tekst for et nærmere innblikk i hans motsvar til kritikken.

kategorier, skriver memoer og siden konstruerer teori (Glaser, 1978, s. 2). Målet er å finne deltakernes hovedanliggende, samt se på hvordan de løser dette.

Grounded Theorys styrker og svakheter

Som nevnt er det å bygge teori fra praksis en svært nyttig fremgangsmåte i møte med et sjeldent felt og enda sjeldnere tema. Jeg opplevde videre GTs styrker da jeg etter å ha gjennomført to intervju og videoanalyser så at datamaterialet viste sammenfallende aspekter, men også ulikheter. Behovet for å gå tilbake til feltet og en tredje søskenrelasjon stod tydelig fram for meg. I etterkant ser jeg at dette har beriket og nyansert materialet.

Samtidig som jeg så styrkene, oppfattet jeg raskt at GT stridet mot noen av mine grunnleggende antakelser. Glaser (1978) ønsker å «*enter the research setting with as few predetermined ideas as possible...*» (s. 3). Klassisk GT forutsetter altså en objektiv og nøytral forsker, noe jeg ikke ser på som mulig. Jeg ser på forskningsresultater som noe som konstrueres i en konkret kontekst, påvirket av både forsker og informant. Jeg opplever videre at jeg ikke kan legge fra meg min erfaring og mine antakelser. Derfor baserer jeg meg på en sosialkonstruktivistisk GT, utviklet av Charmaz. Denne erstatter en tydelig beskrevet oppskrift med mer fleksible retningslinjer, og et spesielt fokus på å unngå å presse materialet inn i et forhåndsdefinert rammeverk (Charmaz, 2006, s. 66). Hennes fremgangsmåte vil være tydelig i presentasjonen av koding og analyse lenger fram i kapitlet.

4.4.3 Metodetriangulering

Min masteroppgave baserer seg på både intervju og videoanalyse. Dette valget ble tatt på bakgrunn av problemstillingen. Gjennom at mennesker med medfødt døvblindhet yrer seg på en kroppslig –taktil måte, er videoanalyse en hensiktsmessig metode for å se nærmere på deres formidling. Samtidig kjenner jeg ikke til den enkeltes uttryksmåter, og vil slik kunne overse deres kompetanse. Det var derfor viktig å supplere med søskenes opplevelser av og tanker om relasjonen. Dette er i tråd med både sosialkonstruksjonisme og dialogisme, som baserer seg på at meningsdannelse er en sosial prosess som forutsetter bidrag fra begge parter. Videre anses en multimetodisk tilnærming som nødvendig i et casestudie, da en datakilde alene blir for usikker (Ramian, 2007, s. 26, s. 91). I det følgende vil jeg helt kort presentere forskningsmetodene jeg benytter, før jeg videre i kapitlet vil beskrive min konkrete gjennomføring i tilknytning til disse.

Semistrukturert livsverdensintervju

Intervjuets målsetning er å «*fremskaffe fylldig og beskrivende informasjon om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon*» (Dalen, 2004, s. 15). Et innblikk i hvordan den personlige opplevelsen av søskenrelasjonen er for den enkelte, vil være en forutsetning i mitt studie. Jeg opplevde at et semistrukturert livsverdensintervju i størst grad ville fange opp dette. Dette er en samtale preget av stor fleksibilitet, men også planlegging. Spørsmålene utarbeides på forhånd, men en er samtidig åpen for å følge samtalens retning. Formålet er å få tilgang til deltakernes beskrivelser av sin livsverden, for å kunne fortolke meningen tilknyttet det de beskriver (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 325). Slik fikk jeg tilgang til temabestemte refleksjoner, som allikevel kan preges av dybde og deltakerens initiativ. Et livsverdensfokus rettes mot enkeltmenneskers ofte ubearbeidede opplevelser. Brinkmann & Tanggard (2010) formidler hvordan livsverden «*er verden, som den fremtræder for os i en direkte og umiddelbar opplevelse forud for, at vi reflekterer eller teoretiserer...*» (s. 31). Gjennom mine spørsmål forsøkte jeg å få tak i dette, eksempelvis gjennom fokus på beskrivelsen av konkrete eksempler.

Videoanalyse

Videoanalyse gir meg muligheten til å konkret se på hva som hender i relasjoner mellom to partnere, og hva som støtter samspillet (Rødbrøe, 2010, s. 14). Videre kan en fange en situasjon slik at den kan gjenstas i «*sin eksakte, multimodale form i analysen*» (Raudaskoski, 2010, s. 87). Slik får en tilgang til situasjonen forut for tolkningen, som vil formidles eksempelvis i et intervju. Samtidig kan ei heller videoopptak gi en objektiv inngangsport til virkeligheten. Dette både gjennom hva en velger å filme, men også at kameraet alltid vil påvirke (s. 88). Fordelen med videoanalyse ligger i den helhetlige tilgangen, og fokuset på den gjensidige påvirkningen mellom omgivelser og individ. Dette stemmer godt overens med et konstruksjonistisk og dialogistisk perspektiv.

Spesielt i sammenheng med mitt fokusområde representerer videoopptak mange fordeler. Rødbrøe (2010) formidler hvordan mennesker med medfødt døvblindhet og deres partnere gjennom opptak selv har vist fagfeltet veien videre. En har sett detaljert på hva som hender når samspillet nærmest flyter av seg selv. Slik har en samlet opp, teoretisert og videreformidlet viktig kunnskap (s. 14). Sollied, Kirkebæk, Christensen & Harmon (2016) påpeker hvordan filmopptak av positive samspill viser «*hvor barnet er på vej hen – hva det snart magder*» (s. 99). I et meningsdannelseperspektiv er dette svært verdifullt.

Litteratursøk

For bakgrunnsstoff gjennomførte jeg et litteratursøk. Som nevnt tidligere fins lite forskning på medfødt døvblindhet og søskenrelasjonen. Jeg gjennomførte søk i blant annet Oria, Google Scholar, ERIC og Idunn, samt en egen søkemotor tilknyttet medfødt døvblindhet opprettet av Nationellt kunskapcenter för dövblindfrågor.¹² Ellers har jeg benyttet meg av både bøker og artiklers kildehenvisninger for å i størst mulig grad nærme meg originallitteratur. Jeg har i hovedsak satt meg inn i medfødt døvblindhet og søskenrelasjoner hver for seg, og selv trukket tråder imellom temaene. Dette ser jeg som en styrke, fordi det krever kontinuerlig refleksjon rundt hva som fremstår som likt, og hvor søskenrelasjonen skiller seg ut.

4.4.4 En sammenfatning

I kombinasjonen av intervju, videoanalyse og litteraturstudie har jeg oppnådd nyansert og variert materiale som gjensidig har støttet hverandre. I forkant av videoanalyse vil det være viktig å sette seg inn i hvordan mennesket med medfødt døvblindhet uttrykker seg. «*Når eventuelt både sanser, krop og kognition fungerer på en anderledes måde, er det sandsynligt, at også de kommunikative udtrykk ser anderledes ud*» (Sollied et al., 2016, s. 72). Jeg gjorde intervjuer før videoanalysering, og tilgangen til rike beskrivelser av personene jeg siden så på video var viktig for min forståelse. I tillegg til å ha klipp fra både forut for og i etterkant av det analyserte klippet, fikk jeg gjennom intervjuene ofte også en muntlig forklaring på hva som hendte rundt klippet, samt hvilke tegn og gester de kjente igjen. Litteratursøket har støttet både videoanalysen og intervjuene gjennom å hjelpe meg med å rette fokus mot relevante aspekter.

4.5 Datainnsamling

I det følgende vil jeg redegjøre for hvordan datainnsamlingen ble gjennomført. Jeg vil først gå inn på deltakerne som representeres i dette studiet, før jeg formidler hvordan jeg har samlet inn materialet ved hjelp av intervju- og videoanalyse. Litteratursøk spilte en mindre rolle i denne fasen, og jeg anser innføringen i forrige delkapittel som tilstrekkelig.

4.5.1 Utvalg

Et gjennomtenkt valg av case minimerer feilkilder, og vil være av svært stor betydning også i kvalitative forskningsprosjekter. Et tydelig presentert utvalg vil være viktig for leserens mulighet til å vurdere forskningens resultater (Ramian, 2007, s. 83, Dalen, 2004, s. 51). I en

¹² Se litteraturliste.

Grounded Theory- tilnærming benyttes teoretisk utvelgning. Det innebærer informanter med maksimal variasjon innenfor fenomenet, noe som forutsetter at forskeren har så god kjennskap til feltet at hun kan identifisere en slik spredning (Dalen, 2004, s. 48). Det var altså viktig for meg å finne søskenrelasjoner med relevante variasjoner. Jeg ønsket deltakere med variasjon innenfor:

- Kjønn. Både tilknyttet den døvblindfødte, søskenet og hvem som var eldst/ yngst.
- Bosted.
- Eventuelle tilleggsdiagnoser/ ulike former for medfødt døvblindhet.
- Alder. Både generelt og med tanke på aldersforskjell.

Samtidig forutsatte min problemstilling at jeg fant søsken som hadde det jeg anså som en utviklingsstøttende søskenrelasjon. Jeg søkte i litteraturen, og utarbeidet ut fra dette kriterier som faller sammen med positive utviklingsbetingelser:

- Har vokst opp i samme hjem.
- Ikke har så stor aldersforskjell at relasjonen betegnes som barn- voksen.
- Er i aldersgruppene eldre barn eller ung voksen.
- Har det som synes å være en relasjon preget av mange opplevelser sammen/ har vokst opp i en familie med stort fokus på felles aktiviteter.
- Synes å være viktige for hverandre.

4.5.2 Rekruttering

Min opprinnelige plan var å kontakte fagpersoner innenfor feltet, å spørre om de kunne sette meg i kontakt med aktuelle familier. Jeg så imidlertid utfordringer her, både med tanke på taushetsplikt, og potensielt at alle informantene ville befinne seg i samme miljø. Jeg tok derfor kontakt med en familieforening, men fikk ikke svar. Dette medførte et valg om å benytte en delvis snøballmetode, der de ulike familiene ledet meg videre til neste. Med delvis mener jeg at jeg selv fant fram til familiene gjennom research på nett, og ba informantene om å sette meg i kontakt. Selv om det at jeg valgte mine egne informanter motvirker noen av svakhetene ved snøballmetoden, var fremdeles risikoen for et skjevt utvalg til stede. Dette krevde bevissthet rundt noen aspekter: Først og fremst sørget jeg for at familiene ikke befant seg i samme miljø. Jeg fant raskt ut at familiene jeg hadde valgt hadde store og varierte nettverk, noe som kan minimere risikoen for å forske på en mindre subkultur med sterk gjensidig påvirkning. Videre bodde de med stor avstand til hverandre, og de som møttes gjorde det i kortere perioder. Deres hverdagsliv var slik adskilt fra hverandre.

4.5.3 Antall

I utgangspunktet planla jeg å se på to søskenrelasjoner, men opplevde etter avsluttet datainnsamling et behov for ytterligere materiale. I tråd med GT var det hull i datamaterialet som måtte fylles. Det stod derfor klart for meg at det ville ha potensielt stor betydning for resultatenes kvalitet, om det ble inkludert en tredje søskenrelasjon. Ramian (2007) formidler at det vil være vanskelig å se på likheter og forskjeller mellom kun to case, og at et tredje har stor betydning (s. 88). Jeg reflekterte rundt om en tredje søskenrelasjon ville gjøre det vanskeligere å gå i dybden, men kom fram til at utvidelsen ikke ville være til skade. Dette grunnet oppgavens smale fokus på meningsdannelse.

Informanter

Basert på kriterier for utvalg deltok følgende informanter:

<u>Kjønn</u>	<u>Alder</u>	<u>Diagnose</u>	<u>Bosted</u>	<u>Døvblindhet</u>	<u>Bosituasjon</u>
Søster og bror	Unge voksne	Annet syndrom	Annet nordisk land	Bror	Bor i hvert sitt hjem
Bror og bror	Unge voksne	CHARGE syndrom	By i Norge	Søster	Bor i samme hjem, men en skal snart flytte ut
Bror og søster	Større barn og ungdom	Ingen	På landet i Norge	Bror	Bor i samme hjem

(Grunnet anonymitetshensyn stemmer ikke informasjonen vanrett, men er plassert tilfeldig.)

For å vurdere hvilke informanter som passer prosjektet, er både et teoretisk grunnlag og kulturkompetanse viktig (Dalen, 2004, s. 52). Grunnet min nærhet til feltet innehadde jeg nødvendig kulturkompetanse, noe som var en styrke i utvelgelsen av informanter. Det ga meg innsikt i blant annet at det var viktig å velge eldre informanter, siden det kan ta litt tid å bygge opp relasjonen. Av samme årsak anså jeg det som viktig å ha vokst opp sammen, og slik brukt tid nok sammen til at en nær relasjon kunne få fotfeste. Samtidig var det viktig for meg å supplere med en grundig teoretisk gjennomgang på forhånd. Slik ble jeg bevisst på hva som var mine tanker, og hva som var anerkjente teorier i feltet. Jeg opplever at jeg endte opp med tre svært hensiktsmessige, og fantastisk spennende deltakerpar. Variasjonene dem imellom omhandler både personlige, familiære og omgivelsesrelaterte faktorer. Samtidig oppfylte de kravene til en utviklingsstøttende søskenrelasjon. Deres beretninger om tre ulike livssituasjoner var svært viktig for oppgavens bredde, og gjort likhetene interessante. I det

følgende går jeg nærmere inn på hvordan disse deltakerne bidro til studiets empiriske materiale.

4.5.4 Intervju Intervjuguide

Prosessen mot en intervjuguide omhandler å konkretisere de overordnede problemstillingene til temaer, og tilhørende spørsmål (Dalen, 2004, s. 30). I tråd med et semistrukturert livsverdensintervju utarbeidet jeg en intervjuguide som et forslag. Utgangspunktet var de tre forskningsspørsmålene, og jeg stilte mellom 4- 7 intervjuspørsmål tilknyttet hvert av temaene (Brinkmann & Tanggaard, 2010, s. 39, Kvale & Brinkmann, 2010, s. 145). Noen av disse hadde igjen utdypende underspørsmål. Jeg benyttet en struktur Dalen (2004) omtaler som «traktprinsippet», der jeg stilte åpne og nøytrale innlednings- og avslutningsspørsmål. I intervjuets hoveddel stod de sentrale temaene i fokus (s. 30).

Å ha en tydelig intervjuguide var en trygghet i min nye rolle som forsker, men jeg opplevde ofte at vi beveget oss ut over det planlagte (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 143). Intervjuguiden ble derfor en mulighet til å hente seg inn igjen etter å ha fulgt en tankerekke. Jeg ønsket på forhånd å legge til rette for slike initiativ gjennom mine spørsmål, eksempelvis: *Kan du huske en gang dere fikk ordentlig god kontakt?* Denne spørsmålsformen åpnet for rike skildringer og refleksjoner, og jeg fikk materiale av en helt annen karakter enn svarene på konkrete spørsmål. Slike var eksempelvis tilknyttet stemningsleie, tilpasning, roller og kontaktinitiativ. Allikevel hadde også disse sin funksjon, gjennom et sammenligningsgrunnlag på tvers av intervjuene. Hvordan det semistrukturerte intervjuet kan gi tilgang til både standarddata og dybde var en styrke jeg tydelig merket i eget materiale.

Prøveintervju

Dalen (2004) påpeker at det alltid må foretas minst et prøveintervju (s. 34). Jeg gjennomførte to, med søsken til den samme døvblindfødte. Jeg opplevde at dette ga meg viktige erfaringer med både væremåte og intervjuguide. Valg av informanter til prøveintervjuene ga meg også en viktig påminnelse om at relasjoner konstrueres mellom to. Deltakerne presenterte to forskjellige bilder av deres felles søsken basert på væremåte, aktiviteter, fokus og styrker. Samtidig var det tydelige fellestrekk som også gikk igjen i øvrige intervjuer.

Prøveintervjuene gjorde meg bevisst på at noen av spørsmålene var vanskelige å svare på, og jeg forstod at jeg enkelte steder brukte faguttrykk som hadde blitt hverdagsord for meg. Videre opplevde jeg viktigheten av å tydeliggjøre min rolle og intensjon. Jeg valgte å innlede med et spørsmål hyppig brukt av Barbro Sæterdal og Monica Dalen: *Hvis du skulle beskrive ditt søsken for en som ikke kjenner han/ henne, hva ville du da si?* (Dalen, 2004, s. 30). I strid med deres erfaringer forstod jeg at søsknene var vant til å beskrive sitt søsken ut fra hvorfor vedkommende var som de var. Beskrivelsen som ikke var tilpasset den andres kunnskapsbehov, måtte spørres om på en annen måte. Jeg erfarte at det var avgjørende å i forkant av spørsmålet tydeliggjøre min rolle som en som også er nærpersion, og en som dermed kunne innvies i denne siden av deres søsken.

Gjennomføring

Kvale og Brinkmann (2010) understreker hvordan *«kvaliteten på det originale intervjuet er avgjørende for kvaliteten på den senere analyseringen, verifiseringen og rapporteringen...»* (s. 174). To av tre intervjuer ble gjennomført i søsknens hjem. I tilknytning til det siste intervjuet ble det nødvendig å benytte Skype som verktøy, siden deltakerne holdt til i et naboland. Her var det nødvendig med både god lyd- og videokvalitet, og opplevelsen var god. Allikevel vil det å møtes ansikt til ansikt gi en annen intervjusituasjon. Alle intervju ble gjennomført i en hjemmesituasjon, noe jeg opplevde som en hensiktsmessig arena. Dette både fordi den skaper trygghet, men også fordi temaet «hørte til» der. Videre kjente alle til min rolle som nærpersion. Selv om mine personlige opplevelser ikke kunne deles grunnet påvirkning på svarene, ga min rolle meg en mulighet til å opptre gjenkjennende og samtykkende. Jeg benyttet opptaker, men noterte samtidig stikkord underveis. Dette i tråd med casestudie- og GT fokus på fyldig memoskriving. Slik ble også umiddelbare inntrykk i situasjonen bevart. Dette kan gi en viktig indikasjon på hvilke temaer som er betydningsfulle for deltakeren. Etter intervjuene formidlet flere at samtalen hadde berørt temaer de ikke hadde tenkt over før, og at dette var interessant.

4.5.5 Videoanalyse Hvordan videoene oppstod

Jeg hadde på forhånd gjort meg refleksjoner i tilknytning til muligheter for å fange den utviklingsstøttende søskenrelasjonen på film i en planlagt situasjon, med et fremmed menneske på besøk. Dette ble bekreftet i situasjonene jeg var i under mine besøk, som tidvis var preget av hektisk hverdag. Jeg opplever ofte disse øyeblikkene som «diamanter», som

uplanlagt dukker opp. I en kunstig situasjon ble dette i praksis vanskelig. Silverman (2006) formidler hvordan opptak gjort uten en forskers initiativ kan være en fordel, med tanke på ens innflytelse på situasjonen (s. 26- 29). Basert på dette valgte jeg å benytte eksisterende opptak. Jeg var opptatt av å motvirke eventuelle svakheter dette kan medføre gjennom å oppsøke arenaen der klippene ble filmet der det var mulig – i to av tre tilfeller. Jeg hadde videre tilgang til stort videomateriale tilknyttet alle relasjonene, samt klipp som ble filmet både før og etter klippet jeg valgte å benytte. Dette gjør videoene mindre løsrevne fra sin kontekst og gir meg et mer helhetlig bilde. Videoene som benyttes i dette prosjektet har derfor oppstått i en privat hjemmesituasjon. Hvem som har filmet varierer, men det er i alle tilfeller en nærpersion. Videoene omhandler følgende:

Deltakere	Lengde	Hvem filmer?	Hva hender?	Relasjonskarakteristikk	Totalt filmmateriale
Storebror og lillebror	3 min 23 sek	Onkel	Skutertur for å hente juletre	Å være på tur sammen	Ca. 14 min 30 sek
Storebror og lillesøster	34 sek	Mamma	Raselek i sofaen i stua	Å rase	Ikke målbart, store mengder
Lillesøster og storebror	1 min 9 sek	Søster har selv satt opp kamera	Tull og «erting» ved kjøkkenbordet	Humor og tulling	Ca. 20 min 30 sek

Utvelgelseskriterier

I alle relasjonene fikk jeg tilgang til et stort materiale. I den første fikk jeg fritt benytte en enorm samling med videoklipp, og neste fikk jeg tilsendt en kortfilm. Her hadde det intervjuede søskenet samlet en rekke klipp av dem, samt livet til søskenet med medfødt døvblindhet. Den tredje relasjonen medførte i større grad behov for å presisere hva jeg ønsket. Jeg ba derfor om klipp der begge deltok, og der kommunikasjon stod i fokus.

Grunnet det store materialet innså jeg raskt at jeg måtte utarbeide noen utvalgskriterier. Jeg lente meg derfor på intervjuene jeg hadde gjennomført i forkant. Dette fordi jeg anså kunnskapen jeg fikk her som nødvendig for å gjøre et hensiktsmessig utvalg, preget av historien søsknene hadde fortalt. Relasjon og kontekst vil i et sosialkonstruksjonistisk perspektiv ha stor betydning, og jeg opplevde at jeg måtte se klippene i forhold til den relasjonen beskrevet. I kombinasjon med dette benyttet jeg prinsipper presentert av Sollied et al. (2016). De påpeker at opptak bør gjøres i situasjoner som barnet liker, og som ofte

fungerer godt. Videre er det viktig å se på de sosiale utvekslingene, hvordan en sammen møter verden eller hverandres handlinger. Av den grunn ble hverdagssituasjoner oppfattet som gode alternativer. Disse er hensiktsmessige i søken etter kunnskap om barnets kompetanse og utvikling (s. 45). Kriteriene var følgende:

- Det som hender er typisk søsknenes relasjon. (Dette formidlet de i intervjuene).
- De er begge med, og kommunikasjon er en sentral del av klippet.
- Situasjonene er relativt hverdagslige.
- Søsknene har det hyggelig eller morsomt sammen.

Avsluttende oppleves det relevant å nevne at de litt over 5 minuttene video som ble analysert, utgjør så meningstett materiale at det kunne vært brukt alene. Ved å se så nøye på hver bevegelse og reaksjon som jeg gjorde, satt jeg igjen med en opplevelse av at få sekunder fortalte hele historier. Både i fascinasjon og ved behov for tydeliggjøring av intervjumaterialet, har jeg stadig vendt tilbake til disse klippene gjennom hele prosessen. Videomaterialets rikdom kan vanskelig beskrives.

4.6 Databearbeiding

I dette underkapitlet går jeg nærmere inn på hvordan jeg har behandlet mitt datamateriale etter innsamlingen, og dermed hvordan jeg har gått fra tale- og videopptak til en tematisering av hovedkategorier. Prosessen i tilknytning til transkribering, koding og tilhørende analyse vil utdypes i det følgende.

4.6.1 Transkribering

I transkriberingen kommer forskerens etiske ansvar tydelig til syne, både med tanke på respekt for informanten og ferdig produkt. Intervjuet endrer form når det går fra å være en dialog med et annet menneske, til dialogen med et stivnet produkt og i større grad en selv (Fog, 2004, s. 107- 108). På dette punktet er det forskerens lojalitet overfor informanten og ikke vedkommendes tilstedeværelse, som skal sikre hennes interesser og et resultat hun kjenner seg igjen i (Thaagard, 2009, s. 112). Problemstillingen aktualiseres gjennom at båndopptakeren og også til en viss grad filmkamearet medfører en kunstig situasjon, der noe flyktig blir oppbevart og siden presentert i et annet medium. Fog (2004) formidler en «i tomme luften»- situasjon, siden stadig større deler av informasjonen forsvinner (s. 110). Hvilke valg en tar i tilknytning til transkripsjonen har store konsekvenser for det empiriske materialet en sitter igjen med, og om dette dekker det forskeren ønsker å finne ut av. Dette gjør seg gjeldende både i sammenheng med intervju og videoanalyse.

Transkribering av intervju

Jeg har valgt en litterær transkriberingsstil, i tråd med Kvale og Brinkmanns (2010) tanker om egnethet til meningsformidling (s. 195). Jeg opplevde underveis tydelig viktigheten av å anerkjenne at talediskursen er svært ulik språkdiskursen, og at transkribering på bokmål gjorde det lettere å hente fram meningen i analysen. Av respekt for viktige og reflekterte uttalelser ønsket jeg å presentere dem på en tilgjengelig måte. Samtidig muliggjorde dette å benytte sitater i den empiriske delen uten å frykte for anonymitetshensyn, grunnet deltakernes svært ulike språk- og dialektform.

Transkriberingen foregikk rett etter intervjuene, og jeg skrev ned aspekter jeg ved første gjennomhøring husket eller opplevde som viktige der og da. Videre noterte jeg alle innfall og tanker jeg hadde underveis. Jeg benyttet linjeskift når en ny person talte, og nummererte etterpå i word. På tross av den litterære transkriberingsstilen valgte jeg å inkludere latter og lengre tenkepauser. Det var viktig for meg å vite noe om hvorvidt svarene kom lett eller krevde mye refleksjon. Latter sier noe om stemningen, hvordan spørsmål oppfattes, og i noen tilfeller er den også en del av fortellinger preget av mye glede og positive opplevelser. «Eh»-lyder hadde noe samme funksjon som lengre tenkepauser, og jeg valgte å transkribere dem siden jeg oppfattet dem som meningsbærende i mange situasjoner. Dette medførte transkripsjoner som så slik ut:

25 A: Hva tenker du er hans største styrker og ressurser?

26 B: Eh. Det er nok, ja (tenker) største styrker. Det er vel omgjengelighet. Å på en måte være, han er
27 veldig god til å få folk over på sin side for å si det sånn. Hvis du skjønner hva jeg mener. At han, han
28 er veldig, veldig sosial. Det er han. Så han er veldig opptatt av å møte nye folk og få dem til å, eller
29 finne ut om de er til å stole på eller ikke, eller, om de er verdt å bruke tia si på eller ikke.

Transkribering av video

Jeg behandlet videoopptakene etter de samme prinsippene som skissert i det foregående. Ord spilte en liten rolle her, men jeg ilegger alle handlinger kommunikativ betydning, og transkriberte dem så nøyaktig som mulig. Dette innebar alt fra pustemønster til tydelig rettede handlinger. Spesielt i tilknytning til video har jeg vært bevisst på alt jeg har mistet i overgangen fra en multimodal fremstillingsform og til et skriftlig dokument. En sentral forskjell mellom transkriberingen av video og intervju er at jeg bevisst og umiddelbart tolket

videomaterialet, og skrev det ned i en egen rubrikk på siden av handlingene. Dette fordi jeg opplevde det som nødvendig for å danne mening om det som foregikk.

Jeg har forsøkt å ivareta validitet og reliabilitet gjennom å være bevisst på å benytte samme strategi i transkriberingen av alle intervjuene og videoopptakene. Videre har det vært viktig å lytte/ kikke gjentatte ganger der det fins snev av usikkerhet, og påpeke at båndet/filmen er uklart framfor å gjette. Til sist har jeg vært opptatt av å ikke legge bort råmaterialet etter transkripsjonen, men ta det med meg videre i prosessen. Jeg har derfor lyttet mye til opptak og sett på videoklipp underveis i analyse og drøftning. Slik opplevde jeg at jeg i størst mulig grad kunne basere den skriftspråklige fremstillingen på informantens mer helhetlige uttrykk.

4.7 Koding og analyse

“Coding means categorizing segments of data with a short name that simultaneously summarizes and accounts for each piece of data. Your codes show how you select, separate and sort data to begin an analytic accounting of them” (Charmaz, 2006, s. 43).

I kodingsprosessen er formålet altså å klassifisere datamaterialet slik at det blir håndter- og analyserbart. Her synliggjøres en GT- tilnærming i praksis, gjennom dens spesifikke fokus på at resultatenes grunnlag er det konkrete materialet. Kategoriseringsprosessen innebærer minst to faser – innledende og fokusert koding (Charmaz, 2006, s. 11). Førstnevnte innebærer å få et innblikk i materialet, mens sistnevnte har en sorteringsfunksjon, der essenser trekkes ut. Fra fokusert koding vil analysen igangsettes gjennom sammenligning av data, med blikk for potensielle sammenhenger. Jeg vil i likhet med Charmaz (2006) supplere innledende og fokusert koding med en tredje fase, teoretisk koding. Her forsøker forskeren å se sammenheng mellom de fokuserte kodene, og generere teori. I tradisjonell GT har prosessen flere føringer og fastsatte faser forskeren må igjennom (Boolsen, 2010, s. 212). I konstruktivistisk GT vil veien bli til ettersom analysen trer frem og styrer retningen (Charmaz, 2006, s. 42). Jeg vil i det følgende tydeliggjøre prosessen ved å vise hvordan jeg har kodet mitt materiale.

4.7.1 Innledende koding

Innledende koding representerer første fase i kategoriseringen av datamaterialet. Her vil det å bevare åpenhet ovenfor det innsamlede stå sentralt. I konstruktivistisk GT vil en anerkjenne at kodene alltid er konstruerte ut fra forskerens syn. Dette setter allikevel ikke en stopper for et ønske om å legge seg så tett opp mot det materialet fremstiller som mulig. I forsøk på dette har jeg hatt fokus på å beskrive deltakernes handlinger, framfor å tolke deres intensjoner og potensielle tanker. Et viktig verktøy i denne sammenhengen har vært å kode linje for linje

(Charmaz, 2006, s. 50- 51). Slik trekker en ikke umiddelbart sammen mening fra lengre sekvenser, men tvinges til å ta utgangspunkt i materialet, og hva som konkret formidles i hver enkelt setning. Dette var til stor hjelp, og gjorde at jeg oppdaget mange detaljer som var skjult for meg ved tidligere gjennomlesing. Et eksempel på hvordan jeg utførte dette finnes under neste delkapittel.

4.7.2 Fokusert koding

«Focused coding means using the most significant and/ or frequent earlier codes to sift through large amounts of data. Focused coding requires decisions about which initial codes makes the most analytic sense to categorize your data incisively and completely” (Charmaz, 2006, s. 57).

Fokusert koding innebærer altså å forsøke å identifisere kodene som synes å være mest dekkende for datamaterialet. Gjennom å sammenligne data med data kan en få et innblikk i hva som er mest sentralt, og ved å sammenligne innledende koder med øvrig datamateriale vil en kunne forbedre dem og vurdere deres nytteverdi. I denne fasen forsøkte jeg å sammenfatte de innledende kodene til mer treffende fokuserte koder. Jeg var fremdeles opptatt av koder som beskrev handling, og var nære datamaterialet. I intervjutranskripsjonene så innledende og fokusert koding slik ut:

46:B	Kanskje altså ikkesant, altså for det pleier å bli en lek, det meste du gjør med henne, eh, når du må prøve å få kontakt uansett hva det er for hun kommer så nært på. Du må gjøre noe, du kan ikke bare ligge der på en måte, eller stå. Eh, så det er sikkert det det kommer av at hun bare, altså, kontakten er artig for henne. Jeg tenker hun liker det...	Alt blir en lek Lek kontaktskapende Hun er fysisk nær Hun krever aktivitet Partner må yte Kontakt er morsomt Hun liker kontakt	Alt blir en lek Kontakt verdifullt i seg selv
------	---	--	--

I videoanalysen så det slik ut:

<u>Tid</u>	<u>Deltaker 1 (uttrykk og handlinger)</u>	<u>Deltaker 2 (uttrykk og handlinger)</u>	<u>Tolkning av innholdet i relasjonen</u>	<u>Fokuserte koder</u>
00:29	Holder sin hånd på hånden til D.2		Følger bevegelsene	
00:31	Henger med på hånda hans, og kjenner på greinene selv med den andre. Tar rundt båndet	Strekker seg mot greinene	Følger med den ene hånda, undersøker selv med den andre	Er sammen, men også hver for seg

00:35	Blir truffet i ansiktet av en grein. Tar seg til panna	Sier «der», og drar i båndet 1 holder rundt	2: Tenker på det røde båndet han har knytt rundt treet 1: Tenker på greina som traff han i ansiktet	Har ulikt fokus
-------	--	---	--	-----------------

Sistnevnte tabell er basert på Sollied og Kirkebæks (2001) dialogmodell, som er et nyttig utgangspunkt for både analyse og veiledning (s. 79- 81). Her beskrives den dynamiske prosessen der to parter responderer på hverandres ytringer gjennom de to første kolonnene. Jeg har valgt å vise samtidig handling gjennom å fylle begge rutene. Disse situasjonsbeskrivelsene vil tilsvare linje for linje- kodingen i intervjutranskripsjonen – her i en slags handling for handling- koding. I en videoanalyse vil tolkningen fra begynnelsen av være så sentral at den må formidles eksplisitt, da den er nødvendig for å få en forståelse for hva som hender. Den presenteres derfor i en egen kolonne. I den opprinnelige modellen vil kolonnen helt til høyre representere nærmeste utviklingszone, og den fylles med elementer veileder bør være bevisst på i framtiden (s. 84). Grunnet at formålet med min videoanalyse ikke er veiledning, men å se nærmere på hva som hender i øyeblikket, har jeg valgt å plassere fokuserte koder i dette feltet.

4.7.3 Teoretisk koding

Teoretisk koding spesifiserer mulige relasjoner mellom kategoriene utviklet i fokusert koding. Disse fremtrer når en sorterer sine subjektive (åpne og fokuserte) koder. Målet er å finne ut hvordan disse er relatert til hverandre, og slik skape hypoteser om hvordan deltakerne handler i sammenheng med sitt hovedanliggende (Glaser, 1978, s. 55). Gjennom disse hypotesene dannes en teori ut fra det som i begynnelsen er oppdelte koder som beskriver enkeltdeler av helheten.

Her formidler Charmaz (2006) hvordan en kan benytte teoretiske kodingsfamilier for å gi struktur, samt tydeliggjøre sammenhenger og resultater.¹³ Glaser (1978) beskriver disse kodingsfamiliene, og påpeker at de kan bidra til å gi materialet retning og tydelighet (s. 72). Jeg satte meg derfor inn i disse, og fant familien The Six Cs. Dette er kodingsfamilien som benyttes oftest, og inkluderer kodene «causes», «contexts», «contingencies», «consequences», «covariances» og «conditions». (Glaser, 1978, s. 72- 82). En

¹³ For en oversikt over kodingsfamilier henvises det til Theoretical Sensitivity (1978), s. 72- 82 av Barney G. Glaser.

kombinasjonsvariant mellom flere kan også benyttes. De kodene som best kunne beskrive mitt fokusområde var causes og consequences – en vanlig kombinasjon. Søskenrelasjonen vil slik bli årsaken som medfører meningsdannelsen – konsekvensen. Samtidig følte jeg ikke dette fanget opp essensen i mitt datamateriale. Jeg ser på meningsdannelsen og søskenrelasjonen som en interaktiv prosess som beveger seg i ulike retninger, med to aktive parter som samarbeider om noe unikt som oppstår i deres spesifikke relasjon. For meg er dette alt for komplekst til å kunne plasseres i en årsak- konsekvenssammenheng. Jeg valgte derfor å i tråd med Charmaz (2006) benytte mitt datamateriale for å vurdere hvilke analytiske redskaper som er hensiktsmessige, samt ikke forsøke å påtvinge rammeverk som ikke helt passer (s. 66). Kodingsfamiliene kan tydeliggjøre analysen, men jeg følte at dette ville skje på bekostning av mangfoldet i prosjektets tema. Jeg valgte derfor å ta utgangspunkt i mitt materiale, og finne sammenheng mellom mine fokuserte koder og dermed danne teoretiske koder på følgende måte:

Jeg begynte med å samle alle de fokuserte kodene – både fra videoene og intervjuene i et dokument. Jeg klassifiserte dem etter tema, slik at koder som syntes å omhandle det samme ble plassert sammen. Jeg prøvde ulike sammensetninger, og gjorde mange omrokking da temaene hadde mange fellestrekk. Til slutt var de fleste samlet i 8 kategorier. De resterende kodene hadde alle relevans til de tidligere definerte kategoriene, men medførte et behov for å opprette flere underkategorier eller utvide hovedkategorien.

Arbeidet videre omhandlet å presisere kategoriene, samt slå sammen noen som gjennom prosessen stadig gled nærmere inn i hverandre. Til slutt satt jeg igjen med 4 hovedkategorier, alle med foreløpige underkategorier. Temaene stod nå fram for meg med sine tilhørende fokuserte koder. For å dra ut essensen samlet jeg igjen alle kodene tilhørende hvert tema i et dokument, men nå med de tre søskenrelasjonene adskilt. Dette for å ikke miste relasjonenes historie av syne, og for å kunne sammenligne både innad i og på tvers av dem. Jeg forsøkte så å se på hva de helt konkret fortalte. Jeg benyttet merketusj og fargeorganiserte koder som omhandlet det samme i alle deltakernes materiale. Eksempelvis ble alle koder relatert til normalitet kodet i en farge. Slik fikk jeg fylt ut og endret de underkategoriene jeg allerede hadde sett meg ut. I likhet med grunnen til at jeg kodet linje for linje i den innledende fasen, var dette viktig for å beholde underkategoriene nær det faktiske datamaterialet. Etter denne prosessen hadde hver hovedkategori 1 - 4 underkategorier, som spesifiserte spesielle tema tilknyttet den overordnede temaoppdelingen.

5 Empiri og drøftning

I det følgende vil prosjektets funn presenteres og drøftes, basert på analyseprosessen redegjort for i oppgavens metodiske del. Jeg velger å gjøre dette i samme kapittel, på bakgrunn av at det materialet formidler, vil være vanskelig tilgjengelig uten en påfølgende drøftning. Hva menes eksempelvis med å «ha leken», som en av informantene beskriver? En kombinert fremstillingsmåte gir meg muligheten til direkte etterfølgende refleksjon i lys av teori. Materialet vil presenteres både ved hjelp av sitater, sammenfatninger og videoeksempler. Jeg har valgt å renskrive sitatene for muntlige tilleggssord, og presenterer disse i en skriftlig språkdrakt. Dette både for å lette tilgangen til meningsinnholdet og å anonymisere dialekt- og språkmessig gjenkjennbarhet. Videre har jeg valgt å gi deltakerne fiktive navn. I en sosialkonstruksjonistisk kontekst vil deres livssituasjon, alder, omgivelser og plassering i søskengruppa ha stor betydning for søskenrelasjonen de beskriver. Derfor anses det som viktig å ha muligheten til å følge deltakerparenes historie. Datamaterialet som utgjør grunnlaget for analysen fordeler seg slik.¹⁴

<u>Søskenrelasjoner</u> (Førstnevnte med medfødt døvblindhet, sistnevnte søskenet til vedkommende.)	<u>Lengde på intervju</u>	<u>Transkri- berte sider</u>	<u>Lengde på videoklipp</u>	<u>Transkri- berte sider</u>
1: Storebror Lars og lillesøster Lene	1 t 14 min	26 s.	34 sek	4 s.
2: Storebror Hans og lillebror Henrik	1 t 10 min	18 s.	3 min 23 sek	8 s.
3: Storesøster Pia og lillebror Per	1 t 39 min	22 s.	1 min 9 sek.	7 s.
Totalt: 6 deltakere	4 t 3 min	66 s.	5 min 6 sek.	19 s.

Problemstillingen fokuserer på hvordan den utviklingsstøttende søskenrelasjonen kan bidra til meningsdannelse. Mine funn tydeliggjør aspekter ved meningsdannelsesprosessen i tilknytning til omgivelser, seg selv og andre mennesker. Disse vil presenteres gjennom fire overordnede kategorier, alle med presiserende underkategorier. De vil utdypes i det følgende:

¹⁴ For en grundigere gjennomgang av analyse og sammenheng mellom video og intervju henvises det til forrige kapittel.

1: Forkunnskap og relasjonell ramme	2: Kroppslige opplevelser og aktivitet
Trygghet og tillit	Å fenges i den grad at opplevelsene plasseres i hukommelsen Å ha noe å snakke om Å ha et felles prosjekt
3: Å være på like fot	4: Kommunikasjon
Perspektiver Normalitet Å være to tydelige «jeg»- i «vi- et» Å oppleve sammen i tett, kroppslig kontakt	Forholdet til tegnspråk Erfaringsbaserte gester med symbolsk betydning Kroppsspråk og improvisasjon

Kategoriene er valgt på bakgrunn av at de nevnes hyppig i alle intervjuene. De tydeliggjøres gjennom historiene deltakerne velger å dele, og formidles i mange tilfeller med engasjement og i tydelige ordelag. Ofte kan de også oppdages i videoene. Alle disse faktorene peker mot at temaene oppleves som viktige for deltakerne. De representerer en sammenhengende virkelighet, og en oppdeling vil på mange måter være kunstig. Jeg velger allikevel å presentere dem hver for seg, for å tydeliggjøre enkeltelementer. Jeg forsøker å fremstille dem i logisk rekkefølge. Allikevel ser jeg dem i praksis som aspekter av en «runddans», der eksempelvis opplevelsene i kategori to vil være en forutsetning for videreutvikling av den nødvendige kunnskapen om hverandre som nevnes i kategori en.

Under forkunnskap og relasjonell ramme vil jeg gå inn på grunnleggende forutsetninger for meningsdannelsesprosessen, representert av kunnskap, trygghet og tillit. Dette åpner for neste punkt – å kunne oppsøke verden gjennom aktiviteter og opplevelser. Disse erfaringene kjennetegnes av påfølgende punkt, symmetrien i relasjonen. Til sist går jeg inn på kommunikasjon, selv om dette er et spesielt gjennomgående element under alle punkter. Ved å presentere det til slutt, får jeg muligheten til å se det i tydelig sammenheng med de andre kategoriene. Hvert av de fire underkapitlene avsluttes med en boks. Her forsøker jeg å sammenfatte det jeg har presentert, samt tydeliggjøre dets relevans for meningsdannelsesprosessen.

5.1 Forkunnskap og en relasjonell ramme

Heijnen & van Rooij (2008) sier om relasjonen mellom nærpersioner og mennesker med medfødt døvblindhet at det er «*nødvendigt sammen at utvikle en fælles kultur, der drejer sig om dagliglivets hændelser.... Som en kontrast til de forudsigelige ting må den fælles kultur også bestå af nye ting og tilfældige begivenheder...*» (s. 42). Kulturbegrepet kan med fordel adopteres for å tydeliggjøre aspekter i mitt materiale. Jeg tolker det som bestående av et erfaringsgrunnlag utviklet gjennom tidsbruk og opplevelser sammen, som medfører en

relasjon med mye implisitt forståelse. Denne omhandler alt fra konkrete lekeregler på detaljnivå, til en mer overordnet tillit som omslutter all samhandling og alle opplevelser.

Underkapitlet har to hovedfokus – trygghet og tillit. Jeg opplever at bakgrunnen for at opplevelsene fungerer godt forklares gjennom disse: Forkunnskapen representerer erfaringen med hverandre utviklet gjennom år sammen. Den innebærer eksempelvis kunnskap om hvor den andres grenser går, samt hva som engasjerer. Den relasjonelle rammen opplever jeg består av mangfoldige erfaringer sammen, som har medført en tillit og trygghet. I det følgende vil begrepene drøftes om hverandre, fordi jeg opplever dem så tett sammenknyttet at de med fordel kan sees på under ett.

5.1.1 Trygghet og tillit

Det er en anerkjent antakelse at forutsigbarhet og oversikt er nødvendig for trygghet. Dette er ofte løst gjennom ytre strukturering tilknyttet tid, rom og aktivitet (Greberg et al., 1995, s. 1). Alle søsknene påpeker at deres søsken har behov for dette. Hans forteller om viktigheten av slike holdepunkter, som at skisko er en forberedelse til skitur. Pia sier Per har «*virkelig, virkelig bruk for å ha en strukturert hverdag*», gjennom å vite hva han skal til hvilket tidspunkt. Lars vet i detalj hva som er sentralt for Lenes oversikt når hun skal ut av døren. Han forteller hvordan hun tydelig kan synes det er ubehagelig om hun plutselig settes i bilen uten jakken på, til et uvanlig tidspunkt. Søskenrelasjonens hyppige kontakt og nærhet synes å være en årsak til at de har inngående kunnskap om deres søskens behov og reaksjoner (Lycke, 2010, s. 11, Cicirelli, 1995, s. 9). De har også tanker om balansen mellom oversikt og spontanitet. Lars sier følgende:

Man må ha en god mix vet du. Det er jo sånn som oss i livet. Altså, vi vil vite, ikke sant, jeg skal på skolen klokken 9, jeg skal være ferdig klokken 4, og etter, når jeg er ferdig der så skal middagen være klar. Men av og til så må du ta en pause, ikke sant. Av og til så tar du en ferie, også drar du og gjør ting du vanligvis ikke hadde gjort.

Dette uplanlagte og spontane i en ellers oversiktlig hverdag synes å være en tydelig del av søsknenes rolle. De forteller at de planlegger i ulik grad, men spesielt Lars og Hans sier at de tilnærmet aldri gjør det. Lars sier at «*de beste tingene vi gjør er når det bare skjer der og da*». Hans forteller om hvordan han har hatt Henrik med på surfing uten å fortelle hva de skulle på forhånd, og at det gikk helt fint. Dette er interessant i relasjon til deres inngående kunnskap om søsknenes behov. Hans tenker suksessen handler om at Henrik har utviklet en forventning om at det kommer til å gå bra. Med tiden har de fått et forhold preget av dyp tillit:

Så han vet at det går stort sett bra når vi to er ilag. Det er det. Veldig tillitsforhold. Det er sånn at vi kan på en måte ta han med på ting uten å overforklare alt på forhånd. Så, så lenge jeg er med så går det stort sett greit.

Pia er inne på noe av det samme:

(...) altså jeg tror han vet når det skal skje noe og jeg tror han vet at okei, nå skal jeg være forberedt på overraskelser, og han elsker det. Altså, han gir ikke uttrykk for at han er redd eller ehm, ja, som du sier, det er bare, action, det er godt. Altså, hele veien.

Det de formidler her ligger tett opp mot Greberg et al.s (1995) begreper indre og ytre trygghet. Ytre trygghet kan sammenlignes med kognitiv oversikt, tilknyttet å kjenne eksempelvis strukturen på dagen. Indre trygghet er emosjonell, og omhandler en forståelse for seg selv og andre. Den kommer av en opplevelse av kontakt med egne kroppssignaler, og tillit til sine emosjoner (s. 2). I spesielt Hans beskrivelse ovenfor, er ytre trygghet i form av struktur lite tilstedeværende. Når opplevelsen allikevel fremstår som så positiv, er det sannsynlig at dette omhandler stor grad av indre trygghet. Tilliten til Henrik er både rettet mot Hans, men også mot sine egne følelser og reaksjoner. Han vet at Hans lytter, og tar han på alvor når han sier ifra.¹⁵ Kontakten han har med seg selv synes videre å medføre kontroll og mestring av situasjonen. Dette er tydelig i tråd med Ask Larsen & Gibsons (2009) tanker. Disse innebærer at et mål om selvstendighet og likeverdig deltakelse, må bygge på partnerens bidrag til struktur som medfører tillit til både egne og den andres strategier (s. 6).

En forutsetning for at dette kan oppstå tydeliggjøres gjennom forskning på søskenrelasjonen, der den omtales som livets potensielt viktigste gjennom hyppig kontakt, nærhet og varighet (Lycke, 2010, s. 11, Cicirelli, 1995, s. 9). Grunnlaget for å stole på seg selv, ligger i å være sammen med en partner som kjenner en så godt at en kan støtte utviklingen av denne tryggheten. I en slik ramme fins muligheter til å bygge opp positiv forventning. Gjennom forkunnskapen og den relasjonelle rammen synes det å oppstå en mulighet for å skape spenning som ikke gir for lite, eller er for overveldende. Den har oppstått gjennom mangfoldige erfaringer ute i verden sammen, der det har gått bra og vært en positiv opplevelse.

¹⁵ Se «På like fot» s. 69.

5.1.2 Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse

Søsknene formidler gjennom sine utsagn hvordan de selv blir den trygge rammen. Samtidig synes de å fungere som et stillas, og slik skape muligheter for at deres søsken med døvblindhet kan få erfaring med å mestre nye og ukjente situasjoner, og dermed selv utvikle trygghet. Når de er sammen fins en forventning om at det kommer til å gå fint, og overraskelser sees på som positivt. Søsknene forteller om viktigheten av dette, også for å kunne forholde seg til livet når det byr på uplanlagte overraskelser. Barlaug (1995) støtter perspektivet ved å formidle at fremtiden er uforutsigbar, og at det er «*i spenningsfeltet mellom visshet og uvisshet at livet utspiller seg*» (s. 38). Den indre tryggheten vil derfor ha sentral betydning når det gjelder å få en positiv forventning til verden – den gir muligheter for spontanitet. Dette er noe samtlige søskenrelasjoner synes å sette pris på. Pia formidler:

Noen ganger er det jo også bare å være impulsiv og spontan, og det forstår han godt. Altså, han blir ikke redd av det. Han elsker det tror jeg.

Å elske spontanitet vil gi muligheten til å oppsøke stadig nye arenaer og opplevelser. Dette vil bidra til oppbygningen av en stadig mer nyansert forståelse av verden. Ikke minst er potensialet stort for Bodily emotional traces – BETs (Vege et al., 2008, s. 17). På bakgrunn av tryggheten og tilliten som står sentralt i relasjonene blir spontanitet ikke noe en kan tåle, men noe som settes pris på og til og med kan elskes. Slik vil en kunne møte verden med nysgjerrighet, ikke frykt. Dette er en forutsetning for ny og variert meningsdannelse.

5.2 Kroppslige opplevelser og aktivitet

Søsknenes måte å være sammen på rammes inn av fysiske opplevelser sammen. Lars, Hans og Pia er opptatt av å gi sine søsken tilgang til varierte, kroppslige opplevelser, spesielt dem de selv liker godt. Den spesifikke tilgangen søskenrelasjonen gir, synes i stor grad å være avhengig av måten de er sammen på gjennom opplevelser og aktivitet. Dermed vil ikke tilgang til verden bare gi omverdensforståelse, men også være nødvendig for å få et tydelig inntrykk av hvordan andre mennesker og en selv handler i og opplever disse sammenhengene. I det følgende vil fokuset plasseres på aktivitetsrammen, mens bildet av seg selv og andre i større grad dekkes ved neste underkapittel. Pia formidler rammen fysisk aktivitet gir slik:

Jeg tror hver gang han er ute og gjør fysiske aktiviteter så er han liksom gjennom en reise, han reiser, likesom vi reiser på en ny reise (...) man vokser når man er ute og reiser. Og man lærer ting om seg selv, og jeg tror at han lærer ting om seg selv, altså, og han lærer å huske mer, og han lærer å finne fram minner som han har. Han finner

fram og gjentar disse minnene, og det er så viktig for å kunne lære nye ting. Å gjenta og gjenta ting.

Alle søsknene beskriver opplevelser av varierende, men ofte sterk fysisk karakter. Dette understrekes som en verdi i seg selv, men også som nødvendig støtte for en rekke sosiale og kognitive prosesser. Videre forteller de om aktiviteter preget av spenning, action og overraskelse. Gibson & Ask Larsen (2009) argumenterer for potensialet som ligger nettopp her: *“One of the often- argued benefits of using outdoor and adventurous activities is that they can move participants out of their comfort zone whereby learning potential may be enhanced”* (s. 1). Dette er noe alle formidler er en spesiell del av deres rolle. Dette potensialet forsøker jeg å tydeliggjøre i det følgende.

Underkapitlet rettes mot tre aspekter. Først vil jeg gå inn på BETS og narrativ struktur funnet i materialet, før jeg ser på dette i sammenheng med å ha noe å snakke om. Videre går jeg inn på hvordan det å ha et felles prosjekt kan ha store fordeler. Avslutningsvis ser jeg på hvilke konsekvenser disse aspektene kan ha for meningsdannelsesprosessen.

5.2.1 **Å fenges i den grad at opplevelsene plasseres i hukommelsen**

Horgen (2010b) formidler hvordan en utviklende hverdag omhandler å finne felles aktiviteter med engasjement og glede. Hun opplever dette som avgjørende for livskvalitet, selvpoppfatning og læring (s. 6). Vege et al. (2008) påpeker hvordan det nye, spennende og overraskende vil skape skjerpet oppmerksomhet, gjennom et intenst forsøk på å danne mening rundt det nye elementet (s. 19). Dette er gode beskrivelser på aktivitetene søsken inviterer til. De forteller om aktivitetene med ord som fullt fokus, å ha det kjempegøy og å elske det. De rir, svømmer, sykler, står på ski, rafter, kjører skuter, raser, tester nye smaker og danser. Mye av det de forteller kjennetegnes av høy intensitet og sterk emosjonell involvering. De formidler at dette er veldig positivt for deres søsken, men under forutsetning av en trygghetsfølelse. Lars forteller at Lene liker disse opplevelsene fordi hun er trygg på dem.¹⁶ Pia sier Per ikke blir redd, men at action er utelukkende positivt. Hans formidler det slik:

Før ihvertfall så fikk han da på en måte oppleve fart, spenning, eh, ja, den pure gleden av adrenalin i det jeg tror han anså som trygge rammer.

¹⁶ Tryggheten som forutsetning går nærmere inn på under «Forkunnskap og relasjonell ramme» s. 60. I denne sammenhengen er det tilstrekkelig å peke på at den er en nødvendig faktor for at meningsdannelsen i grenselandet kan skje, og at denne er utviklet over tid.

Som presentert i underkapitlets innledning er det nettopp her et enormt meningsdannelsepotensiale ligger. Jeg tenker dette i korte trekk handler om muligheten til både en utvidet livsverden, en tro på seg selv som en som mestrer samt noe å sammen skape nyansert mening om. Et viktig ledd i meningsdannelse generelt og tilknyttet medfødt døvblindhet spesielt er BETs- bodily emotional traces (Vege et al., 2008, s. 13). Som nevnt i teorikapitlet oppstår disse i opplevelser en emosjonelt deler med en partner, og som ofte preges av narrativ struktur og tett kroppskontakt. Søsknene formidler tydelig at det har oppstått mange slike minnespor etter deres aktiviteter. En rekke aspekter fra teorien om BETs dekkes i deres historier. Dette omhandler blant annet den engasjerte partner, store bevegelser, hastighet, spenning og glede. Hans forteller at han «*jazzet opp situasjonen*». Lars formidler sin tankegang slik:

Altså, det er jo bare å tenke på, hvilken situasjon er det ingen forventer akkurat nå? Hvordan kan man lage den, ikke sant? Hva hvis man hiver masse peanøtter på gulvet og ser hva hun gjør, eller noe sånn type ting. Altså, hva kommer til å lage litt sånn «wow»- reaksjon, ikke bare for henne, men for alle folkene.

Elementer av narrativ struktur representeres også, blant annet av Lars sitat:

... Jeg synes kurven ikke sant starter, går opp, har et toppunkt også går det bare ned ... Jeg tenker aldri at det kommer til å være et toppunkt, men når jeg tenker tilbake på det, så vet jeg jo det.

I tillegg til spenningskurven representeres også andre aspekter ved en narrativ struktur.¹⁷ Brudd oppstår ofte i videoene, gjennom eksempelvis at juletreet Hans og Henrik har hentet er for høyt for stua. I videoen av Per og Pia kiler hun med høy intensitet, før hun avslutter med en plutselig klem og et kyss på kinnet. På opptaket av Lene og Lars skjer små brudd hele veien. Plutselig lager han en lyd hun oppfatter, som hun må høre nærmere på ved å få den helt inn i øret. Siden øker hun intensiteten før hun plutselig kaster seg bakover. Det at hun selv så aktivt medvirker til den narrative strukturen synes å vise en preferanse for dette. Videre representeres tydelige perspektiver og fortellerposisjoner ved at alle tre videoer viser en variasjon i hvem som handler. Eksempelvis leder Hans vei fram til de kommer til Henriks inngangsdør, der han tar over kontrollen til de kommer til juletre foten. Pia tar innledende initiativ til raselek ved å kile, men etterhvert responderer Per med å strekke seg etter henne for å gi henne et kyss. Lars øker intensiteten noen ganger, før Lene kommer med et nytt initiativ hun ønsker å bygge opp.

¹⁷ Se kjennetegn i teorikapitlet, s. 26.

At opplevelsene har vært betydningsfulle og er plassert i hukommelsen synliggjøres gjennom at de tas opp på senere tidspunkt. Mange tegn er fremforhandlet etter disse opplevelsene og aktivitetene. Hans forteller om hvordan Henrik kan klemme rundt tommelen hans for å snakke om å kjøre skuter. Lars sier at nesten hver gang han og Lene møtes, kommer hun bort til han og løfter venstrefoten. Hun gjør det på en slik måte at han må ta tak i den og løfte henne opp slik de pleier å gjøre når de «raser», hvis ikke vil hun falle. Dette viser at aktivitetene de gjør er dannet mening om, lagret i hukommelsen og slik har blitt en del av deres repertoar. I det følgende vil dette repertoaret sees nærmere på.

5.2.2 Å ha noe å snakke om

Vi ved, at det er gjennom felles interessante opplevelser, at vi får noget at tale om – også sammen med personer med medfødt døvblindhet. Vi ved også, at noget at tale om netop er grundlaget for at kunne utvikle og berike kommunikation og omverdensforståelse (Ask Larsen, 2010, s. 11).

Alle søsknene har tanker om hvorfor aktivitet og opplevelser er viktig ut over at det er lystbetont. Dette innebærer blant annet trygghetsskapning og at det stimulerer sansebruk, men i mange tilfeller trekkes kommunikasjonen fram. Her er deres beretninger tydelig i tråd med døvblindfeltets generelle fokus på meningsdanning i et kommunikasjonsperspektiv. Hans er spesielt opptatt av dette. Han formidler at for å ville snakke så må man ha noe å snakke om:

Vi prater jo om hva vi har gjort og hvilke turer vi har vært på og sånne ting, det er på en måte hva vi har opplevd. Det er det som er vanlig kommunikasjon.

Han sier innledende i sin beskrivelse av Henrik at han har «*mye glede av å være ute, og glede av å dele opplevelser – gode opplevelser med andre*». Det synes dermed ikke nødvendigvis å være opplevelsene alene som er det vesentlige, men det å oppleve dem sammen. Det er viktig for han å gi broren sin denne muligheten. Han forteller at opplevelsene de snakker om ikke trenger å være uvanlige og dramatiske, men at det må ha skjedd noe. Videoklippet av dem viser en slik situasjon. De har sammen kjørt på skutertur og hentet juletre, og plasserer det i stua til Henrik. Underveis foregår konstant kommunikasjon både med tegnspråk, gester og kroppsspråk. Treet treffer blant annet Henrik midt i panna, noe han påpeker til Hans. Et annet eksempel fra deres relasjon omhandler å snakke om skuterturer i en periode der de gjorde dette mye:

Da kunne vi snakke sammen om hendelsesforløpet på en tur da, bare med å, hvordan vi satt og vred oss og om vi bevegde armene, og det var det ingen andre som skjønnte.

Også Lars har tanker om dette med å ha noe å samles rundt. Han er opptatt av å se etter noe Lene kan gi tilbakemelding på. Jeg tolker dette som noe hun kan forholde seg til, og handle ut

fra. Det kan trekkes tråder til Lorentzens (2013) fortelling om hans datter Kaja og læreren Liv. Når Kaja er ferdigspist og de er enige om dette, forsøker Liv seg på en skje til. Gjennom Livs innspill må Kaja ta et standpunkt, og hun protesterer (s. 102). Slik er hun en aktiv deltaker som får erfaringer med at det nytter å si ifra, og som nå står i en posisjon der det åpnes for hennes handling. Nå når hun har avvist videre spising, hva ønsker hun? Lars synes også å gjøre dette, ved å innføre elementer som åpner for søsterens handling. Hvordan vil hun reagere når gulvet plutselig er fullt av peanøtter? I kommunikasjonskapitlet vil dette sees nærmere på, i tilknytning til konkrete kommunikative funksjoner.

5.2.3 Å ha et felles prosjekt

Selv om aktivitetene ofte oppstår etter invitasjon av et søsken, er det ikke slik at vedkommende leder hele veien. Igjen er begrepet aktivitetsramme dekkende, fordi det er inne i denne rammen den jevnbyrdige måten å være sammen på får blomstre. Lorentzen (2013) benytter begrepet «den tredje stemmen». Denne innebærer kultur og måletninger som former partnerens dagsorden. Han formidler hvordan partnerrollen enten kan preges av å være et redskap for denne tredje stemmen, eller er en del av relasjonen som seg selv. I tydelige innlærings situasjoner vil stemmen stå sterkt, mens den i gjensidig samspill med rom for begge bidrag knapt vil kunne høres (s. 95). Uten å ha et begrep for det peker alle søsknene på hvordan deres relasjon skiller seg ut her. Når Lars forteller hva han og Lene bruker å gjøre, sier han følgende:

Mhm, så som oftest så er det bare spontane ting. Jeg tenker det ikke er så veldig vanlig med de fleste, men det er sånn vi pleier å gjøre det (...)Jeg føler at de fleste har, noe annet de prøver på i tillegg. Men for meg er det bare, altså det er bare om det, og da.

Hans forteller at meningsfullt samvær ikke må være å lære noe nytt hele tiden, og at ingen andre må sitte på skolebenken mer enn åtte timer hver dag. Uten den tredje stemmen synes samarbeidet og spontaniteten å få en tydeligere rolle. Lorentzen (2010) påpeker at «*Det dialogiske møtet- eller den dialogiske prosessen – er ikke et middel for å kunne nå et mål, men et mål i seg selv*» (s. 2). Dette ivaretas på en spesiell måte når en ikke alltid søker videre. Når ikke et utenfradefinert mål styrer handlingen, er de kanskje mer åpne for hverandres impulser. Horgen (2010b) formidler hvordan enhver måletning vi har kan bli vårt prosjekt, som vil kunne gjøre barnet usynlig. Dette betyr ikke at de ikke kan være av stor verdi, men at det er viktig også å møtes der en er til stede med alle sine sanser (s. 15). Aktivitetene synes å være en ramme der dette kan oppstå.

Funnene i dette delkapitlet skiller seg fra annen forskning på relasjonen tilknyttet medfødt døvblindhet og søskenrelasjonen. Heller et al. (1999) fant i sin studie av barn med medfødt døvblindhet og deres søsken ut at relasjonene var preget av stor asymmetri. Dette gjennom at søsknene ikke tilegnet seg ferdigheter som trengtes for å kommunisere med sine døvblinfødte søsken, og slik forble i en praktisk hjelperrolle. Også Stoneman (2001) formidler hvordan flere studier påpeker at jo større funksjonsnedsettelsen er, jo vanskeligere blir kontakten. Dette på grunn av utfordringer med å både følge regler og fysisk delta (s. 135). Den kroppslige måten søsken i denne studien er sammen på, synes å være en årsak til at funnene representerer en motsats. Søskenenes beretninger og videoene stemmer bedre overens med Stoneman et al.s (1997) studie, som fant ut hvordan eldre søsken til barn med utviklingshemming av samme kjønn, valgte aktiviteter som åpnet for søsknenes deltakelse. Disse var ofte sosiale, mindre konkurransepregede og fysiske. Søskenene i denne studien synes i likhet med dette å ha funnet en måte å oppleve kroppslig sammen på, som minimerer utfordringene som skisseres. Dette gjennom aktivitet som åpner for deltakelse og jevnbyrdighet, samt en måte å kommunisere på som er så nær den personlige opplevelsen at den formidles som uanstrengt. Aktivitetsrammen synes å være et nøkkelpunkt i denne sammenhengen.

5.2.4 Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse

Aktiviteter som fenger, engasjerer og forener synes å være et nøkkelpunkt i hvordan søskenrelasjonen kan bidra til meningsdannelse. Brede (2010) formidler hvordan vi utvikler vår identitet sammen, men at medfødt døvblindhet kan innebære færre situasjoner der spesielt jevnbyrdigheten er til stede. Hun formidler at felles, eksperimentelle situasjoner med innfall, forsøk, feiling og entusiasme vil kunne tydeliggjøre «jeg»-ene i relasjonen (s. 21). Aktivitetsrammene synes å ofte kunne innebære slike eksperimentelle situasjoner. De varierer i form, noen er sterkt rettet mot et tredje, tydelig element som skutertur. Andre innebærer bare kroppene som redskap, som når Pia og Per kiler og tuller med hverandre, eller når Lars og Lene gynger og leker. De har ulike styrker, men sterke fellestrekk i at de alle medfører tilgang til nye opplevelser, som berører i den grad at de er verdt å danne mening om. Denne kunnskapen vil være både omgivelses- relasjons- og personlighetsrelatert. Et annet fellestrekk vil være muligheten for mestring. Gjennom å oppleve nye situasjoner vil en etterhvert ikke bare bygge opp et stort aktivitetsrepertoar, mestringsfølelsen og selvbylde vil også ha svært gode vekstbetingelser.

5.3 Å være på like fot

Datamaterialet preges av en grunntanke om å være sidestilt, jevnbyrdig og på høyde med hverandre, og søsknene finner måter å være sammen på som understøtter dette. Videoene viser gjensidig deltakelse, hyppige skift i hvem som leder an og stadige bekræftelser av hverandre. Intervjuene er rike på fortellinger preget av dyp anerkjennelse. Søsknene ser tydelig deres søskens styrker, og er opptatt av å lytte når de sier ifra. Videre fremstår de også selv som tydelige i relasjonen, ved å gi tilgang til eget følelsesliv og aktivitetsrepertoar. Når Hans skal beskrive forskjellen mellom deres søskenrelasjon og andre relasjoner i Henriks liv, beskriver han det som å være på likefot. Disse funnene støtter forskning på søskenrelasjonen som preget av en grunnleggende mulighet til å «*relate as equals*» (Cicirelli, 1995, s. 9). Dette er unikt, i en relasjon med så stor risiko for asymmetri (Vege et al., 2008, s. 16).

Her vil jeg gå nærmere inn på hvordan perspektiver vil ha stor betydning i denne sammenhengen. Videre presenterer jeg søsknenes tanker om normalitet, før jeg synliggjør hvordan relasjonen synes å være preget av å være to tydelige individers bidrag. Avsluttende går jeg nærmere inn på hvordan en kroppslig måte å oppleve på sammen kan støtte muligheten til å være på like fot, før jeg avrunder med å sammenfatte hvilke konsekvenser dette vil kunne få for meningsdannelsesprosessen.

5.3.1 Perspektiver

I samtlige intervjuer beskrives søsknene med medfødt døvblindhet på nyanserte, anerkjennende måter. Generelt beskriver informantene sine søsken som blant annet «veldig sosial, nysgjerrig, leken», med «veldig stor omsorg for alle rundt seg», «virkelig modig», «tilpasningsdyktig», «kan komme seg inn i nye miljø», «tøff og kul». Materialet rommer en rekke beskrivelser, men også mye implisitt respekt gjennom talemåter og eksempler søsknene trekker frem. I beskrivelsen av døvblindhet anses mange av disse områdene som spesielt utfordrende: Diagnosen preges av utfordringer tilknyttet kommunikasjon, informasjon, orientering i omgivelsene og alle alminnelige dagligdagse aktiviteter (Andersen et al., 2015, s. 4). I søsknenes beskrivelser får dette lite fokus. Pia forteller:

... han er en av de modigste menneskene jeg kjenner. Fordi han bare tør å ta skritt ut i uvissheten hele tiden.

Disse to, korte setningene er svært meningstette. Først og fremst understrekes det at Pia virkelig ser opp til Per, og er bevisst på hans ressurser og styrker. Samtidig viser hun at hun er klar over hvilke utfordringer døvblindhet kan medføre – ofte vil det innebære å møte en

verden en ikke kan forberede seg på. Dette perspektivet vil ut fra GAP- modellen presentert innledningsvis være svært hensiktsmessig, gjennom å kunne gjøre gapet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav minst mulig. Ut fra mine resultater er nettopp dette et av de sentrale kjennetegn ved søskenrelasjonen, og noe som synes å gjøre at relasjonen er så utviklingsstøttende som den er. Søsknene har grenseløs tro på hva deres søsken kan få til. Dette kombinert med å tilby aktiviteter og opplevelser som vil kunne gi sterke, positive, felles opplevelser- og over tid mestring, synes å gjøre at gapet tidvis er ikkeeksisterende.¹⁸ Deres perspektiver synes i denne sammenhengen å være av enorm betydning.

Videre synes det at gapet reduseres å ha sammenheng med at søsknene tilpasser akkurat nok – ikke for mye, og ikke for lite. De formidler at de ikke tenker over tilpasning i det daglige, men samtidig at det å tilpasse ikke er noe negativt. Lars sammenligner det med hvordan han forholder seg til vennene sine – han setter eksempelvis ikke på en film de ikke liker. Både Lars og Hans understreker samtidig at de tilpasser seg mindre enn andre. Gjennom dette synes søsknene å uttrykke et perspektiv preget av at Lene, Henrik og Per er selvfølgelige deltakere i de de aller fleste aktiviteter. Samtidig tar de hensyn til sansetapene ved å blant annet påpeke deres behov for overordnet oversikt. De er allikevel opptatt av at dette ikke skal gå på bekostning av deres grunntanke om å gi sine søsken tilgang til et normalt liv.

5.3.2 Normalitet

Å anerkjenne søsknenes normalitet står sentralt, og å gjøre det andre søsken gjør sammen anses som viktig. Hans tenker at Henrik er så omgjengelig og sosialt kompetent grunnet at han alltid har fått delta:

Det er for at han har vært utsatt for et normalt sosialt liv, rett og slett. Det har jo mye å si at vi bor i ei lita bygd da, der han på en måte blir tatt vare på, eller han blir behandlet som en annen innbygger. Ikke som handicappa. Han har bestandig vært med på barnebursdager, bestandig vært med på sosiale samlinger i bygda, da. Rett og slett bare vært en normal fyr med normal sosial omgang. I den grad det har vært mulig da, men på en måte har vært med på alt. Aldri blitt sittende igjen hjemme, for å si det sånn.

Pia forteller med tydelig engasjement om viktigheten av å få lov til å leve et normalt liv. Hun understreker at det ikke er synd på broren hennes, for det er slik han er født. Hun reflekterer over normalitetsbegrepet slik:

¹⁸ Her må det understrekes at aktivitetene de tilbyr ikke er «etter boka». De synes å velge ut fra sin nære kjennskap til sitt spesifikke søsken, og ikke pedagogiske retningslinjer tilknyttet medfødt døvblindhet og omgivelser. Disse subjektive valgene opplever jeg absolutt som en suksessfaktor.

Altså, jeg kunne ikke ønske at han skulle være normal, fordi for meg er han normal. Men jeg tror på en måte at vi alle sammen er litt unormale, og vi alle sammen litt normale. Altså, jeg har underlige ting med meg som gjør meg litt unormal, og det har jo alle andre også.

Lars synes å ha tatt på seg en rolle der han står opp for søsterens rett til normalitet. Han er opptatt av å la henne utforske det hun vil og bestemme selv der hun kan. Han opptrer som en vanlig storebror, og gir henne i noen sammenhenger tilgang til et helt vanlig liv for ei ung jente. Han beskriver med mye latter en slik situasjon:

Det var en liten pose godteri på kjøkkenet. Også tok jeg den, også hadde jeg Lene med. Vi måtte prøve å være litt hemmelighetsfulle slik at mamma ikke skulle se oss. Og da var vi litt sånn, så tok vi litt når hun ikke så på, og når hun kom var vi veldig sånn «hold det her hemmelig», liksom. Altså, hun tok ikke etter de små dropsene eller noe slikt, det var sånn «vi venter- ikke sant?»

Beskrivelsene søsknene gir av normalitetsbegrepet synes å representere deltakelse. I det normale livet deltar man i barnebursdager og på juletreffester, man får være med i familiens humoristiske kultur, man får stjele godteri med storebroren sin og utforske det man har lyst til. Retten til et slikt liv er noe alle søsknene synes å se på som verdifullt. Normalitetstankegangen synes også å bidra til at de tilbyr å sammen prøve ut et bredt spekter av opplevelser, der normaliteten trumfer døvblindheten. Dette gir et spennende og stort aktivitetsrepertoar.

5.3.3 Å være to tydelige «jeg» i «vi- et»

Søsknenes måte å være på like fot med hverandre, støttes sterkt av det at de synes å være to tydelige «jeg» i «vi- et». Med dette mener jeg at de begge synes å føle seg fri til å stå fram med sin personlighet, sine perspektiver og følelser, og at de møtes av den andre på dette. Det kan trekkes tråder til kommunikativ agens- begrepet: Det å bli lyttet til synes å være en streben som i stor grad dekkes i søskenrelasjonen (Nafstad, 2009, s. 7 – 8). I det ovennevnte ble et ressursfokusert perspektiv samt en grunntanke om normalitet nevnt. Her tegner Pia, Lars og Hans et svært positivt bilde av sine søsken. De undertreker deres rett til å si ifra, og å få tilgang til varierte arenaer. Samtidig formidler de hvordan de også selv tar sin rolle som en tydelig, åpen, formidlende og tilgjengelig partner.

Å få lov til å selv tre fram som tydelig

På samme måte som Pia, Lars og Hans støtter søsknenes rett til normalitet, verner de også om deres rett til å bli hørt. Lars forteller:

... hvis hun har lyst til å gå i det rommet der, så sier vi ja okei la oss gå i det rommet der, og så gjør vi det du vil ikke sant. Det er ihvertfall slik jeg pleier å se på det når jeg er med henne ... også tror jeg kanskje med den holdningen jeg har til henne ihvertfall at hun kanskje lærer å være, hun kan jo aldri være for seg selv, men at hun lærer seg at hennes meninger betyr noe også.

Lene er svært fysisk aktiv, og synes av den grunn å av praktiske årsaker tidvis bli stoppet i sin utforskning. Lars er opptatt av å følge henne dit hun ønsker, og å tilby henne aktiviteter han tror hun kommer til å like. Han løfter henne slik at hun får tilgang til høye steder, henter isbiter til henne som hun kan kjenne på, og skrur på vasken og lar henne drikke av hendene hans. Å lytte i hverdagen er dermed av stor betydning, men viktigheten trer kanskje spesielt fram i spesielle og tidvis vanskelige situasjoner. Dette understrekes av Pias historie om en fjelltur der broren uttrykte at han rett og slett ikke greide å gå lenger:

... han ville bare ikke, og han forstår ikke, og jeg tror at det eneste jeg kunne gjøre, det var å legge meg ned på jorden sammen med han. Og gi han en klem, og si «det er okei, det er okei, vil du ligge her?» Slapp helt av. Det er okei.

Hun forteller at hun forsøkte å ved tegn fortelle at det var 200 meter igjen. Han avviste dette, og la seg rett ned på bakken. Hun forstod at det i hennes opplevelse var få minutter igjen å gå, men at det virket uoverkommelig langt og umulig i hans. På tross av hvordan det kan høres ut, er ikke dette en historie preget av negative følelser. Pia formidler det som en god situasjon, fordi hun følte hun fikk muligheten til å støtte broren sin når han trengte det. Hun forteller:

Men, så det var både en situasjon hvor vi hadde det vanskelig med å kommunisere, og hvor vi hadde et sterkt kommunikasjon, hvis det gir mening.

Hun aksepterte hans perspektiv ved å legge seg tett inntil han, og ligge der til han var klar til å gå videre. Ved å bekrefte hans følelser taktilt med sin egen kropp, ramme han inn samt formidle at det er okei at de ligger der en stund, gjorde hun noe som er av avgjørende betydning for utviklingen av tillit. Per vet slik at hun er en som lytter til han når han sier tydelig ifra. Han nådde her et ytterpunkt av hva han kunne klare. I utgangspunktet er ikke dette en god følelse, men måten Pia møter han på her kan si noe viktig om hvorfor han siden ønsker å være med henne ut i verden. Når hun aksepterer, lytter og støtter, vil meningsdannelsen kunne være at han kan stole på henne, samt at det går fint selv om

situasjonen er vanskelig. I et liv der en stadig må ta et skritt ut i uvissheten og dermed utfordre seg selv, er dette en uvurderlig erfaring.

Å få tilgang til et annet, tydelig menneske

Den lyttende, følgende og aksepterende søskenrollen som ble beskrevet i det foregående, er av avgjørende betydning for meningsdannelse, trivsel og kommunikasjon. Den må også vernes om, spesielt siden den historisk sett ikke har stått sentralt.¹⁹ Spesielt i tilknytning til medfødt døvblindhet fins en risiko for asymmetri i relasjonen. Dette grunnet at den ene vil basere seg på nærsanser, den andre på fjernsanser. Videre vil den asymmetriske, tradisjonelle lærerrollen som ellers står sentralt i skoleverket, også ofte benyttes i møte med disse barna og ungdommene (Vege et al., 2008, s. 16). En tydelig tanke om hvordan en kan motvirke dette, er på sin plass. Samtidig vil jeg påpeke et andre alternativ – hvordan et så stort ønske om å motvirke denne tendensen kan medføre at en blir en litt gjennomsliktig partner. Da vil spenning som sees som en grunnleggende del av kommunikasjonen i dialogistisk forstand kunne lide (Nafstad, 2009, s. 8). Jeg opplever at mitt materiale viser en spennende kombinasjon av hvem som leder og hvem som følger, preget av en grunnleggende tillit og respekt. Søskenene formidler en situasjon der de gjennom å i så stor grad tilby seg selv, vil kunne bidra til å utvide den andres livsverden, kompetanse og handlingsrom.

Brubakken & Brandt (2016) støtter dette perspektivet ved å påpeke at vi som partnere må tørre å bringe oss selv inn i dialogen. De understreker viktigheten av å formidle egne perspektiver: hva vi liker, ikke liker, synes er morsomt, spennende, trist og interessant. Slik kan en dele opplevelser, ikke være en hjelper som står på sidelinjen. Søsken ivaretar dette gjennom å gi tilgang på hele seg. I første omgang ønsker de å innvie deres søsken i sitt liv. På spørsmål om hvordan deres aktiviteter oppstår, forteller Hans at «*Det er mer typisk meg, også har det blitt typisk Henrik*». Andre søsken, familiemedlemmer, ansatte i bolig og lignende vil tilby andre ting. Når Hans tilbyr aktiviteter han selv liker, fremstår han som en tydelig annen for Henrik. Brede (2010) formidler hvordan den eksperimentelle opplevelsen, preget av begges tydelige initiativ og forsøk, støtter «jeg- ene» i «vi- et» (s. 21). I aktiviteter han liker,

¹⁹ Behaviorismen var en vesentlig del av pedagogikken i tilknytning til medfødt døvblindhet fram til så sent som 90- tallet. Her stod spesielt innlæring av både ferdigheter og kommunikasjon i fokus, og dermed kraftig voksenstyring. Slik ble den enkeltes opplevelse og naturlige uttrykk tatt lite hensyn til, noe en tar avstand fra i dag (Rødbroe, 2010, s. 10- 11).

er det sannsynlig at Hans er en tydelig, engasjert annen som Henrik kan forholde seg til. Dette vil stå i fokus i det følgende.

5.3.4 Å oppleve sammen i tett, kroppslig kontakt

Forrige delkapittel omhandlet aktivitet og opplevelse, og her ble søsknenes aktivitetsrepertoar presentert. Disse kjennetegnes av minimal avstand, samt å aktivt bruke kroppene sine i konkrete, fysiske handlinger. Hans forteller at han og Henrik har:

... hatt veldig mye kontakt der har har satt foran meg på ting enten vi har vært ute å ridd eller kjørt snøskuter og vært ute og sykla, eh, alt mulig. Så vi har på en måte, hva skal vi si, ryggmargskontakt da, rygg mot bryst (Ler). Der vi, der vi kjente hverandre veldig godt, sånn rent fysisk. Eh, hvordan skal jeg beskrive det? Når du på en måte vet hva den andre tenker ut fra hvordan han rører på seg. Der du sitter veldig, egentlig veldig tett og intimt, og har, der du må ha både balanse og rytmikk for å klare å gjennomføre sammen.

I videoen av Lars og Lene vises en fysisk lekesevens, der hun sitter på fanget hans og holder han rundt halsen, mens han holder henne bak ryggen. De starter kinn mot kinn, før de løsner opp grepet for å gi rom for mer bevegelse. Allikevel er de helt nære hverandre. Denne nærheten finnes også igjen i Pias formidling om hvordan hun og Per bruker å danse sammen:

Så det er veldig viktig for meg, fysisk kontakt, og det tror jeg Per har lært. Han vet at jamen det der med å være så helt tett, altså ja, vi forstår hverandre så godt. Og det er så morsomt at hvordan han, jeg bare rører med min fot på hans fot to ganger, liksom, du vet, gjør sånn, stepper på han to ganger, også vet han bare også skal han ta skoene av, også trør han opp på min fot. Også vet han bare at vi skal danse. Og, det er så, det er som om det er en helt annen måte å, eller helt annet språk og en helt annen måte å ha, kommunisere på.

Deres fysiske nærhet i konkrete, personspefikke opplevelser har betydning på to måter. Den ene omhandler hvordan opplevelsen i stor grad setter seg i kroppen i gjensidig engasjement, samt at det er et samtaletema det er verdt å snakke om. Videre blir det lettere å finne fram til representasjoner det er felles forståelse rundt, når begge har kjent opplevelsen på kroppen.²⁰ Den andre omhandler hvordan disse nære aktivitetene støtter muligheten til å være på like fot. Sistnevnte vil stå i fokus i det følgende. Kjernen i dette er å være så fysisk nær et annet menneske som også opplever. Hele kroppen er kommunikasjonsverktøyet, og Per, Henrik og Lene får kjenne på søsknenes engasjement, glede, spenning, lette nervøsitet og konsentrasjon. Ved å ha «ryggmargskontakt», som Hans sier, vil Henrik ha tilgang til hans emosjoner og

²⁰ Dette punktet dekkes gjennom de andre underkategoriene, så det utdypes ikke videre her.

opplevelse gjennom sin taktilsans. Videre vil Hans ha den samme tilgangen til Henrik, og slik kunne lytte, ta hensyn til og besvare hans uttrykk.

Denne tilgangen til andre mennesker er spesielt utfordrende uten syn. McAlpine & Moore (1995) har gjennomført en undersøkelse tilknyttet sosial kompetanse og blinde barn. Deres resultat var at barna med mer omfattende synsnedsettelse hadde forsinket utvikling tilknyttet «false belief», som vil si en forståelse for at andre mennesker kan oppfatte verden ulikt fra en selv. Der seende barn kan greie dette ved fire års alder, vil blinde barn ut fra undersøkelsen kunne oppnå det ved elleveårsalderen. Nedsatt syn vil altså naturlig hindre tilgangen til andre menneskers opplevelser. Gjennom fysisk aktivitet og kroppslig nærhet vil noen av disse utfordringene kunne motvirkes, og slik ha stor betydning i meningsdannelsessammenheng. I aktivitetsrammen vil Lene, Henrik og Per kunne danne mening om sine partnere. Lene vil vite at Lars er leken, har mye humor, er glad i høyt tempo og gjerne overrasker. Henrik vil kjenne Hans som et naturmenneske, som setter stor pris på utendørsaktiviteter med litt action involvert. Per vil vite at Pia er lun og forståelsesfull, men også glad i humor, tull og impulsivitet. De får muligheten til å danne mening om sine sosiale omgivelser gjennom tett kontakt med dem, og slik se sine partnere som tydelige mennesker.

Hvilken inngående kunnskap Per, Henrik og Lene har om andre mennesker tydeliggjøres i intervjuene. Eksempelvis vet Lene akkurat hvordan hun skal engasjere Lars slik at han vil være sammen med henne, og hun forsøker ofte å lure han. Henrik har unik kompetanse i å vise omsorg for andre. Videre er det viktig for han å kunne lære bort til andre, når han kan noe de kan ha nytte av. Det å få tilgang til andre mennesker på denne måten, vil gi unik læring også om en selv, det gir mange identitetshistorier. Det å ikke bare være en som støttes, men å selv kunne være en som bekrefter, viser omsorg og har noe å lære bort, vil være avgjørende.

5.3.5 Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse

Vatne (2014) formidler hvordan historiene andre forteller om deg, også blir historiene du forteller om deg selv. Ask Larsen & Gibson (2009) påpeker at trygghet og tillit til seg selv, må bygge på en opplevelse av at også partneren stoler på en (s. 6). Relasjoner med andre mennesker som ser kompetanse og styrke, vil dermed kunne bidra til både et positivt selvbilde, og tro på egne strategier. Meningsdannelse tilknyttet å være på like fot vil derfor i stor grad omhandle dette – å danne mening om seg selv som en mestrende, kompetent og interessant annen. Dette synes å oppstå gjennom mangfoldige erfaringer med å bli møtt av den andre. Ved selv å også få lov til å møte sin partners uttrykk og følelser, oppstår

muligheten til å kunne bygge opp nyanserte indre forestillingsbilder om sine sosiale omgivelser. Samtlige søsken beskriver i intervjuene det å være sosial som en tydelig styrke deres søsken har. Dette anser jeg som et resultat av deres varierte sosiale erfaringer. Her kan søsken tilby noe helt unikt.

5.1 Kommunikasjon

Alle søsknene forteller at hovedvekten av deres kommunikasjon ikke foregår på innlært taktilt tegnspråk, selv om de anerkjenner behovet for det på et generelt nivå. Erfaringsbaserte og personlige gester de sammen har gitt en symbolsk betydning spiller en sentral rolle. Det som allikevel vies størst plass i materialet er kroppsspråk. Pia kaller det deres hemmelige språk, og sier det handler om å være fysiske med hverandre. Gjennom dette kroppsspråket synes de å kunne kommunisere om her og nå, men også berøre temaer fra fortiden.

Underkapitlet er delt i tre avsnitt. Jeg velger å presentere resultatene i en slags pyramideform, der de kommunikasjonsmåtene søsken benytter mest og anser som av størst betydning redegjøres for avslutningsvis. Allikevel er det viktig å understreke at det er i kombinasjonen av disse formene de rike, varierte og anvendelige kommunikative utvekslingene kan oppstå, noe også søsknene understreker. Først presenteres forholdet til taktilt, innlært tegnspråk, før jeg går veien om erfaringsbaserte gester og til nært kroppsspråk og improvisasjon. Aller sist vil jeg oppsummere konsekvenser for meningsdannelsesprosessen.

Innledende sees et behov for en avklaring av hva jeg legger i taktilt tegnspråk, og hvordan dette skilles fra erfaringsbaserte gester med symbolsk betydning.²¹ Nafstad & Vonen (2003) presenterer i sitt forskningsprosjekt et eksempel der konvensjonelle, språklige tegn benyttes, men meningen synliggjøres gjennom kombinasjonen av representasjoner for bestemte situasjoner (s. 12). Kombinasjonen som formidles her, anser jeg som helt sentral. Allikevel forsøker jeg nå å skille gester og tegn, for å tydeliggjøre mine funn. Jeg tolker taktilt tegnspråk som en taktilisert versjon av konvensjonelt tegnspråk. I motsetning til dette vil erfaringsbaserte gester oppstå gjennom opplevelser med verden, andre og seg selv, og være

²¹ I en personlig samtale med Kari Brede formidlet hun hvordan det nå foregår en diskusjon rundt hva som er skillet mellom gester og tegn, og at det i tegnspråk ofte blir benyttet gester som beskrivelser. Disse sees på som en del av språket. Jeg er derfor klar over at det er flytende og dels utydelige overganger, og at min oppdeling er av praktiske årsaker.

konkret tilknyttet disse.²² Begge former får sin betydning gjennom forhandling, men de baserer seg på et allerede utviklet språkssystem (s. 8). Begge kan dermed bli symbolske når de benyttes til å snakke om noe ut over her og nå.

5.1.1 Forholdet til taktilt tegnspråk

Søsknenes opplevelse av tegnspråk er blandet. Hans og Pia bruker noe tegnspråk, mens Lars ikke gjør det. Dette henger naturlig sammen med at Henrik og Per begge er unge voksne, og med tiden har utviklet et repertoar av slike tegn. Allikevel understreker de alle et generelt behov for taktilt, konvensjonelt tegnspråk, og påpeker at det er viktig for deres søsken i andre relasjoner. En viktig årsak, er at det kan benyttes i møte med mange. Hans formidler dette når han sier at voksenlivet har gjort at han og Henrik har mindre kontakt, og at Henrik derfor har distansert seg litt fra deres kommunikasjon for å fokusere på tegnspråket. Både han og Per har vokst opp i det jeg tolker som godt utviklede tegnspråklige miljø, der mødrene spesielt er initiativtakere og bruker mye tegn i møte med sine barn. Også familien til Lars deltar ofte på tegnspråkkurs, og det har blitt en interesse for noen av Lenes andres brødre og søstre. Allikevel bruker de det sjeldnere i møte med Lene. Søsknene i studien synes å i mindre grad ha tatt del i tegnspråkopplæringen. Lars har distansert seg fra det, og både Pia og Hans sier de ikke er så flinke i tegnspråk. Allikevel presenterer de ikke dette som en mangel, kanskje med unntak av når Hans sier at deres nå mer separate liv har økt behovet noe. Pia beskriver hennes og Pers tegnspråkbruk slik:

Og det er ikke fordi vi ikke vil bruke tegn, jeg tror bare at... vi er jo søsken, altså da tror jeg han er sånn der «det gidder vi ikke». Han kjenner meg så godt at.. Altså, vi bruker litt, vi bruker spise, sammen og deilig. Vi bruker de tegnene vi liker.

Hans forklarer det slik:

Eh, nå i de senere årene så har det vært mer og mer tegnspråk, men jeg har egentlig aldri kunnet tegnspråk noe særlig i det hele tatt. Så vi har, det blir på en måte en verbalt, men med da innslag av gester som vi har funnet, vi har en felles forståelse for. For eksempel hvis jeg tar tak over hånda hans, ja det blir jo, men over høyrehånda hans da også klemmer på tommelen sånn, så vet han at det betyr at å kjøre snøskuter. Det gjør han. Men han bruker ikke det med noen andre.

Spesielt Pia understreker hvordan Per bruker mye tegn med andre mennesker. Hans synes å peke på noe av det samme når han formidler brorens behov for å fokusere mer på tegn for å

²² Se Vege et al., 2008, s. 21 – 25 for en nærmere redegjørelse for ulike former, eks ikoniske, metaforiske og deiktiske gester, samt proto- tegn. Av plasshensyn kan jeg dessverre ikke inkludere dette her.

kommunisere med flere. I deres spesifikke relasjoner synes tegnene å ha en mer strukturerende effekt. De synes å representere informasjonsoverføring som å fortelle at det er middag klokken fire, eller sende en melding for å minne om å ta med matpakke. Jeg tolker deres tegnbruk som å sette en dagsorden, og slik danne rammen rundt den mer spontane, personlige og relasjonelle kommunikasjonen. Dette kommer fram når Henrik feks kan benytte «husker du»- tegnet for å formidle at han ønsker å snakke om et minne, eller Per og Pia bruker «is»- tegnet fra de begynner å snakke om å dra ut for å spise is, og til de kommer hjem igjen. I sistnevnte relasjon står også konkrete sentralt i denne sammenhengen, for å strukturere hverdagen, sette et fokus eller fortelle om dagen sin.

5.1.2 Erfaringsbaserte gester med symbolsk betydning

Personlige gester utviklet gjennom erfaringer og som begge har en felles forståelse for, synes å være en sentral del av søsknenes kommunikasjon. Dette innebærer at inntrykk som setter spor i hukommelsen (BETs) kan bli uttrykk. Dette gjennom berøring av stedet der en følte opplevelsen, eller gjennom imitasjon av bevegelsen som foregikk (Vege et al., 2008, s. 18). Når partner fanger opp dette, vil uttrykket kunne få en klar kommunikatív funksjon. At disse fremforhandlede gestene er en vesentlig del av søsknenes kommunikasjon, er ikke uforventet ut fra det resterende materialet. BETs oppstår som nevnt lettere gjennom kroppslige og emosjonelle opplevelser, og nære partnere vil ha større sjanse for å se den andres hovedinteresse i situasjonen, samt deres uttrykk basert på denne (s. 18).

Både Pia, Lars og Hans forteller om gester som er personlige i deres relasjon. De er virkelighetsnære og har ofte en praktisk bakgrunn. Henrik og Hans benytter eksempelvis en klemmegest rundt tommelen – «kjøre skuter», og Pia rører Pers fot lett to ganger for å be om en dans. Lars forteller:

Ehm, vi bruker, jeg vet ikke om det kan kalles for tegn, men hun pleier å ta ansiktet ditt nært øret hennes. Det er jo noe hun, altså det er jo ikke et tegn i seg selv. Det er noe du gjør med kroppen for å kommunisere noe. Så da har hun lyst til å være med meg.

Ut fra det de formidler kan det virke som om begge bidrar til å utvikle disse erfaringsbaserte gestene. Pia har tatt initiativ til at «dansetegnet» har fått mening, mens Lene har introdusert «snakk meg i øret»- tegnet. Lars har bidratt til at det har fått symbolsk mening gjennom å benytte og tolke det. Disse fremforhandlede tegnene, og kanskje spesielt sistnevnte eksempel kan ses tett i sammenheng med deklaratív kommunikasjon. Dette innebærer som nevnt å dirigere partnerens oppmerksomhet mot noe i omverden, som en motsats til å se partneren

som et redskap som kan hjelpe en med å nå et mål (Heijnen & van Rooij, 2008, s. 39). Souriau (2002b) beskriver hvordan partnere til mennesker med medfødt døvblindhet ofte vil ha vansker med å tolke tegn som deklarativer framfor imperative (s. 9). Dette fordi vi sjeldent ser at tegn kan ha utvidet meningsinnhold, og at eksempelvis «kaffe»- tegnet kan bety et ønske om å snakke om noe som «er hyggelig som kaffestunden». ²³

Disse erfaringsbaserte gestene synes å være deklarativer i sin natur, gjennom at de oppstår på grunn av et ønske om å dele noe. Å dele er generelt svært viktig for søsknene. Dette kan eksemplifiseres gjennom videoen av Hans og Henrik, der Henrik med stor målrettethet forsøker å fortelle Hans at juletregreina traff han midt i panna. I tilknytning til erfaringsbaserte gester kan kanskje den innledende forhandlingen medføre at tegnets betydning ikke for alltid vil være fastsatt, gjennom at en selv har fylt det med mening. Lars forteller at «snakk meg i øret»- tegnet opprinnelig oppstod grunnet Lenes ønske om å benytte sin hørselsrest. Etterhvert har det blitt et tegn som står sentralt i deres relasjon, og som han i eksempelet beskriver som at hun har lyst til å være sammen med han. Grunnet utfordringene tilknyttet å tolke tegn på en måte som gjør at de kan få denne utvidede betydningen, er åpenheten for dette som formidles her svært spennende. Gjennom søsknenes interesse for hva som er deres døvblindfødte søskens intensjon, kombinert med både forslag om og åpenhet for uspesifikke teamer, støttes den deklarative kommunikasjonen. Det skaper uante kommunikative muligheter, og er et tegn på søskenrelasjonens kommunikative styrker.

5.1.3 Kroppsspråk og improvisasjon

Ut over taktilt tegnspråk og fremforhandlede gester, formidler søsknene at måten de kommuniserer på i mange tilfeller handler om noe annet. Hans sier det befinner seg utenpå annet tegnspråk, og at det kjennetegnes av å være fysisk, kroppslig og nært. Umiddelbart kan det tenkes at det handler om samspill, men det de forteller synes snarere å ligne en svært avansert kommunikasjonsform. Denne kan også benyttes til å snakke om noe ut over her og nå. Per forteller om en periode etter at han hadde fått skutersertifikatet, der de kjørte mye og sammen utviklet et eget kroppsspråk:

Begge to forstod hva de forskjellige, altså da kunne vi snakke sammen om hendelsesforløpet på en tur da, bare med å, hvordan vi satt og vred oss og bevegde armene. Og det var det ingen andre som skjønnte(...)Når du på en måte vet hva den andre tenker ut fra hvordan han rører på seg. Der du sitter veldig tett og intimt, og der du må ha både balanse og rytmikk for å klare å gjennomføre sammen.

²³ En metaforisk gest, se Vege et al., 2008, s. 22.

Overraskende like måter å være sammen på finnes også i materialet tilknyttet de andre søskenrelasjonene. Pia formidler hvordan fysisk kontakt har vært deres «hemmelige» språk siden de var små. Hun forteller blant annet hvordan de bruker danse sammen, og at dette nærmest kan anses som deres «egentlige» kommunikasjonsform:

Altså, det er litt vår, tror jeg, måte å virkelig kommunisere på, selv om vi ikke sier så mye. Du vet, det er sånn, en måte å si «jeg elsker deg» på, tror jeg, for oss begge to.

Disse eksemplene synes å tydeliggjøre denne kommunikasjonsformen som så ofte nevnes. Hans sier i en annen sammenheng at det de har er «ryggmargskontakt». Han formidler at det handler om måten de sitter på, rygg mot bryst, tett og intimt slik at de kjenner alle bevegelsene til den andre. Det han forteller vitner om at hele kroppen er kommunikasjonsredskapet. Den nyanserte, nære kommunikasjonen kan også foregå rygg mot bryst, eller sittende på fanget der hodet er den delen av kroppen som er lengst unna hverandre. Den er dermed grunnleggende kroppslig, og ser svært annerledes ut enn samtaler som deles mellom seende og hørende. Den taktile overflaten er stor, og denne nærheten synes å være en årsak til at de forstår hverandre så godt. Det er forståelig at tegnene kan oppleves som overflødige i situasjoner der du allerede kjenner hele sinnsstemningen og opplevelsen til den andre på kroppen, og motsatt. Det er svært interessant hvordan dette fremstår som et fellestrekk i de tre relasjonene, og det synes å være en betydningsfull samværsform for begge parter. Den gjensidige emosjonelle utvekslingen skaper sterk kontakt. Lars kan beskrive i detalj hvordan det var første gang det skjedde, selv om det er flere år siden. En tydelig styrke med dette synes å være at kommunikasjonen er så ukomplisert. Utfordringene med at eksempelvis taktilt tegnspråk er en sekundærversjon oppstår ikke her, forståelsen og intersubjektiviteten er lett tilgjengelig. At dette er en foretrukket kommunikasjonsform er derfor ikke vanskelig å forstå.

Improvisasjon

Deler av kommunikasjonen som synliggjøres i videoklippene og beskrives i intervjumaterialet, medførte et behov for å gå tilbake til litteraturen for å forsøke å finne en forklaring. Disse eksemplene var preget av kroppsspråket nevnt i det foregående. Samtidig innebar de også et annet, tydelig element: en fininnstilt gjensidighet og varhet for alle initiativene til den andre. Lars forteller:

Ja, altså det er et par ganger det er når vi leker sammen, så føler jeg at, altså at vi forstår helt, altså vi forstår hverandre, vi vet begge leken.

Hva er det som hender her, som gjør at det skiller seg ut? Gjennom materialet tilknyttet spesielt deres relasjon fant jeg mange fellestrekk med teori om improvisasjon. Jeg fant elementer av dette i alle relasjoner, men velger å tydeliggjøre tematikken gjennom det jeg anser som spesielt gode eksempler. I vårt dagligspråk tolkes improvisasjon ofte som en kriseløsning, men dette dekker ikke begrepets betydning. I denne sammenhengen forstås det som en måte å være sammen på preget av å lytte, respondere og akseptere. Tønsberg (2010) kaller det en grunnleggende, dialogisk samværsform (s. 48). Grunnlaget er en åpenhet for hverandre. Hun definerer improvisasjon som «å si ja til den andre, lytte, følge, la seg berøre, gi plass til den andre og anerkjenne den andres uttrykk og «annerledeshet» (Tønsberg, 2010, s. 51). Slik vil en ta rollen som medskaper framfor tilskuer (s. 48). Improvisasjon er altså en kommunikasjonsform preget av to aktive medskapere, som stadig lytter til og tilpasser seg hverandre. Gjennom åpenheten for den andre og det som skjer i øyeblikket, vil alle uventede initiativ og brudd kunne tas tak i og videreutvikles. Gjennom at begges bidrag står sentralt, vil jevnbyrdigheten være et grunnlag.

Når Lars beskriver en situasjon der de «har leken», forteller han om en kroppslig lek med mye latter. Lene reiser seg prøvende opp fra sofaen, og han skyver henne ned igjen. Hun ler masse. Underveis utvikles variasjon: hun kommer nærmere, han skyver henne litt lenger ned. Han forteller at begge tester grensene til leken ved å utvide den. Videre oppstår et øyeblikk der hun forsøker å lure han, for å se om han fikk med seg hennes initiativ. Han tolker denne leken som så betydningsfull, at han er sikker på at hun vil huske den med en gang om de forsøker det samme igjen i dag. Historien er preget av sterk inntoning til hverandre, samt gjensidig deltakelse. Det foregår speiling, endring og gjensidighet, i enormt hyppig tempo og med fullt fokus. Endringene adopteres umiddelbart av den andre. Lars sier om slike situasjoner:

Men når vi først starter på en aktivitet, så går alt det kjempefort, ikke sant, for da skal vi prøve nye ting og se hva som passer, og hva som ikke passer. Så da utvikler vi på en måte forholdet mellom oss, det går også fortere. Vi bare gjennomgår ikke gamle ting, altså vi prøver på nye ting.

Han formidler at deres leker alltid har enkle regler, og starter relativt likt. I rammen av disse utvider de – de beveger seg ut over det de allerede har gjort før og skaper noe nytt. Dette nye forfatter de sammen, gjennom fininnstilt respons på hverandres uttrykk. Videoklippet av dem viser en slik situasjon, og ved første øyekast kan det ligne på en nøye koreografert dans. De gynger sammen, først i samme retning – så hver sin vei. De gir kontinuerlig respons på

hverandres bevegelser, og bringer begge inn nye elementer samtidig som de øker og senker intensiteten. Et av en rekke eksempler på deres fininnstilling til hverandre, vises når Lars synes å ønske at Lene skal sitte tetter inntil han på fanget. Han rører forsiktig under armene hennes, slik han ville gjort om han skulle løftet henne. Bevegelsen er allikevel helt lett, og foregår i brøkdelen av et sekund. Hun responderer umiddelbart, og skyver seg nærmere han. Dette foregår samtidig som begge retter fokuset mot hverandres bidrag i kommunikasjonen.

Gjensidigheten, det dynamiske aspektet, medforfatterskapet og den konstante utviklingen og responsen på hverandres uttrykk, tydeliggjøres gjennom disse eksemplene. Tønberg (2010) formidler i tråd med Nafstads (2009) tanker om kommunikativ agens, at en som lytter også vil kunne bli en medskaper (s. 50). Den tydelige anerkjennelsen og jevnbyrdigheten søskenrelasjonen synes å kjennetegnes av, kan derfor tenkes å gi særdeles gode vekstbetingelser for improvisasjon. Videre vil det kunne tenkes å ha stor betydning i meningsdannelsessammenheng. Å skape noe sammen vil gi inngående kunnskap både om seg selv og den andre, og ikke minst den grunnleggende opplevelsen av at «du er en som meg».

5.1.4 Sammenfattede konsekvenser for meningsdannelse

Nafstad & Vonen (2003) har gjennom sitt forskningsprosjekt vist at det er hensiktsmessig å skille mellompersonlige transaksjoner som er aktive under dannelsen av felles mening, fra asymmetriske språktilegnelsesprosesser (s. 5). Et slikt skille støttes av denne studien. Måten søsknene kommuniserer på synes å ligge tett opp mot de utvekslingene som befinner seg nærmere meningsdannelsen. Dette fordi deres kommunikasjonsformer er kroppslige, uanstrengte og synes å komme naturlig på bakgrunn av deres erfaring med hverandre. De synes å lette tilgjengeligheten til den andres opplevelser og uttrykk, gjennom stor taktisk kontaktflate og gjensidig deltakelse i de samme opplevelsene. Slik støtter kommunikasjonsformen meningsdannelsen.

5.2 Avsluttende drøftning

Intervju- og videomaterialet samlet inn i denne studien, har gitt et spennende innblikk i hvordan ulike søskenrelasjoner kan bidra til meningsdannelse for mennesker med medfødt døvblindhet. Generelt medfører søskenrelasjoner positive utviklingsbetingelser både kognitivt og sosialt (Furman & Buhrmester, 1985, s. 448). I en del undersøkelser tilknyttet større funksjonsnedsettelse finner en ikke dette. I noen sammenhenger formidles det at jo større funksjonsnedsettelse, jo vanskeligere blir relasjonen (Stoneman, 2001, s. 135). Søskenrelasjoner uten disse positive kvalitetene er også beskrevet tilknyttet medfødt

døvblindhet. Her fantes både stor asymmetri, og manglende kommunikasjonsferdigheter (Heller et al., 1999). Andre studier er positive, og sier søsknene finner en måte å redusere utfordringene på (Stoneman et al., 1987). Min studie er et eksempel på det. Ved hjelp av mine forskningsspørsmål, har jeg funnet fram til noen kvaliteter som synes å ha avgjørende betydning i denne sammenhengen. De befinner seg på alle de tre områdene jeg har valgt å se nærmere på: relasjonelle kvaliteter, aktivitetsvalg og kommunikasjonsmåte. I det empiriske kapitlet har jeg presentert resultatene hver for seg.²⁴

Relasjonelle kvaliteter som grunnleggende tillit til hverandre, tro på å bli lyttet til og en gjennomgripende jevnbyrdighet, legger et viktig fundament for at de resterende positive kvalitetene skal kunne oppstå. Her styrkes potensialet for å stå tydelig fram som seg selv, og møte en tydelig annen.

Også innenfor aktivitetsvalg fins særpreg. Gjennomgående i undersøkte søskenrelasjoner er aktiviteter som åpner for kroppslig, nær kontakt. Også det spontane, overraskende og emosjonelt fengende står sentralt. Dette kombinert med å være helt til stede i øyeblikket, uten noen annen intensjon enn å være sammen. Slik legges grunnlaget for delt opplevelse og påfølgende kommunikasjon.

Samhandling og kommunikasjon kjennetegnes av bruken av det personlige, nære og kroppslige. Søsknene forteller om sitt eget språk, i stor grad bestående av erfaringsbaserte gester og kroppsspråk. Gjennom å befinne seg så nær den enkeltes opplevelse, synes kommunikasjonen å foregå uanstrengt.

I det følgende vil jeg svare på forskningsspørsmål 3 – hvordan disse faktorene påvirker meningsdannelsesprosessen. I denne sammenhengen er det nødvendig å se nærmere på samspillet dem imellom. Hvis funnene skal sammenfattes i en setning, synes de å omhandle deltakelse i livet. Som nevnt innledningsvis defineres dövblindhet som en tilstand som begrenser aktiviteter og full deltakelse i samfunnet. Dette innebærer sosialt liv, kommunikasjon, informasjonstilgang, orientering og muligheten til å bevege seg fritt og trygt i sine omgivelser (Nordens Vålfårdscenter, 2016, avsn. 1-2). I søskenrelasjonene denne

²⁴ **Svar på forskningsspørsmål 1** – relasjonelle kjennetegn: s. 60- 63, s. 69- 76.

Svar på forskningsspørsmål 2 - aktiviteter: s. 63- 678

Svar på forskningsspørsmål 3 - kommunikasjon: s. 76- 82.

studien gir innblikk i, synes disse utfordringene i mange tilfeller å opphøre.²⁵ Basert på et fundament av jevnbyrdighet, tillit, erfaring og opplevelsen av å bli hørt, synes søsknenrelasjonen å gjøre det mulig for deltakerne å sammen oppsøke livets små og store eventyr i en ramme av trygghet og positiv forventning. Opplevelsenes spenning, skjerpede bevissthet og overraskelser gjør at de beskrives som svært sentrale i deres relasjon.

Allikevel synes ikke meningsdannelse i søsknenes aktiviteter å bare omhandle å oppsøke verden, gjennom de nyanserte erfaringene de får eksempelvis med skutertur eller fysisk raselek. Det handler vel så mye om hvordan mange av disse aktivitetene gir nær tilgang til den andre i opplevelsen. I dialogisme anses mening som noe som dannes mellom to (Marková, 2016, s. 1). Den tette, emosjonelt pregede kroppslige kontakten søsknene forteller at de har når de er sammen, legger et grunnlag for uanstrengt kommunikasjon på kroppens morsmål. Gjennom dette får de tilgang til hverandres emosjoner og opplevelse av situasjonen.

Sosial konstruksjonisme innebærer en tankegang om at en blir seg selv i møte med den andre. Når den andre ser en kompetent og interessant person de respekterer og bryr seg om, vil dette perspektivet også kunne bli historien en forteller om seg selv. Kombinert med å stadig gå ut i den fysiske verden og mestre den, vil dette kunne medføre at en har dannet mening om seg selv som et ressurssterkt menneske.

I det følgende forsøker jeg å tydeliggjøre disse funnene- og sammenhengen mellom dem, i en modell. Den etterfølges av en nærmere forklaring.

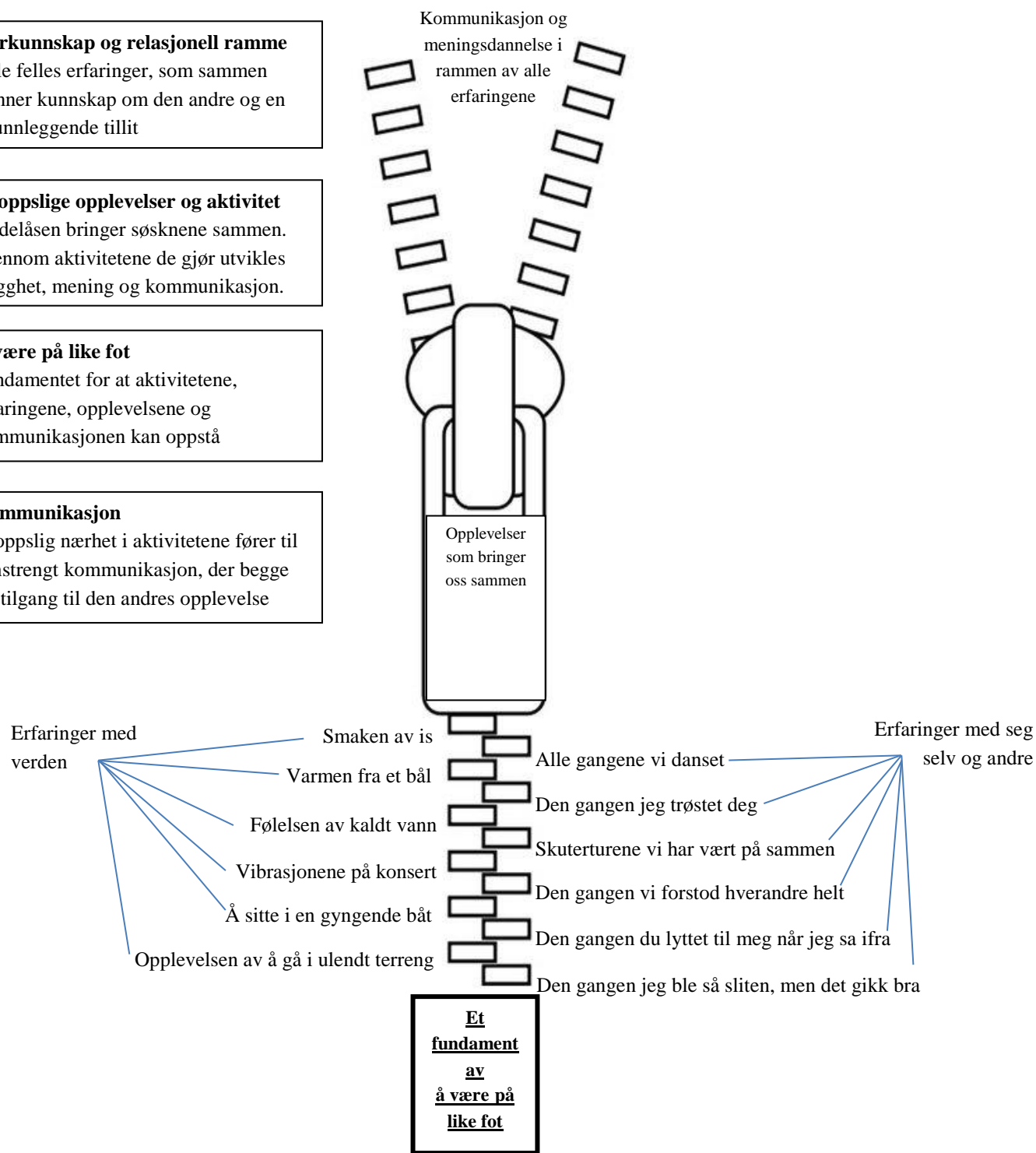
²⁵ Med henvisning til GAP- modellen presentert innledningsvis, synes søsknenrelasjonene i denne studien å både styrke den enkeltes forutsetninger, samt gi tilgang til omgivelser der «gapet» ikke eksisterer. Dette gjør de gjennom fysiske, kroppslige opplevelser der taktilsansen naturlig får stå i sentrum, og der kommunikasjonen gjennom dette kan foregå uanstrengt.

Forkunnskap og relasjonell ramme
 Alle felles erfaringer, som sammen danner kunnskap om den andre og en grunnleggende tillit

Kroppslige opplevelser og aktivitet
 Glidelåsen bringer søsknene sammen. Gjennom aktivitetene de gjør utvikles trygghet, mening og kommunikasjon.

Å være på like fot
 Fundamentet for at aktivitetene, erfaringene, opplevelsene og kommunikasjonen kan oppstå

Kommunikasjon
 Kroppslig nærhet i aktivitetene fører til uanstrengt kommunikasjon, der begge får tilgang til den andres opplevelse



På venstre side presenteres de fire hovedkategoriene hentet fra det empiriske kapitlet. Disse finnes igjen på ulike områder i glidelåsen. Fundamentet av å være på like fot, er grunnlaget for at positive opplevelser kan oppstå. På bakgrunn av dette bygges erfaringer gjennom opplevelser (selve glidelåsen). Disse omhandler både en selv, andre mennesker (taggene på

høyre side), og ens fysiske omverden (taggene på venstre side). En langvarig relasjon preget av mange erfaringer, vil medføre en glidelås med mange tagger som har ført søsknene tett sammen. Det åpne rommet der glidelåsen fremdeles ikke er lukket, representerer nåtiden. I denne foregår kommunikasjon og ytterligere meningsdannelse, i rammen av alle de tidligere erfaringene søsknene har sammen. Det er her jeg plasserer deres særegne kultur. I nåværende opplevelser vet søsknene eksempelvis at de skal være forberedt på overraskelser, elsker spontanitet, kan vise omsorg for andre, eller kan forstå og bli forstått gjennom nyansert, kroppslig kommunikasjon. Alt dette bygger på alle de tidligere taggene i glidelåsen – felles erfaringer der dette er utviklet.

Basert på et grunnlag av normalitet, respekt, jevnbyrdighet og å lytte til hverandre, har søsknene bygget seg opp en erfaringsbank. Gjennom denne meningsdannelsen, vil ny kunnskap kunne utvikles. Når Hans forteller hvordan broren har en forventning om at aktivitetene de oppsøker vil bli en positiv opplevelse, vil dette komme av de tidligere erfaringene de har delt. Erfaringer skaper nye erfaringer, og medfører et detaljert nett av en rekke ulike opplevelser som definerer dem begge.

Slik som eskimoer har mange ulike ord for snø, har en av deltakerne i denne studien mangfoldige uttrykksmåter for «sammen». Gergen (2010) formidler hvordan de ulike måtene å beskrive snø på kommer av at hvert ord inneholder nødvendige nyanser i en livsførsel der snø står så sentralt (s. 21). For å ønske å skille mellom ulike «sammen»-begrep, må en på samme måte ha en rekke varierte erfaringer med å være nettopp sammen med ulike mennesker. Dette vil kunne innebære å både følge og bli fulgt, vise og få omsorg, være den som kan og den som lærer. Den kroppslig nære måten søsknene er sammen på, synes å åpne for deltakelsen som representerer søskenrelasjonens særpreg i meningsdannelsesprosessen.

6 Avslutning

At søskenrelasjonen har mange ressurser, stod tydelig for meg allerede ved første spørsmål i intervjuundersøkelsen – Hvem er ditt søsken? Her ble ressurssterke, modige mennesker med store individuelle variasjoner beskrevet. Disse menneskene og deres relasjon med sine søsken har fått spille hovedrollen gjennom hele prosessen. Medfødt døvblindhet som diagnose anerkjennes, men har ut over dette fått minimal oppmerksomhet i mitt empiriske materiale.

Funnenes relevans støttes av at kvalitetene ikke bare kan oppstå i denne spesifikke relasjonen, men også i andre menneskemøter. Helt i slutfasen av dette prosjektet, publiserte Gibson & Nicholas (2017) en forskningsartikkel med mange sammenfallende resultater som de som presenteres her. Deres hovedfokus er hvordan eksperimentell læring utendørs kan støtte autobiografisk minne. Funnene omhandler hvordan utendørsaktiviteter kan åpne for delte, autentiske opplevelser, som vil kunne bidra til utviklingen av minner i en kroppslig – taktil modalitet (s. 1). Også her trekkes relasjoner og verdifulle opplevelser fram som sentrale aspekter for utvikling av kommunikasjon og minne.

I både deres og mitt studie synes gapet som presenteres i GAP- modellen å være lite. Hvordan omgivelser og individ kan spille sammen for å oppnå dette, er av stor faglig relevans. Kunnskapen som befinner seg i søskenrelasjonen, bør løftes fram i lyset. Her fins viktig kompetanse, og den nye vinklingen dette representerer kan bidra til å inspirere feltets videre utvikling. Søskenrelasjonen berører en rekke eksempler på relevant tematikk. Dette omhandler blant annet åpenhet for deklarativ kommunikasjon, enorme muligheter for BETs, å legge til rette for kommunikativ agens, kompetanse i å fremforhandle tegn basert på kroppslige opplevelser, samt helt naturlig å ta utgangspunkt i den enkeltes interesser og personlighet. Søskenrelasjonens tause kunnskap befinner seg slik midt i hjertet av områder feltet allerede er opptatt av å utvikle.

7 Litteraturliste

- Andersen, K., Andreassen, E., Damslora, S., Endresen, Å., Haldorsen, H., Rieber – Mohn, B. (2015). *Personer med medfødt døvblindhet – hvordan kan vi forstå hverandre?* Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.
- Ask Larsen, F. (2010). Teoretiske overvejelser bag projektet. I Ask Larsen, F., Raahauge, S. & Brede, K., S. (red.), *Kunst er noget vi gør. projektrapport fra det nordiske projekt: Kunst, musikalitet og kommunikation med døvblindfødte voksne* (s. 11- 18). Danmark: Nordens Velfærdscenter. Hentet 08.05.2017 fra: http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/2376/kunsternogetvigor_compressed.pdf
- Bakhtin, M., & Emerson, C. (1984). *Problems of Dostoevskys Poetics*. The University of Minnesota press.
- Barlaug, A.G. (1995). *Arbeidstekst nr. 27 «Naturstien»*. Dronninglund: Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).
- Bjerkan, B. (2012). Døvblindhet – fra begrep til diagnose. I L. W. Wehner. (red.), *Døvblindes hverdag* (s. 42-50). Dronninglund DK: Nordens Velfærdscenter.
- Boolsen, M. W. (2010). Grounded Theory. I Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 207- 237). Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Brede, K. S. (2010). Eksempler på effekter av høyskole- ukene. I Ask Larsen, F., Raahauge, S. & Brede, K., S. (Red.), *Kunst er noget vi gør. projektrapport fra det nordiske projekt: Kunst, musikalitet og kommunikation med døvblindfødte voksne* (s. 20- 28). Danmark: Nordens Velfærdscenter. Hentet 08.05.2017 fra: http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/2376/kunsternogetvigor_compressed.pdf
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2010). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (Red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 29- 53). Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. (2010). Etik i en kvalitativ verden. I Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 429- 446). Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Brubakken & Brandt (2016, 15.10). *Relasjonens betydning for kommunikasjon og språkutvikling*. Fagkurs ved Signo skole – og kompetansesenter

- Brun, H. (2016, 28.10). *Brutale overgrep – mot hvem?* Hentet 07.02.2017 fra <https://morgenbladet.no/ideer/2016/10/brutale-overgrep-mot-hvem>
- Bruner, J. S. (1990). *Acts of meaning*. (3. utg). Harvard University Press.
- Bråten, S. & Trevarthen, C. (2007). From infant intersubjectivity and participant movements to simulation and conversation in cultural common sense. I Bråten, S. (red.), *On Being Moved: From mirror neurons to empathy* (s. 21- 34). John Benjamins B. V.
- Bråten, S. (2004). *Kommunikasjon og samspill – fra fødsel til alderdom*. (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. SAGE Publications.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Springer Science & Business Media.
- Connors, C., & Stalker, K. (2002). *Children's experiences of disability: a positive outlook*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dammeyer, J. (2010). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International journal of audiology*, 49(2), 76-82.
- Davis, C. S., & Salkin, K. A. (2005). Sisters and Friends Dialogue and Multivocality in a Relational Model of Sibling Disability. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34(2), 206-234.
- Edwards, R., Hadfield, L., Lucey, H., & Mauthner, M. (2006). *Sibling identity and relationships: Sisters and brothers*. Routledge.
- Flyvbjerg, B. (2010). Fem misforståelser om casestudiet. I Brinkmann, S. & Tanggaard, L (Red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 463 - 488). Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview* (2. utg). København: Akademisk Forlag.

- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child development*, 56 (2), 448-461.
- Gergen, K., J. (2010). *En invitation til social konstruktion*. København: Forlaget Mindspace.
- Gibson, J., & Larsen, F. A. (2009). *Out of the Comfort Zone*. Danmark: Nordens Velfærdscenter. Hentet 08.05.2017 fra:
http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/6829/out_of_the_comfort_zone_web.pdf
- Gibson, J., & Nicholas, J. (2017) A walk down memory lane: on the relationship between autobiographical memories and outdoor activities. *Journal of Adventure Education and Outdoor Learning*, 1- 11.
- Glaser, B, G. (1978). *Theoretical sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. United States of America: The Sociology Press.
- Greberg, L., Jacobsen, N. & Jensen, S. N. (1995). *Arbejdstekst nr. 28. Nære relationer som instrument for udvikling*. Dronninglund: Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).
- Hanning-Zwanenburg, A. H., Rødbroe, I. B., Nafstad, A. V., & Souriau, J. (2015). Narrative-based Conversations with Children who are Congenitally Deaf-Blind. *Journal of Deafblind Studies on Communication*, 1(1), 40- 53.
- Heijnen, I. & van Rooij, E. (2008). At skabe mening. I Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (red.), *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed – At skabe mening* (s. 37- 51). Aalborg: Materialecentret.
- Heijnen, I. & van Rooij, E. (2008). Narrativer. I Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (red.), *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed – At skabe mening* (s. 27 - 35). Aalborg: Materialecentret.
- Hein, G. (1999). Is meaning making constructivism? Is constructivism meaning making. *The Exhibitionist*, 18(2), 15-18.
- Heller, K. W., Gallagher, P. A., & Fredrick, L. D. (1999). Parents' perceptions of siblings' interactions with their brothers and sisters who are deaf-blind. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(1), 33-43.

- Horgen, T. (2010a). Det nære språket - språkmiljø. I Horge, T., Slåtta, K., & Gjermestad, A. (red.), *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring* (s. 57- 74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (2010b). Å sette seg selv i spill: Om ansvar, moral, etikk og utfordringer i møtet med barn med multifunksjonshemming. I Stensæth, K., Eggen, A.T. & Frisk, R. S. (red.), *Musikk, helse, multifunksjonshemming* (s. 5- 22). NMH - publikasjoner 2010:2. Skriftserie fra Senter for musikk og helse.
- Janssen, M. & Rødbroe, I. (2007). *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed. Kontakt og Socialt samspel*. Aalborg: Materialecentret.
- Johannessen, J. (2016, 18.11). «Jeg skriver dette i angst for at min mor skal lese det og bli såret» En voksen bror argumenterer for de ubehagelige erfaringenes nytteverdi. Hentet 07.02.2017 fra <https://morgenbladet.no/ideer/2016/11/jeg-skriver-dette-i-angst-min-mor-skal-lese-det-og-bli-saret>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsinterjvu* (2. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Laman, O., E. (2006). *Multiple case study examining perceptions of four adult siblings' participation in the individual education plan, transition meeting of a brother or sister who is congenitally deafblind*. (Doktorgradsavhandling, Texas Tech University), Graduate Faculty: Texas.
- Linell, P. (1998). *Approaching dialogue: Talk, interaction and contexts in dialogical perspectives* (3. utg). John Benjamins Publishing.
- Lock, A., & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme – teorier og tradisjoner*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lorentzen, P. (2001). Partnerkompetanse. Kommunikasjon og mening er noe vi skaper sammen. *SOR rapport*, 3, 12-15.
- Lorentzen, P. (2010) Forord. I Stensæth, K., Eggen, A.T. & Frisk, R. S. (red.), *Musikk, helse, multifunksjonshemming* (s. 1- 4). NMH - publikasjoner 2010:2. Skriftserie fra Senter for musikk og helse.
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlige barn* (2. utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- LSHDB. (2015). *Rapport fra Døvblinderegisteret*. Hentet 05.02.2017 fra <http://lshdb.no/rapport-fra-dovblinderegisteret-3881a.html>

- Lycke, K. H. (2010) *Søsken for livet*. Cappelen Damm AS.
- Marková, I. (2016). *The dialogical mind: Common sense and ethics*. Cambridge University Press.
- Mc Adam, E., & Lang, P. (2010). *Anerkjendende arbejde i skoler – At skabe fælles trivsel*. Danmark: Forlaget Mindspace.
- McAlpine, L. M., & Moore, C. L. (1995). The development of social understanding in children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89(4), 349- 360.
- Nafstad, A. & Vonen, A. M. (2003). *Arbeidstekst nr. 41. Fra kroppslig- taktile gester til betydningsbærende symboler. Et forhandlingsperspektiv anvendt i forståelsen av etableringen av felles mening*. Dronninglund: Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).
- Nafstad, A. (2009). *Kommunikation kan kurere. Fokus på kommunikativ agens hos personer med medfødt døvblindhed*. Aalborg: Videnscenter for Døvblindføde.
- Nafstad, A.V., Rødbroe, I. B. (2013). *Kommunikative relationer – Indsatser der skaber kommunikation med mennesker med medfødt døvblindhed*. Aalborg: Materialecentret.
- Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2015). *Medfødt rubella syndrom (CRS)*. Hentet 05. 02. 2017 fra <http://www.dovblindhet.no/medfoedt-rubella-syndrom-crs.4785937-158089.html>
- Nationellt kunskapcenter för dövblindfrågor. (ukjent årstall). *Forskningsöversikt*. Hentet 08.05.2016 fra <http://nkcdb.se/forskning-och-utveckling/forskningsdatabasen/>
- Nelson, K. (1996). *Language in cognitive development: The emergence of the mediated mind*. Cambridge University Press.
- NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4. utg). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 08.05.2016 fra https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf
- Nordens Velfærdscenter. (2016). *Nordic Definition of Deafblindness*. Hentet 05.02.2017 fra <http://nordicwelfare.org/PageFiles/992/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>

- Nyling, P. (2003). *Intryck som ger avtryck, leder till uttryck. Att skapa kommunikation med vuxna dövblindfödda*. Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale. Dronninglund.
- Olsen, A. (2016, 11.11). *De tøffeste møtene*. Hentet 07.02.2017 fra <https://morgenbladet.no/ideer/2016/11/de-toffeste-motene>
- Paulgaard, G. (1997). FELTARBEID I EGEN KULTUR – innenfra, utenfra eller begge deler? I Fossåskaret, E., Fuglestad, O. L. & Aase, T., H. (red.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data* (s. 71 – 91). Oslo: Universitetsforlaget.
- Perez- Pereira, M & Conti- Ramsden, G. (1999). *Language development and social interaction in blind children*. East Sussex: Psychology Press Ltd.
- Ramian, K. (2007). *Casestudiet i praksis*. Danmark: Academica.
- Raudaskoski, P. (2010). Observationsmetoder (herunder videoobservasjon). I Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 81- 96). Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and family Studies*, 10(1), 65-84.
- Rødbrøe, I. B. (2001). At danne Kommunikation gennem fælles oplevelser. *Døvblinde- Nyt*. Nr. 4, s. 16- 20.
- Rødbrøe, I. B. (2010). *Faghæfte. Døvblindeområdet historiske udvikling – pædagogiske paradigmer og konsekvens for praksis*. Aalborg: Videnscenter for dövblindfødte.
- Seikkula, J., Arnkil, T. E., & Andersen, T. M. (2007). *Nettverksdialoger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction* (3. utg.), London: Sage.
- Skarstad, K. (2016, 28.10). *Ørjasæter snakker ikke på vegne av alle søsken av utviklingshemmede*. Hentet 07.02.2017 fra <https://morgenbladet.no/ideer/2016/10/orjasaeter-snakker-ikke-pa-vegne-av-alle-sosken-av-utviklingshemmede>

- Sollied, S., & Kirkebæk, B. (2001). *Samspil og samoplevelse – om videoanalyse og færeldrevejledning. Rapport fra et projektsamarbejde mellem Småbørnstilbudet på Taxvej og VIKOM*. Danmark: VIKOM.
- Sollied, S., Kirkebæk, B., Christensen, M. & Harmon, T. (2016). *Videoanalyse i team: at skabe og dele viden i udviklingsstøttende netværk*. København: Dansk Psykologisk forlag.
- Sosialdepartementet. (2003). *Nedbygning av funksjonshemmende barrierer 2003: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. (St.meld. nr. 40 2002- 2003). Hentet 04.02.2017 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>
- Souriau, J. (2002a). *Arbeidstekst nr 38. Medfødt døvblindhet og utvikling av kommunikasjon*. Dronninglund: Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).
- Souriau, J. (2002b). Sensation, perception and formation of meaning–what does it mean when people are congenitally blind. *CNUS, Communication Network Update Series (3)*, 1-17.
- Souriau, J., Rødbroe, I., & Janssen, M. (2008). Forord. I Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (red.), *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed – At skabe mening* (s. 10 - 11). Aalborg: Materialecentret.
- Statped. (2016). *Utredning før diagnostisering og identifisering av døvblindhet*. Hentet 05.02.2017 fra <http://www.statped.no/tjenester/utredning/ytredning-av-kombinerte-syns--og-horselstap-og-dovblindhet/utredning-for-diagnostisering-og-identifisering-av-dovblindhet/>
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134-142.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1987). Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal on Mental Retardation*. 92(3), 290-298.

- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (3. utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tønsberg, G., E., H. (2010) Improvisasjon i et dialogisk kommunikasjonsperspektiv. I Stensæth, K., Eggen, A.T. & Frisk, R. S. (red.), *Musikk, helse, multifunksjonshemming* (s. 41- 54). NMH - publikasjoner 2010:2. Skriftserie fra Senter for musikk og helse.
- Tøssebro, J., Kermit, P. S., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. M. (2012). *Som alle andre?: søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Hentet 07.02.2017 fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/Som%20alle%20andre%20WEB.pdf>
- Vatne (2014, 4. aug). *Selvbilde og selvtillit blant barn og unge med sjeldne diagnoser med utviklingshemming* [Videoklipp]. Hentet 09.05.2017 fra <https://www.youtube.com/watch?v=Z9GTKIIQdXs&t=314s>
- Vege, G., Estenberger, M., Nyling, P. & Souriau, J. (2008). Gester der oppstår på baggrund af fælles oplevelser. I Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (red.), *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed – At skabe mening* (s. 13- 25). Aalborg: Materialecentret.
- Wong, T. M., Branje, S. J., VanderValk, I. E., Hawk, S. T., & Meeus, W. H. (2010). The role of siblings in identity development in adolescence and emerging adulthood. *Journal of Adolescence*, 33(5), 673-682.
- Ørjasæter, E., (2016, 21.10). *Min bror var autist. Jeg var syv år yngre enn ham*. Hentet 08.05.2017 fra <https://morgenbladet.no/2016/10/elin-orjasaeter-om-vokse-opp-med-en-autistisk-bror>

8 Vedlegg

Vedlegg 1 – Informert samtykke søsken

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Meningsdannelse gjennom felles opplevelser: Søskenrelasjonens ressurser”

Bakgrunn og formål

Jeg heter Ida Skredlund, og arbeider nå med min masteroppgave ved UiT – Norges arktiske universitet. Jeg ønsker i denne å fokusere på yngre mennesker med medfødt døvblindhet, og hvilke ressurser som ligger i deres søskenrelasjoner med relativt jevnaldrende søsken. Dette fordi jeg er nysgjerrig på hvordan søsken forstår hverandre, og hvordan meningsdannelsen og utviklingen av felles oppmerksomhet foregår mellom to som kjenner hverandre så godt og har et så sammenfallende erfaringsgrunnlag som en får ved å vokse opp sammen. Jeg er spesielt interessert i familier som har hatt tett kontakt gjennom oppveksten, og der relasjonen har vært preget av mange felles opplevelser. Jeg undrer meg over sammenhenger mellom dette og relasjonelle erfaringer, samt hva en potensiell tilgang til opplevelser en ellers ikke ville ha deltatt på kan føre til når det gjelder ens livsverden. Jeg ønsker derfor å se på tre søskenrelasjoner i tre ulike familier, for å forsøke å få et innblikk i dette.

Du forespørres om å delta på bakgrunn av ditt søsken med medfødt døvblindhet, og deres familiekontekst.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer et intervju med varighet ca 45 til 60 minutter i januar/ februar 2017, samt deltakelse på et videoklipp på få minutter der jeg ønsker å se nærmere på styrkene i en utviklingsstøttende samspillsituasjon mellom søsken. Jeg kan bruke allerede eksisterende videoklipp dere har, og/ eller nye klipp filmet til dette formålet. Spørsmålene i intervjuet vil være tilknyttet opplevelser dere har sammen, samt hvordan blant annet deres relasjonelle erfaringer og meningsforhandling kommer til syne gjennom disse. Hvis jeg får lov ønsker jeg gjerne å ta opptak av dette intervjuet, da jeg slik bedre kan få med meg det som formidles.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og bare jeg og min veileder vil ha tilgang til dem. Personopplysninger og opptak vil lagres hver for seg på passordbeskyttet pc og separat, innlåst minnepenn, og informasjonen vil krypteres. Identifiserbart materiale vil slettes ved prosjektets avslutning i mai 2017, og øvrig data vil anonymiseres slik at det ikke kan føres tilbake til dere. Du vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen, og jeg vil ikke dele opplysninger oppgaven som gjør at anonymiteten står i fare.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta gjerne kontakt med enten meg eller min veileder:

Ida Kristin Skredlund
90209277
isk027@post.uit.no

Sissel Sollied
41645612
sissel.sollied@uit.no

Studien godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2 – Informert samtykke verge

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Meningsdannelse gjennom felles opplevelser: Søskenrelasjonens ressurser”

Bakgrunn og formål

Jeg heter Ida Skredlund, og arbeider nå med min masteroppgave ved UiT – Norges arktiske universitet. Jeg ønsker i denne å fokusere på yngre mennesker med medfødt døvblindhet, og hvilke ressurser som ligger i deres søskenrelasjoner med relativt jevnaldrende søsken. Dette fordi jeg er nysgjerrig på hvordan søsken forstår hverandre, og hvordan meningsdannelsen støttes av relasjonen mellom to som kjenner hverandre så godt og har et så sammenfallende erfaringsgrunnlag som en får ved å vokse opp sammen. Jeg er spesielt interessert i familier som har hatt tett kontakt gjennom oppveksten, der relasjonen har vært preget av mange felles opplevelser. Jeg undrer meg over sammenhenger mellom dette og relasjonelle erfaringer, samt hva en potensiell tilgang til opplevelser en ellers ikke ville ha deltatt på kan føre til når det gjelder ens livsverden. Jeg ønsker derfor å se på tre søskenrelasjoner i tre ulike familier, for å forsøke å få et innblikk i dette.

Deltaker forespørres om å delta på bakgrunn av sine kombinerte sansetap og deltakelse i sin familiekontekst.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer et videoklipp på få minutter der jeg ønsker å se nærmere på styrkene i en utviklingsstøttende samspillsituasjon mellom søsken. Jeg kan bruke allerede eksisterende videoklipp dere har, og/ eller nye klipp filmet til dette formålet. I tillegg ønsker jeg å gjennomføre et intervju med et søsken med spørsmål tilknyttet opplevelser de har sammen, samt hvordan blant annet søskenes relasjonelle erfaringer og meningsforhandling kommer til syne gjennom disse. Intervjuet vil foregå i januar/ februar 2017.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og bare jeg og min veileder vil ha tilgang til dem. Personopplysninger og opptak vil lagres hver for seg på passordbeskyttet pc og separat, innlåst minnepenn, og informasjonen vil krypteres. Identifiserbart materiale vil slettes ved prosjektets avslutning i mai 2017, og øvrig data vil anonymiseres slik at det ikke kan føres tilbake til dere. Deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen, og jeg vil ikke dele opplysninger som gjør at anonymiteten står i fare.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke på vegne av

deltakeren uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger bli anonymisert.

Dersom dere ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta gjerne kontakt med enten meg eller min veileder:

Ida Kristin Skredlund
90209277
isk027@post.uit.no

Sissel Sollied
41645612
sissel.sollied@uit.no

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av verger på vegne prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 – Godkjenning fra NSD



Sissel Sollied

Institutt for lærerutdanning og pedagogikk UiT Norges arktiske universitet

9006 TROMSØ

Vår dato: 02.01.2017 Vår ref: 51369 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.11.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

51369 Meningsdannelse gjennom felles opplevelser: Søskenerelasjonens ressurser

Behandlingsansvarlig UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Sissel Sollied

Student Ida Kristin Skredlund

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,

<http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ida Kristin Skredlund ida_skredlund@hotmail.com



Personvernombudet forutsetter at rekruttering av utvalget foretas uten hinder av taushetsplikten.

Ifølge meldeskjema informeres utvalget skriftlig og/eller muntlig om hva deltakelse i studien innebærer. Personvernombudet finner at det gis tilfredsstillende informasjon til utvalget og/eller utvalgets foreldre. Dersom personen med medfødt døvblindhet er under 18 år, eller over 18 år og har manglende samtykkekompetanse, må foreldresamtykke også innhentes. Videre er det forutsatt at utvalget og/eller foreldre har mottatt informasjonsskrivet før samtykke til å delta i studien innhentes. Vi antar derfor at personenes navn ikke kan skrives inn i selve informasjonsskrivet.

Det innhentes sensitive opplysninger om helseforhold, jf. personopplysningslovens § 2 punkt 8 c. Personvernombudet har lagt til grunn for vår vurdering at det ikke behandles taushetsbelagte opplysninger i forbindelse med studien. Vi legger videre til grunn at data sikres i tråd med UiT sine retningslinjer for datasikkerhet.

Ved prosjektslutt anonymiseres data ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Eventuelle lyd-/bildeopptak slettes.

Vedlegg 4 – Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning

- Hensikten med intervjuet.
- Hva jeg er interessert i å vite noe om – hva som fungerer godt, når det fungerer godt og hvordan det fungerer godt.
- Skjønner at mye av dette er noe man bare gjør og ikke har tenkt så mye over, det er helt i orden.
- Ingenting rett eller galt. Mest nysgjerrig på hva som skjer når det går veldig bra.
- Ingen vil bli gjenkjent.

Åpningsspørsmål

- Hvis du skulle beskrive X for en som ikke kjenner han/ henne, hva ville du da si? Kan du si litt om hvorfor du tror det er sånn?
- Hvis du skulle beskrive X i la deres tidligste leveår, hva ville du si da?
- Hva tenker du er hans/ hennes største styrker?

Hoveddel

Har du noen tanker om hvorfor X er så kompetent i møtet med andre mennesker?

Kan du huske en gang dere fikk ordentlig god kontakt?

Har du noen tanker om hva som førte til dette?

Kan du si litt om hvordan kommunikasjonen dere imellom foregår?

- *Bruker dere tegn? Hva baserer disse seg isåfall på? Egne/ konvensjonelle.*
- *Er dette isåfall en sentral del av kontakten deres/ består den mye av noe annet?*
- *Hvordan forholder dere dere til kroppslige og emosjonelle uttrykk?*

Når man leser om døvblindhet står det at en hovedutfordring er vanskene med å forstå den andres fokus – hva en tenker på.

- *Hva er dine erfaringer med dette?*
- *Er det noen forskjell mellom før og nå?*

I hvilken type opplevelser synes du dere forstår hverandre best?

- *Har du noen tanker om hvorfor?*
- *Bruker disse opplevelsene å være hverdagslige eller litt utenom det vanlige?*
- *Synes du dere forstår hverandre bedre i aktiviteter dere har gjort flere ganger, eller har dette lite å si?*

Har fagkunnskap du har lært vært en viktig del av forståelsen du og X har for hverandre?

Hvilken betydning tenker du det at dere har vokst opp sammen har for måten dere er sammen på?

Kan du si litt om aktivitetene dere bruker å gjøre sammen? Er det en spesiell type aktiviteter& har de spesielle kjennetegn?

- *Særegne? Preget av noe annet enn andre? Plukk opp og snakk videre om, her kan det finnes særpreg.*
- *Noen spesielle?*
- *Har disse aktivitetene fellestrekk i start/ underveis/ slutt/ en av dem, eller er det mer tilfeldig?*
- *Tror du dette er de samme tingene X gjør med mamma/ pappa/ assistent?*

Har det hendt at X har husket en av disse opplevelsene og fortalt det siden?

- *Hva gjorde dere?*
- *Var det en hverdagssituasjon, eller var den utenom det vanlige?*
- *Hvordan viste X deg at han/ hun husket? Hvordan forstod du?*
- *Hva gjorde dere da?*

Opplever du at X merker ditt stemningsleie?

- *Isåfall hvordan?*
- *Pågått hele livet/ kommet med erfaring isåfall?*

Tenker du over at du må tilpasse deg til X når dere er sammen?

- *Evt på hvilken måte?*
- *Gjør du det bevisst?*

- *Hvordan tilpasser du det ift andre rundt X?*

Mennesker m. Medfødt døvblindhet trenger ofte en del hjelp (litteratur). Ivaretar du ofte den hjelperrollen, eller er du til stede utelukkende i det dere gjør sammen?

Har du inntrykk av at spenning, utfordring og overraskelser er positivt, eller negativt (både og)?

- *Isåfall, på hvordan måte opplever du det som positivt, og som negativt?*
- *Hva tenker du om dette i tilknytning til din rolle til søsteren/ broren din?*
- *Hvordan skaper du evt isåfall utfordringer og spenning?*
- *Har du tenkt noe over hvorfor det har blitt sånn?*

Har du noen tanker om hvordan det å være søsken skiller seg fra relasjonen en får når en er barnet til/ eleven til osv?

Bruker du å på forhånd ha planlagt hva dere skal gjøre – eller oppstår aktiviteten der og da?
Hvis ja – hva planlegger du ut fra? For eksempel hva du tror X vil like/ hva du liker, noe du tenker er spennende for begge.

Er det slik at en av dere tar kontakt med den andre oftest, eller er det mer jevnt?

- *Hvem er det isåfall?*
- *Opplevs det som vanskelig eller lett å «henge seg på» og skape noe sammen?*

I søskenrelasjonen, er du ofte den som er der i 1-1 og hjelper til der det trengs, eller er du bare der som søsken? (Begge deler?)

Har søskenrollen inneholdt ansvar for tilrettelegging

Hvis du skulle gi råd til noen som satt med et lite barn i en lignende situasjon dere var i, hva er «suksesskriteriene?»