

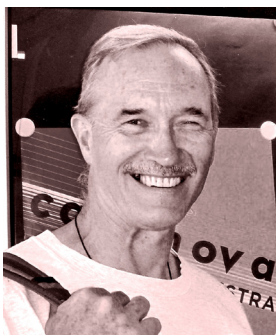
David Browns samlede artikelserie om

Sanserne og deres betydning for arbejdet med døvblinde



Faghæfter fra Videnscenter for Døvblindfødte

Om forfatteren



David Brown, speciallærer, California Deafblind Services:

David Brown har beskæftiget sig med døvblinde gennem de seneste 16 år. Han er uddannet i England i 1992, men er siden flyttet over Atlanten. I en årrække har han som speciallærer arbejdet med californiske børn og unge.

Ud over lærergerningen er David Brown en meget benyttet foredragsholder. Han har optrådt på talerstole over det meste af USA og adskillige steder i Europa.

David Brown har desuden skrevet en lang række artikler om forskellige emner, der relaterer til døvblindhed.

Om artiklerne

David Brown har oprindeligt skrevet sine artikler om sanserne til Deafblind Internationals magasin DbI Review. Videnscenter for Døvblindfødte har fået dem oversat til dansk og løbende bragt de færdige værker i Døvblinde Nyt, hvor de har fået en meget positiv modtagelse blandt læserne. Efter reaktionerne at dømme, har David Brown ramt plet med sin korte, præcise og tilgængelige skildring af sanserne.

Videnscenter for Døvblindfødte vil gerne takke David Brown for det skrevne, DbI Review for lån af artiklerne, og ikke mindst ergoterapeut Jette Lindstrøm fra Døvblindecentret for at oversætte det hele til dansk.

Udgivet af:

Videnscenter for Døvblindfødte,
Sohngaardsholmsvej 61,
DK – 9000 Aalborg

Tlf: 4193 2465
Mail: vcdbf@servicestyrelsen.dk
Web: www.dovblindfodt.dk

2009

ISBN: 87-90526-20-1

Indhold

De glemte sanser - proprioception.....	4
Vestibulærsansen.....	10
Det er vigtigt at have god smag.....	18
Lugtesansen - Olfaktorisk sans.....	24
Sanseintegrationsperspektivet - og hvad det kan tilbyde på døvblindeområdet (del 1).....	32
Sanseintegrationsperspektivet - og hvad det kan tilbyde på døvblindeområdet (del 2).....	37

De glemte sanser - proprioception

Der er stadig meget vi ikke forstår om hjernens tidlige udvikling: om udviklingen af de sansemæssige processers muligheder, om hvordan vi udvikler evnen til at koordinere anvendelsen af vore sanser i samspil med hinanden, om det komplekse samspil mellem disse evner og den enkeltes personlighed samt endelig mellem disse evner og de tidlige erfaringer i livet.

Når vi overvejer disse forudsætninger i forbindelse med døvblinde børn, så bliver vores viden endnu mere begrænset: gruppen er yderst forskellig mht. potentialer og funktionsnedsættelser, og vi ser i stadig stigende grad børn, der har problemer med alle sansesystemer, ikke kun med syn og hørelse, men også med "de andre" sanser: berørings-, smags- og lugtesans samt proprioceptive og vestibulære sanser.

Bortset fra tiltag vedrørende berøringssans, så har der været meget lidt forskning vedr. disse "andre sanser" i denne udsatte gruppe af børn, men vi ved af erfaring, at vanskeligheder med vestibulær og især proprioceptiv funktion altid bør have første prioritet for at sikre børnene de bedste muligheder for at udnytte berøringssans, nedsat hørelse og syn effektivt. Et godt kendskab til disse "andre" (jeg vil kalde dem "glemte") sanser kan ændre ens opfattelse af både sig selv og andre mennesker, men også forbedre forståelsen af adfærden hos døvblinde børn.

Når det drejer sig om uddannelse af døvblindepersonale, har vi traditionelt set koncentreret os om syns- og høresansen og satset på strategier, der kan udnytte hvad der funktionelt måtte være tilbage af disse fjernsanser. Samtidig har vi også fokuseret på berøringssansen som en vigtig informationskanal, der kan hjælpe med at kompensere for manglende høre- og synsinformation.

De andre sansesystemer: smags- og lugtesans, proprioceptiv og vestibulær sans har derimod fået mindre opmærksomhed, skønt disse sanser samlet udgør det væsentlige fundament, som de højere udviklede syns-, høre- og berøringssanser er baseret på.

Disse andre sansesystemer giver værdifuld adgang for børnene til at indlære og for os lærere til at undervise. For ergoterapi, fysioterapi og talepædagogik forholder det sig fagligt lige omvendt. Terapeuter er længe blevet trænet og uddannet i at teste og arbejde med disse andre sansesystemer, på trods af at de traditionelt set ikke uddannes i døvblindhed. Derfor ville vi alle profitere af en dialog mellem undervisere og terapeuter for at dele den viden, som komplementerer hinanden. Tværfaglige overvejelser om sansesystemerne og om hvordan de arbejder sammen, kan supplere og effektivisere vore undervisningsmetoder og afklare komplekse situationer.

"Hjernen, som er det organ der er ansvarlig for dine bevidste erfaringer, er en evig fange i hjerneskallens isolationscelle ...og den må derfor stole på de informationer, der smugles ind via sanserne ...Verden er det, din hjerne fortæller dig den er, og begrænsningerne fra dine sanser sætter grænser for dine bevidste erfaringer."

Coren, Porac & Ward Sensation and Perception, 1984

Disse emner anses sædvanligvis for at være fysio- og ergoterapeutens specialismråde, men som lærer har jeg i tre årtier studeret deres arbejdsmetoder i arbejdet med en stor og varieret population af døvblinde børn, så dette er af afgjort betydning set ud fra en lærers perspektiv.

Disse emner er også meget komplicerede, og skønt jeg har forsøgt at forenkle teksten, så er der i fagterminologien visse ord og udtryk, som nu engang skal benyttes. Kendskab til disse fagudtryk er vigtigt, fordi de ses i de medicinske og terapeutiske rapporter, der skrives om de børn, du som fagperson arbejder og/eller lever med.

Den proprioceptive sans

Den måde hvorpå vi ”mærker”, hvordan vores kropsdele er relaterede til hinanden (og ”ser” dem med sindets øje) uden nødvendigvis at skulle røre ved dem eller se på dem, er en evne vi får fra den proprioceptive sans. Denne sans hjælper os med at planlægge, at positionere (dvs. placere/bringe i position) og graduere/tilpasse vore bevægelser uden absolut at skulle bruge synet for at checke, hvad vi laver.

Du kan mærke hvordan denne sans fungerer, hvis du lukker øjnene og placerer din højre pegefinger på din næse og derefter – med den samme finger – berører spidsen af din venstre tommelfinger. Den proprioceptive sans er ikke ufejlbarlig, så du kan tage lidt fejl af ”målet”, men med gentagne øvelser vil du forbedre dit resultat væsentligt (hvilket minder os om, at proprioceptive evner kan læres gennem erfaring og forbedres gennem øvelse).

Proprioception er et forunderligt begreb, egentlig en kombination af to latinske ord som betyder ”en årvågenhed, eller at mærke af sig selv”. De fleste mennesker har aldrig hørt om denne sans, og når de bruger ordet ”berøring”, vil det oftest involvere adskillige forskellige sansesystemer, inklusive proprioception, men også perception af berøring, smerte, temperatur og vibration. Faktisk er berøring et system, der forsyner os med så mange forskellige former for information, med så mange komplekse og modsatrettede impulser, at nogle skribenter har udtrykt, at det rent faktisk kan være misvisende at tale om en særlig ”berøringssans”.

Andre fagpersoner har påstået, at proprioception faktisk er en specialiseret variation af berøringssansen, der omfatter ledbevægelsessans (kendt som kinæstesi) og ledpositionssans (kendt som ledsans). Når jeg omtaler proprioception vil du bemærke, at jeg ofte samtidig omtaler berøringssansen, fordi de to sanser samarbejder så tæt op ad hinanden.

Proprioceptorerne

Receptorerne af den proprioceptive sans (der kendes som proprioceptorerne) er lokaliseret i muskler og led over hele kroppen, og de er følsomme for tryk/kompression og stræk/approximation. Når den proprioceptive sans arbejder effektivt, er hjernen hele tiden ”vidende om”, hvor de forskellige kropsdele er i rummet, om de bevæger sig eller ikke, og hvor hurtigt og i hvilken retning de bevæger sig. Denne konstant ”løbende” viden transporteres til hjernen afhængig af:

- * hvilke proprioceptorer, der bliver strakt eller sammenpresset
- * den anvendte styrke og retningen af stræk/tryk
- * den vinkel, det enkelte led befinder sig i.

Vi taler om denne sans, der gør os i stand til ”mærke”, hvor vore kropsdele er, men det betyder ikke at ”mærke” på samme måde, som når man berører en kropsdel med en anden – det er en total indre fornemmelse.

Hvorfor går det galt, og hvad sker der så?

En normal muskeltonus (spænding/spændingstilstand i musklen) er nødvendig, for at dette sansesystem kan arbejde tilstrækkeligt effektivt, så alt, der skaber abnorm muskeltonus, vil forstyrre en effektiv funktion af proprioceptorerne. Skader, operationer, arthritis (ledsygdomme), cerebral parese (spastisk lammelse) og andre hjerneskader, dårlig blodcirkulation og muskler med dystoni (dvs. muskler, der har for høj eller for lav tonus, eller som kun kan veksle mellem disse to ekstremer) det er alt sammen faktorer, der resulterer i nedsat proprioceptiv perception og information.

Problemer med den proprioceptive sans kan forværres, hvis der også er problemer med den vestibulære sans, med den taktile sans og med synet, dvs. de sanser der generelt giver adgang til information fra omverdenen hos børn med medfødt døvblindhed.

Vi har alle erfaret forbigående proprioceptiv perceptionstab, som når et ben "sover" efter at vi har siddet et stykke tid med benene over kors og blodcirkulationen derfor er nedsat. I en kort periode kan vi måske slet ikke mærke benet eller foden, og det er meget vanskeligt at stå og tage vægtbæring på det, fordi ankel og knæ nægter at låse leddene og forblive stabile. Vi anvender forskellige metoder som f.eks. at ryste benet, gnubbe og klappe det hårdt med hænderne eller prøver at stampe med foden i gulvet. Alle disse bevægelser/berøringer er stærke proprioceptive stimuli med det formål at genvinde normal følelse og funktion i benet så hurtigt som muligt.

Når et barn har en proprioceptiv sans, der ikke fungerer normalt, kan nogle af de almindeligste følger være:

- * En manglende evne eller modvillighed til at stemme sig op på hænder og arme fra • maveliggende på grund af lav muskeltonus og en nedsat evne til at "mærke" og kontrollere leddene i fingre, håndled, albuer og skuldre.
- * En manglende evne eller modvillighed til at stå eller tage vægtbæring på grund af • lav muskeltonus og en nedsat evne til at "mærke" og kontrollere leddene i tæer, ankler, knæ, hofter og også at opretholde den vertikale stabilitet i rygsøjlen.
- * Hyppig brug af arme og hænder til at støtte hovedet eller den øvre del af kroppen, • eller behov for hyppigt at læne sig op ad møbler, vægge, stolper, træer eller andre mennesker.
- * At trampe hårdt med fødderne, nogle gange flere gange ved hvert skridt, når barnet • skal lære at gå. Bogstavelig talt "mærke fødderne" ved at modtage en kombination af taktile input og specielt de stærke proprioceptive input.
- * Parakdoksalt nok ses det hos nogle døvblinde børns gangudvikling, at de i måneder • eller år slasker fødderne kraftfuldt ned i gulvet, men når de så mestrer at gå selv, udvikler eller foretrækker de en barfods tågænger stil, hvor de bare fødders kontakt med underlaget maximerer taktile input, og tåspidsgang maximerer de proprioceptive (sammenpresning) input gennem fødder, ankler, lægge, knæ, lår og balder – en anderledes måde at "mærke" musklerne i benene og fødderne ved at spænde dem op, så hjernen nøjagtigt ved, hvor de er, og hvad de laver.
- * Klodsede, dårligt koordinerede bevægelser, så barnet somme tider må lave adskillige • forsøg for at opnå det ønskede resultat. Barnet må bruge særlige selvlærte strategier for at minimere fejl, som f.eks. at granske noget på meget kort afstand eller at lade hånd eller arm glide langs en væg eller et bord for at række ud efter et objekt, der giver taktil information om egne bevægelser, og som samtidig hjælper med at stabilisere armen i strækkebevægelsen.

* Anvendelse af for lidt kraft eller for overdreven kraft (dårligt graduerede bevægelser) • ved berøring, kæleri, greb, skub, træk og placering eller løft af ting. Barnet kan få abnorm høj muskeltonus, bruge stærke bevægelser, tage et hyperfast greb og anvende overdreven kraft i kontakt med andre mennesker eller ting, hvilket naturligvis kan misfortolkes som aggressivt, råt, klodset eller uopmærksomt af andre mennesker.

* Opsøge stærke input, der rummer pres og tryk. Eksempler herpå kunne være • at vride sig ind på en snæver plads som f.eks. i en papkasse eller under en stol, at krydse eller vride lemmer rundt om hinanden, binde kropsdele med klude, snore eller gummibånd, at presse tænder og underkæbe nedad, skære tænder, banke ting mod tænderne, hamre på ansigtet eller på hovedet, klappe eller flappe med hænderne, svinge benene gennem luften, når man sidder på en stol, hænge overtværs på bom eller svinge sig i armene fra bommen, hoppe op og ned med ankel- og knæled så fastlåste som muligt, hamre en ting i gulvet eller mod et bord, sparke til tunge ting som møbler eller døre.

Overdreven høj eller lav muskeltonus forbindes ofte med dårligt modulerede taktile og proprioceptive sanser hos disse børn, ligesom taktil skyhed kan være til stede. Desuden kan opmærksomhed og dermed reaktion på berøring, smerte og temperatur være dårlig eller svingende.

Børn indtager ofte specielle stillinger (f.eks. ligger de fladt på ryggen med begge ben bøjede og med den ene ankel hvilende på det andet knæ eller med knæene snævert krydsede eller benene snoet rundt om stolebenet eller fingrene krydsede eller klumpet sammen eller hænderne tæt knyttede eller med armene foldet foran eller bagved kroppen). Disse stillinger tilfører væsentlig ekstra taktil og proprioceptiv information til hjernen om, hvor barnets lemmer er i rummet, og de bekræfter også for barnet, at dets krop er forsvarligt "fikseret" og ikke bevæger sig eller flyder rundt.

Hvad kan vi gøre for at hjælpe?

* Konsultation med en ergoterapeut (fagligt trænet i sanseintegrationsbehandling) og en fysioterapeut, der har deltaget i observation af den slags adfærd, som beskrives ovenfor. Terapeuterne har specifikke terapeutiske tiltag, men kan også komme med forslag vedrørende det omgivende miljø, der kan fremme bedre kontrol af bevægelser eller ideer til at gøre det lettere for barnet at få succes i en række passende motoriske aktiviteter (for eksempel forenklet udstyr, forenkede opgaver, at give ekstra fysisk støtte, at få en tungere ske eller baseball bat eller skriveredskab, der tilfører proprioceptive sanseindtryk, eller at benytte tydeligere visuelle markører.)

* Konsulter en erfaren, praksisfunderet motoriklærer, der arbejder med større børn. Del dine observationer om børnenes adfærd med specialisten og indarbejd specialistens forslag.

* Dybdetrykmassage, børsteprogram og rytmiske ledapproximationer (sammenpresninger/ træk af leddene). Dette kan være en del af et specifikt sanseintegrationsprogram, eller en del af en gensidig aktivitet du og barnet har sammen. Rytmisk ledkompression og udspænding af fingre, arme, ben eller hovedet og nakken kan være stærkt motiverende for barnet med denne type sansevanskeligheder og kan være en nyttig strategi til at opbygge en relation til et barn, som undviger social kontakt. Det kan også være med til at "vække" det proprioceptive system i en

periode, og det kan efterfølgende være årsag til en bedre perception og evne til at udføre specielle aktiviteter.

* Brug tøj med vægt, læg tøj med tyngde eller et tungt tæppe på skødet af barnet, når det sidder. Brug tungere sko og tungere sengetøj når der skal soves. Den unge mand på fotografiet, der hænger over gyngen, har lært sig, hvilken hjælp det giver med øget kompressionstryk, og stikker ofte begge arme indenfor sin bluse, så de presses tæt ind mod kroppen.

* Omslutning af hele kropsdele eller særlige led, for eksempel ved at bruge et tæppe eller snævre • handsker, Lycra ærmer eller tøj af Lycra. Omvikling og indbinding er blevet brugt hos voksne med proprioceptive problemer som følge af sygdom, skade eller operation, og det har erfaringsmæssigt haft såvel en sansestimulerende som en mekanisk funktion. For eksempel er et elastikbind blevet brugt til både at påvirke ledpositionssans hos patienter med slidgigt i knæene og hos patienter efter specifikke knæoperationer.

* I sportstræning og i klinikker for sportsskader anvendes proprioceptiv teknik, og det udgør også en væsentlig komponent i Alexander Teknikken og andre relaterede discipliner. At sætte sig lidt ind i disse teknikker kunne inspirere til andre relevante ideer.

* Tyggegummi eller tyggekarameller, som giver stærke proprioceptive input gennem kæberne, kan resultere i bedre regulering af arousalniveauet ("vågenhedsniveauet") mht. afslapning og anspændthed, ligesom der kan ses øget opmærksomhedsspændvidde og bedre funktion i andre sansesystemer.

* Følgende andre ideer kan nævnes: hydroterapi eller vandlege (nedsænkning i vand øger presset på de kropsdele, der er dækket af vand og reducerer tyngdekraftpåvirkningen), ridning, brydning, tumlelege, en klatreramme at svinge i og en trampolin. Det er altid en god ide at søge professionel hjælp og råd til disse grovmotoriske aktiviteter, der giver mange stærke input, og at sikre sig, at det altid er den voksne vurdering, der sætter grænsen. Dette er nødvendigt, fordi nedsat proprioceptiv feedback nemt kan afstedkomme skader hos barnet.

Som ved alle sanseintegrationsafvigelser kan også en svagt fungerende proprioceptiv sans være vanskelig at identificere og teste, specielt når den er en del af et større mønster af skader også på sanserne. På lige fod med den anden "glemte sans", den vestibulære sans, er den proprioceptive sans overordentlig vigtig på alle funktionsområder, så derfor skal alle proprioceptive kompetencer og mangler undersøges nøje hos døvblinde børn.

Vestibulærsansen

Funktion

I forhold til vore andre sansesystemer, der giver informationer om os selv eller om miljøet omkring os, er vestibulærsansen unik, fordi den forsyner os med en vedvarende strøm af informationer om "samspelet" mellem personen og omgivelserne: den fortæller en person, hvordan man interagerer i miljøet og sætter personen i stand til at holde sig orienteret i tid og rum.

Det er vestibulærsansen, der fortæller os om hovedets position i forhold til tyngdekraften, den fortæller os, hvad der er "op", og den opfanger bevægelse. Som en konsekvens af dette kontrollerer og retningsbestemmer den muskelaktivitet og kroppens stillinger for at opretholde sikre og funktionelle bevægemønstre, uanset hvad vi gør. På samme tid samarbejder den tæt med den taktile og proprioceptive sans.

Den har også meget tæt relation til synssansen, i særdeleshed med henblik på at stabilisere fixpunkt for øje og hovedbevægelser, hvilket gør os i stand til at fastholde et stabilt synsfelt, så de ting vi ser, ikke flimrer, når vi bevæger os.

Eftersom vestibulærsystemet kun giver informationer om hovedets position og bevægelser, er det afhængigt af velintegrerede forbindelser med den proprioceptive sans og synssansen for at koordinere stillingsjusteringer i resten af kroppen. Hvis vestibulærsystemet af en eller anden grund ikke fungerer, kan disse to andre sanser (syn og proprioception) til en vis grad kompensere og sørge for en grad af postural kontrol og sikkerhed. (Den posturale sans er den sans der fortæller os, hvor/i hvilken position vore lemmer "befinder" sig – vel at mærke uden synets hjælp.)

To forfattere giver større og interessante perspektiver om dette sensoriske system, som virkelig yder det store bidrag til alle vore funktioner:

"Til den endelige analyse kræves et veludviklet sansekort over den ydre verden og et veludviklet motorisk kort over bevægelser fra et sted til et andet, men hvis man ikke ved, hvor man er trods kortet, så er man rent faktisk ikke i stand til at bruge kortets rumlige informationer. Og vestibulærsystemet viser sig at være det system, der giver informationer om individets placering på det overordnede rumlige kort."

Neurolog S.J. Cool, 1987

Jean Ayres, ergoterapeut og forfatter til "Sanseintegration hos børn", er mere præcis og udtaler ganske enkelt at:

"Vestibulærsystemet er det samlende system. Alle andre typer sansning bearbejdes i forhold til denne grundlæggende vestibulære sans. Aktiviteten i vestibulærsystemet skaber en ramme for de øvrige aspekter af vore oplevelser."

Det vigtigste Ayres påpeger, er at vestibulærsansen har en nøgleposition med henblik på at hjælpe os med at udvikle en effektiv selvregulering af arousalniveau (vågenhed), som er vores evne til at opretholde en rolig, men vågen tilstand.

Det er med andre ord et sensorisk system, der spiller en yderst vigtig rolle og gør os i stand til at udføre næsten alt, hvad vi gør i dagligdagen, og dog er der ganske få, der kender til den.

Struktur

Vestibulærapparatet deler plads i det indre øre med cochlea (sneglen), som er en del af hørelsen.

Vestibulærapparatet er delt i to sæt receptorer, der kan kontrollere de to forskellige typer hovedbevægelser: vinkelacceleration (der sker når man ryster hovedet eller nikker, bøjer sig frem, eller ruller om på siden i sengen) og lineær acceleration (der sker når man er i en elevator, som kører op eller ned eller i en bil, der kører frem). Lad os betragte disse to typer receptorer:

De semicirkulære kanaler

Først til de semicirkulære kanaler også kaldet buegangene. Der er tre i hvert øre, placeret i rette vinkler i forhold til hinanden, så de mødes på samme måde som to vægge og et gulv mødes i hjørnet af et rum. Disse vinkler korresponderer med de tre retninger, som vi bevæger os i (horisontalt, vertikalt og diagonalt), så hver af disse tre buegange er designet til at opfange bevægelser i en enkelt retning.

Buegangenes job er at opfange vinkelacceleration af hovedet, og ved at arbejde sammen som et koordineret par i venstre og i højre øre, informerer de kontinuerligt hjernen om præcis hvilken position hovedet har, og i hvilken retning vi bevæger os.

Det matchende par vestibulærapparater på hver side af hovedet er selvfølgelig designet til at samarbejde. Hvis der sker infektion eller skade i buegangene på den ene side af hovedet, og informationer til hjernen derved er i disharmoni med informationer fra buegangene fra den anden side af hovedet, bliver hjernen forvirret over, hvad hovedet egentlig foretager sig, og resultatet af denne konflikt vil medføre svimmelhed og kvalme.

Vestibulo-ocular refleks (VOR)

Buegangene overvåger alle bevægelser af hovedet, men har samtidig til opgave at organisere kompensatoriske bevægelser for at kontrollere de muskler, der styrer øjnernes bevægelser, så visuel fixering forbliver stabilt frem for at følge med hovedets bevægelser rundt. Specifikke hovedbevægelser aktiverer specifikke buegange til at aktivere specifikke par øjenmuskler på helt specifikke måder, der muliggør dette.

Det er en bemærkelsesværdig kompliceret, men en hurtighandlende refleks sekvens. Det er fantastisk, at samtidig med at denne refleks stabiliserer vores visuelle fixering, så kan vi alligevel styre kontrollen over vilkårlige øjenbevægelser, når vi vil det.

Denne kompensatoriske refleks, som er kompleks, smidig og hurtig, og som samtidig er noget, vi overhovedet ikke behøver at tænke over, kaldes vestibulo okular refleksen. Du kan efterprøve refleksen ved et simpelt eksperiment: Hvis du holder en bog stille foran dig, mens du prøver at læse dele af den ved at bevæge hovedet fra side til side og op og ned og rundt i cirkler, så er det sikkert ikke særlig rart, men det er muligt at holde øjnene på linien og læse teksten, takket være dine buegange, som aktiveres af hovedbevægelserne. Men hvis du holder dit hoved absolut stille og en anden person hele tiden bevæger bogen rundt foran dig, så er det umuligt at læse linierne med teksten, fordi buegangene ikke aktiveres af hovedbevægelser, og dine vilkårlige øjenbevægelser er totalt ude af stand til at holde trit med linierne i bogen. Dette giver en lille fornemmelse af, hvordan det må være at forsøge at bruge sit syn, når buegangenes funktion er nedsatte.

Utriculus og sacculus

Det andet sæt receptorer i vestibulærsystemet er de to sække lignende strukturer, kaldet utriculus og sacculus. Utriculus ligger vandret, når hovedet er opret, og de registrerer lineær bevægelse i horisontal plan, mens sacculus ligger lodret, når hovedet er opret, og den registrerer bevægelser op og ned og frem og tilbage.

Disse to receptorer holder os lodret orienteret med respekt for tyngdekraften, og enhver bevægelse udover tyngdekraften udløser hovedløfte-refleksen, som fører til en korrektion af den posturale holdning og genopretter balancen. Når vi tror, vi står helt stille - ret op og ned, så rokker vi faktisk lidt frem og tilbage eller fra side til side for at aktivere disse reflekser, så de kan hjælpe os til at opretholde korrekt oprejst stilling.

Equilibrium Triaden

Postural sikkerhed / tyngdekraftstryghed og en god balancesans (equilibrium) afhænger begge af en effektiv udvikling og funktion af de tre forskellige men gensidigt afhængige sansesystemer (en "equilibrium Triade"), nemlig synssans, Vestibulærsans og den kombinerede taktil/proprioceptive sans.

For mange døvblinde børn, specielt børn med CHARGE syndrom, er alle disse tre sansesystemer ødelagte, skadede eller har nedsat funktion. Dette forklarer til fulde den langsomme udvikling af grovmotoriske færdigheder og mobilitet, men gør det også bemærkelsesværdigt, at så mange børn med CHARGE overhovedet rejser sig og går!

Den gode nyhed er, at alle de input og erfaringer, der hjælper med at forbedre funktionen i alle sansesystemerne i denne Equilibrium Triade, kan anses for at yde et bidrag til udviklingen af god postural kontrol, og det kan resultere i at kunne stå og gå selvstændigt – det drejer sig ikke kun om vestibulærsansen.

Hvorfor går det galt med Vestibulærsansen?

- * Et ødelagt eller manglende vestibulærsystem.
- * Cerebral Parese eller andre typer hjerneskader, som resulterer i abnorm muskeltonus, begrænset bevægefrihed og problemer med taktil og proprioceptiv perception
- * Særlige infektioner, medikintyper (og alkohol)
- * Over-stimulation (f.eks. "køresyge", der kan resultere i kvalme og opkast)
- * Blindhed, nedsat syn og problemer med visuel perception
- * Sansen er ubrugt, fordi der er begrænsede bevægelsesmuligheder, fordi der er en følelse af usikkerhed • og frygt, eller fordi der generelt er en nedsat lyst til at bevæge sig. Dette kan skyldes begrænset stimulation, begrænset sensorisk perception eller dårligt helbred.

Det er med vestibulærsystemet som med alle andre sansesystemer: stimuleres, udfordres og bruges det ikke, udvikler det sig heller ikke effektivt.

Vestibulærsansen og døvblindhed

Ved at læse listen ovenfor igennem, så er det let at forestille sig, at mange døvblinde børn vil have problemer med vestibulær perception, enten fordi vestibulærapparatet har nedsat funktion eller helt mangler (som er almindeligt forekommende ved CHARGE syndrom f.eks.), eller på grund af andre af de ovennævnte årsager.

Netop fordi vestibulærapparatet spiller en afgørende rolle, da den skal organisere perception af sanserne gennem alle de andre sansekanaler, har den en grundlæggende indvirkning på alle områder i barnets funktion og adfærd gennem hele livet. Hvor vigtig denne indvirkning er, overses og undervurderes ofte, især når barnet står og går selvstændigt.

Jean Ayres indså for længe siden, at kendskab til vestibulærfunktionen er yderst vigtig, når man skal vurdere et barns visuelle vanskeligheder. I 1981 skrev hun om iagttagelser, foretaget midt tresserne:

"Vi kunne se, at problemer med synsprocessen havde central forbindelse med indlæringsproblemer, men vi var nødt til at lede efter svar "bagved" synet. Hvis man blot betragter børn ud fra et adfærdsmæssigt synspunkt og søger efter dertil passende diagnoser, finder man aldrig ud af, at det basale grundlag for visuel perception er vestibulærsystemet suppleret af det proprioceptive system samt de øvrige sanser".

Ayres fortsatte med at udforske sansesystemets betydning og centrale placering og har dokumenteret en viden vi bør sætte os ind i, især hvis vi vil opnå succes i arbejdet med døvblinde børn. Her er nogle af de vigtigste sammenhænge:

Synet

Vi finder altså en tæt forbindelse mellem vestibulærsystemet og synet. Problemer med vestibulær perception kan påvirke evnen til at opretholde et stabilt synsfelt, men det kan også give problemer at følge objekter med øjnene, når de bevæger sig, og at skelne imellem om det er objektet eller én selv, der bevæger sig.

Nogle børn bliver "som blinde" hvis deres posturale sikkerhed bliver for udfordret, men de kan overraske os ved at vise nogle veludviklede visuelle (og andre) evner, når de ligger på ryggen eller på siden på et stabilt underlag. Dette åbenbare paradoks burde ikke overraske os, fordi Jean Ayres allerede for længe siden fortalte os, at næst efter at trække vejret, så er postural sikkerhed vores vigtigste holdepunkt: for at kunne fastholde opmærksomheden til at læse et blad eller lytte nøje til en radioudsendelse, kræves at vi har en postural sikkerhed.

Det samme krav stilles for at vi kan udføre finmotoriske aktiviteter, så som at sy eller skrive. Først sikrer vi os selv fra at falde, eller genopretter balancen for at føle os sikre og fysisk veltilpasse. Først derefter kan vi læse eller lytte eller sy.

Som børnene bliver ældre, udnytter de den tilbageværende synsrest for at holde sig oprejst (tænk på Equilibrium Triaden), og kompenserer for en dårlig vestibulærsans ved at bruge de stærke visuelle indtryk, der består af horisontale og - især - vertikale linier i et rum (f.eks. hjørner, vindueskanter, døre, bordflader og væghængte billeder). De kan have meget dårligere balance udendørs, hvor de visuelle markører ofte mangler eller er længere væk, end de kan se. Som en konsekvens af dette kan de få modvilje mod at gå udendørs f.eks. i pauserne i skolen, eller de kan være ude af stand til at udføre visse opgaver udendørs, som de ellers mestrer indendørs.

For de børn, der kan læse, kan det være en hjælp at bruge en brevboksformet ramme, fordi den isolerer en enkelt linie af teksten ad gangen. Til sammenligning kan magnaprint på en computer hjælpe eleven, ikke fordi den visuelle skarphed er dårlig, men fordi de har behov for at isolere tekstlinien, som de skal fæstne synet på.

Udover synet er vestibulærsansen forbundet med mange andre funktionsområder.

Sammenhæng mellem hørelse og forståelse

Der er sammenhæng mellem vestibulærsansen og evnen til at forarbejde lyd, til at opfatte og huske auditive sekvenser og derudfra at kunne producere sprog. Børn med vestibulære problemer får yderligere problemer, når de tillige har hørenedsættelser.

Det kan være frugtbart at etablere et tværfagligt samarbejde mellem lærer, talepædagog og en ergoterapeut med sanseintegrationsspeciale. Vanskeligheder med at bearbejde auditive input medfører ikke blot problemer med den sproglige udvikling, men også problemer med hukommelse og indlæring af mange basale "skolefærdigheder".

Vi må alle til en vis grad flytte os for at kunne lytte og forstå, men børn med vestibulære problemer er nødt til at flytte sig endnu mere, så at sige til dem: "Stå stille og hør efter", virker ikke efter hensigten, i og med at de har behov for at stå og småtrippe eller lignende for at kunne holde balancen og blive stående! Det er derfor sandsynligt, at det bliver en større udfordring at kunne forstå og huske visuelle og bevægesekvenser, hvis vestibulærsansen er væsentligt skadet.

Hukommelse

En manglende vestibulærsans kan have en negativ indvirkning på hukommelsesudviklingen.

Vanskeligheder ved effektiv udnyttelse af synet (specielt det fine centralsyn) og med bearbejdelsen af auditive input vil tilsammen have en ophobet indflydelse på såvel tale- og sprogudvikling som på impressiv forståelse af visuel kommunikation (f.eks. tegnsprog, håndalfabet, skriftsprog).

De samlede besværligheder med at udtrykke sig eller den konstante erfaring de gør mht. at deres kommunikation misforstås, kan medføre at nogle børn giver op eller søger tilflugt i en uhensigtsmæssig adfærd, der kan udarte sig uforudsigeligt, irrationelt eller følelsesmæssigt forstyrret. Signifikante problemer med vestibulærsansen kan også forhindre udviklingen af et effektivt kropssprog, fordi det har en uheldig indvirkning på den posturale kontrol, ligevægtssansen, muskeltonus og motorisk koordination.

Opmærksomhed/distraktion og arousalniveau

Hvis arousalniveauet er unormalt højt eller lavt, og barnet samtidig har meget begrænsede muligheder for selv at regulere det, fordi det har problemer med vestibulærsansen, så vil det måske aldrig fremstå som 'rolig og opmærksomt', hvilket er en nødvendig forudsætning for indlæring.

Muskeltonus/postural kontrol og sikkerhed

En generelt lav muskeltonus er ofte forbundet med svære vestibulære problemer. Lav muskeltonus er også relateret til svagt syn, åndedrætsproblemer og generelt nedsat sensorisk input, hvorved det perceptuelle opmærksomhedsniveau reduceres. Problemet er derfor en kombination af mangel på motivation til at bevæge sig og konsekvenserne af mangel på "træning". At stå og gå osv. - fysisk aktivitet generelt - udvikles ofte meget sent.

Når børn begynder at gå, har de en karakteristisk gangart, hvorfra nogle elementer hænger ved i mange år, f.eks. lidt skrævende gang, eller knæene kan være bøjede for at sænke tyngdepunktet, fødderne slæber hen ad gulvet eller stemples meget fast i gulvet ved hvert skridt osv. Nogle børn går med gentagne svajende cirkulære bevægelser med overkrop og hoved, som om de prøver at undgå de farlige grænseområder for sikker kropsstilling ved at skifte fra den ene "farlige" position til den anden.

Det er vigtigt, at en fysioterapeut fører regelmæssig kontrol, fordi der er en stor risiko for i barndommen og i teenageårene at udvikle en skæv rygsøjle.

Bilateral koordination/orientering og mobilitet

Den bilaterale koordination, dvs. evnen til at kunne bruge både venstre og højre side af kroppen uafhængigt og sammen, kan være stærkt påvirket - med den ene side så dominant at den anden side af kroppen ignoreres. Hånddominans og øjendominans kan være meget forsinket udviklet, eller en hånd eller et øje kan være så dominant, at barnet funktionelt er "en-øjet" eller "en-håndet". Man skal huske, at det er evnen til bilateral koordination der fortæller os, hvordan vi interagerer i omgivelserne og gør os i stand til at orientere os i rum og tid. Føjer man dertil blindhed og den ringe kropsbevidsthed, som skyldes et begrænset taktilt og proprioceptiv feedback, så er det overvældende, at mange døvblinde børn overhovedet magter at lære og at huske sansepåvirkninger.

Social omgængelighed

Det fremgår af denne beskrivelse, at specifikke vanskeligheder med den vestibulære sans afstedkommer desorientering og forvirring i de fleste af dagens gøremål, i særdeleshed når der samtidig er andre sansemæssige dysfunktioner. Det er meget vigtigt, at de mennesker, der er involverede omkring barnet, er indstillede på at forstå disse problemstillinger, i modsat fald er der en risiko for, at barnet udvikler en stærk mistillid overfor andre. Dette er særlig beklageligt, når folk gentagne gange stopper barnet i at gøre ting, som giver det udfoldelsesmuligheder – som f.eks. at indtage specielle stillinger med krop og lemmer, eller at bruge selvregulerende strategier, der bedømmes som "selv-stimulerende adfærd".

Hvad kan vi gøre for at hjælpe?

- » Respekter kompensatorisk adfærd som funktionel og hjælp barnet til at træffe egne valg. Tillad naturligvis ikke risikofyldt adfærd, men forsøg på den anden side heller ikke at fjerne eller erstatte disse kompensatoriske adfærdsmønstre før deres funktion er etableret.
- » Foreslå evaluering med ergoterapeut (sanseintegrationsuddannet) og fysioterapeut og integrer deres forslag i arbejdet med barnet. Regelmæssige terapeutiske forslag er meget vigtige til børn med vestibulære dysfunktioner, men disse terapeuter har også selv behov for at få informationer om alvorlige balanceproblemer og hvad det medfører.
- » Gå i gang med aktiviteter, der fremmer optimal funktion og minimerer træthed og stress. At få dagligdagen til at fungere med lidt eller ingen vestibulær funktion er både ekstremt udfordrende og opslidende, derfor er hyppige og lange pauser nødvendige.
- » Husk at opgaver, der involverer og aktiverer andre sansekanaler, kan forbedre virkningen af vestibulære vanskeligheder.
- » Børn med fysiske funktionsnedsættelser kan have behov for at blive løftet og båret. Det kan for dem føles "truende", hvis vestibulærsansen er nedsat og der samtidig er andre sansemæssige dysfunktioner. Håndter barnet fysisk så stressrisikoen minimeres ved opmærksomt at lytte, ved at finde en passende hastighed og retning i bevægelserne. Man skal samtidig sørge for at sikre en god understøttelse for både hoved, lemmer og kroppen undervejs i bevægelserne.
- » Sørg altid for at der er en god støtte (brug ting børnene kan læne sig op ad eller brug dig selv, f.eks. når barnet sidder ved et bord). Når disse børn bliver ældre, bliver trætheden, den posturale kontrol, at sidde og stå uden støtte mindre synligt, men problemerne er der stadig. Ofte vil barnet profitere af at bruge en

individuet indstillet stol med armlæn og fodstøtte, muligvis også med sædet tiltet lidt frem for at opmuntre til mere aktiv siddestilling mod tyngdekraften. Nogle børn har glæde af at skifte til en mobil siddestilling, f.eks. på en terapibold af passende størrelse, som kan fremme rytmisk bevægelse i den nederste del af kroppen og benene. Det hjælper hjernen med at opfatte, hvor kroppen befinder sig og giver en tryk fornemmelse af, at alt er under kontrol (lidt ligesom vi altid svajer lidt, når vi tror, vi står helt stille). Der kan være et stort behov for at understøtte hovedet ved at holde hånden eller begge hænder under det - eller ligefrem lægge hovedet på bordet for at kunne læse og skrive. Man skal også huske, at det er svært at stå stille uden støtte i længere tid.

» Giv plads til pauser med bevægelse eller hvile efter behov for at reorganisere hele kroppen og sansesystemerne. For større børns vedkommende kan det til tider virke, som om de fungerer rimeligt godt i siddende stilling ved et bord, men så skal de i perioder have mulighed for at rejse sig og gå lidt rundt eller have en hvilepause på langs for at genoplade deres energiniveau og reorganisere sansesystemerne – de kan f.eks. sparke lidt med benene, klappe i hænderne, ryste skuldrene, hyperventilere eller stirre ud i den blå luft?

» Observer for tegn på under- eller overreagerende arousalniveau og kend metoderne til normalisering heraf (hvis ikke barnet selv kan).

» Tænk på alle de krav der stilles til barnet ved enhver aktivitet i enhver situation (med andre ord, tænk multisensorisk). Mange veludtænkte planer slår fejl, fordi barnet er blevet stillet overfor alt for store krav til sanserne.

Det er *vigtigt* at have *god smag*

Smagssansen skal man være meget opmærksom på, hvis man arbejder med døvblinde børn. Det skriver David Brown i denne artikel, der er hans fjerde i en meget rost serie om sanserne og deres betydning i arbejdet med mennesker med medfødt døvblindhed.

► **VELBEKOMME:** Smagssansen (den gustatoriske sans) er den sans, der stimulerer din appetit og samtidig beskytter dig mod giftstoffer.

Den er meget tæt forbundet med lugtesansen, skønt stimuli gennem hver af disse sanser bevæger sig ad meget forskellige neurologiske baner for at nå frem til hjernen, hvor de giver informationer om begivenheder og faktorer i det omgivende miljø.

Tidligere oplevede visuelle, auditive og taktile erfaringer kan blive knyttet tæt sammen med bestemte smagsoplevelser, men hukommelsen kan også fremkalde forventninger om stærk smagsmodvilje.

Smagsreceptorerne er lokaliseret til små områder, der kaldes smagsløg. De er placeret rundt i hele munden, helt til spiserøret.

Omkring 65 procent af disse receptorer er placeret i tungen, mens resten ligger spredt over strubelåget, den bløde gane og strubesvælg såvel som mundsvælg.

Smagsreceptorerne er følsomme overfor kemisk påvirkning, der

opstår, når maden opløses med spyt i munden.

Mange nervebaner i brug

Mange forskellige nerver er ansvarlige for at transportere informationer til hjernen, og på baggrund af disse utallige neurale baner er det derfor yderst sjældent at lide af totalt smagstab.

Der er både helt specifikke og identificerende smagsinformationer (f.eks. smag, som præcist tilkendegiver banan eller kaffe eller parmesanost) og mere generelle aspekter ved smagssansning. Begge typer kan fremkaldes af mange typer mad via trigeminalnerven (femte kranienerve) via tungen og via mundhulen.

Skade på trigeminalnerven medfører ansigtsslammelse, og det må derfor også give mærkbare ændringer i den sædvanlige smagsans.

Blandt børn med CHARGE syndrom har omkring 43 procent af disse børn skader på den femte kranienerve. Det må medføre en yderligere funktionsnedsættelse af

Tungen er helt afgørende for oplevelsen af smag og mundsvælg.

smagssansen i tilgift til de andre udfordringer ved spise- og drikkeproblemer.

Forsvinder med alderen

Baby sanser smag allerede før fødslen, idet de første smagsløg dukker



smag. Omkring 65 procent af vore smagsløg er nemlig placeret i tungen. Resten er fordelt over strubelæg, den bløde gane samt strube- og Foto: Jyn Meyer

op omkring ottende fosteruge. Et foster suger og synker op til en liter fostervand hver dag. Derfor er en fuldt funktionsdygtig smagssans allerede veludviklet ved fødslen.

Nyfødte kan diskriminere smag på et højt niveau, fordi de har et stort antal smagsløg (ca. 7.000), og

dette antal fortsætter faktisk med at stige i en periode efter fødslen. Dog nedsættes effektiviteten og antallet af smagsløg med stigende alder, og en 60-årig vil højst sandsynligt kun have omkring 2.000 i behold. Måske har du hørt ældre mennesker klage over, at maden

ikke smager af ret meget, og at måltidet mangler salt, krydderi eller sukker, der kan stimulere smagsløgene.

Nedsat smagssans kan også være forårsaget af medicinbivirkning og bør altid revurderes, når

”Mellem 75 % og 90 % af det vi betegner smag, er faktisk aroma, som er en kombination af smag, duft, konsistens og temperatur-sansning. Når lugtesansen er totalt blokeret, så oplever man, at smagssansen bliver voldsomt ineffektiv

man får mistanke om, at et barn har smagsforstyrrelser.

Vedvarende mundtørhed, som kan skyldes dehydrering, kan nedsætte smagssansens udbytte. Denne tørhed kan også være en generel bivirkning ved forskellige typer medicin (f.eks. antidepressiva eller antihistaminer) og ved forskellige sygdomme (som dårligt reguleret diabetes).

Fem smagsgrupper

Specifikke typer smagsceller stimuleres af hver af de fem smagsgrupper – sødt, surt, salt, bittert og umami.

Den sidstnævnte smag har længe været kendt i Japan, men er først for nylig blevet opdaget i Europa og USA. Her troede vi, der kun fandtes fire smagsgrupper. Umami er smagen af protein (tænk på bacon for eksempel).

Mange bøger og artikler har diagrammer, der viser kort over den menneskelige tunge med

afgrænsede områder, der henviser til hver af disse smagsgrupper, men nu mener man, at disse kort er alt for forenklede.

Smagssansning kan lokaliseres på tungen, men følsomhed overfor alle smagsvarianter er fordelt over hele tungen og absolut også tværs over hele mundregionen, hvor der er smagsløg – men der er især visse områder, der reagerer stærkere overfor bestemte smagstyper, end andre områder gør.

En naturlig drivkraft

Smagssansen pirrer appetitten og beskytter os imod gifte, så den dirigerer os til de rette fødevarer og udenom de farlige.

Vi har behov for kulhydrater, så derfor kan vi så godt lide smagen af sukker, og vi er tiltrukket af salt smag, fordi vi behøver salt i vores kost. Vi har også brug for proteiner, og aminosyrer er byggestene til proteiner. Derfor er smagskvaliteten umami, som

er kødfuld og saftig i smagen, en drivkraft til at få aminosyrer. Bacon er et typisk produkt, der stimulerer umami receptorerne, fordi det er rigt på aminosyrer. Monosodium Glutamate (MSG) gør det samme, og det er grunden til, at så mange producenter bruger det som tilsætningsstof i fremstillingen af mad – det får os til at ville have mere.

Bitre og sure smagsoplevelser giver ubehagelige reaktioner, fordi det meste gift er bittert, og rådne mad bliver surt.

Smagshukommelse

Mellem 75 % og 90 % af det vi betegner smag, er faktisk aroma, som er en kombination af smag, duft, konsistens og temperatur-sansning. Når lugtesansen er totalt blokeret, så oplever man, at smagssansen bliver voldsomt ineffektiv (har du nogensinde forsøgt at nyde et måltid, når du er fuldstændig tilstoppet af influenza?).

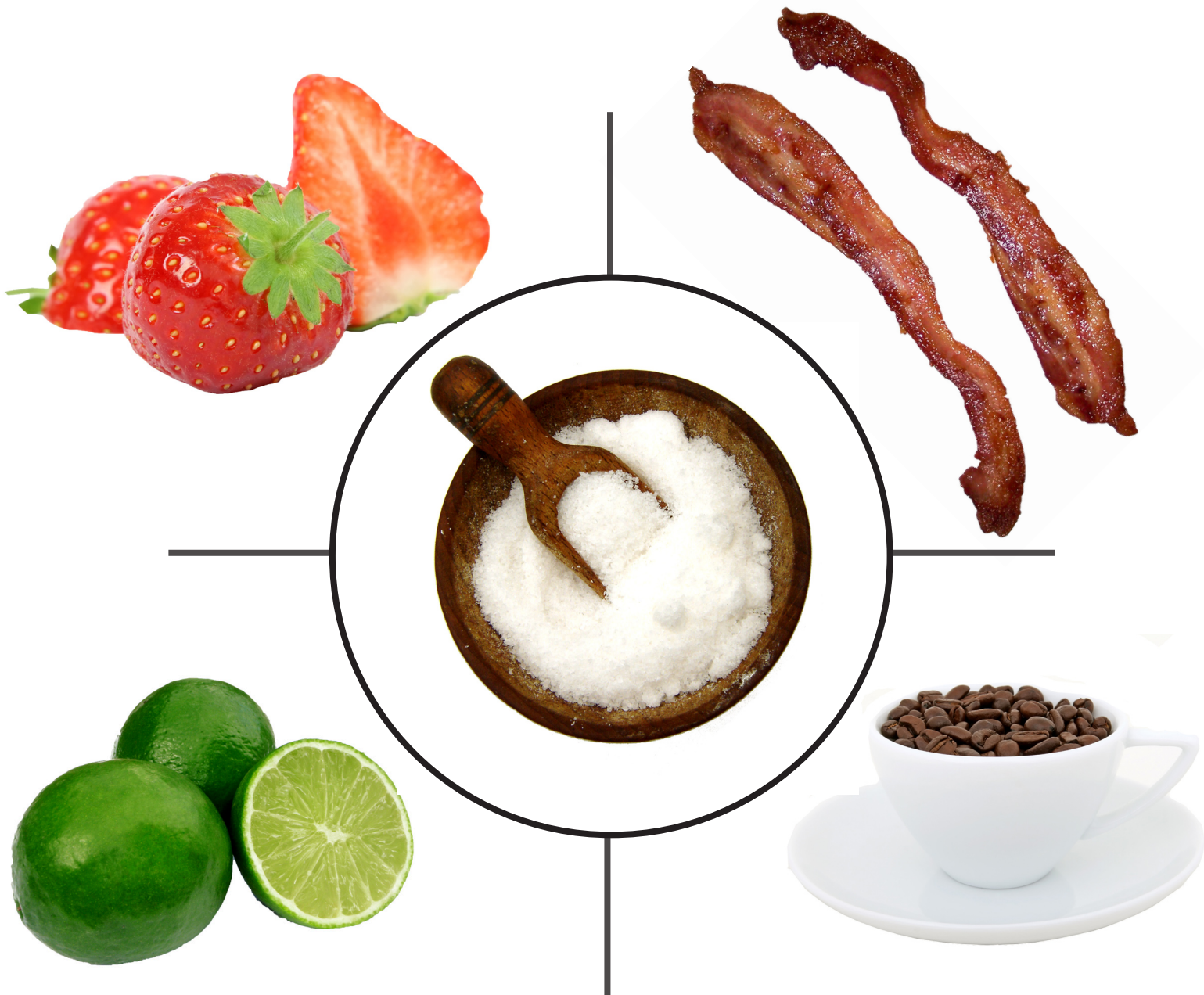
Umami - den 5. smag

Umamismagen registrerer glutamat og protein. Glutamat er et af de mest udbredte signalstoffer i hjernen. Glutamatreceptorer medvirker til overførsel af information mellem nerveceller. Det er altså et helt uundværligt led i vedligeholdelsen af vores hjerners funktion.

Der er ikke fra naturens side nogle helt enkle ingredienser, som smager af umami. Modnede tomater, specielt når de er kogt, bidrager med meget umamismag. Den genkender man ligeledes ved tørret fisk, shiitake svampe, fiskesaucer, emmentalerost, parmesanost og velhængt kød.

Mange fødevarerproducenter - specielt i Sydøstasien - fremmer umamismagen i maden ved at tilsætte smagsforstærkeren monosodium glutamate (MSG) eller det tredje krydderi. Ekstrakter af grøn te kan frembringe samme umamismag.

Hvis man får overdrevent store mængder af glutamat og glutamatlignende stoffer, er det giftigt og ofte ligefrem dødeligt.



Vore smagsceller aktiveres af fem forskellige smagsgrupper. Sødt - her symboliseret ved jordbær - surt (limefrugt), salt, bittert (kaffe) og umami (bacon).
Foto: Owen-Wahl, Alvarez, Grodona og Hamilton.

Efterhånden som barnet opbygger sine livserfaringer skabes samtidig syns- og høreindtryk i samspil med smagshukommelse, hvorved store forventninger og associationer allerede aktiveres ubevidst for selv ganske små børn.

Vi kan afprøve dette på os selv. Hvis vi lukker af for lugtesansen og præsenteres for noget, der ligner ost men smager af doughnut, så ville det være en ubehagelig smagsoverraskelse, der ville kunne udløse en aversion med både host og spyt til følge - også selvom vi

egentlig godt kan lide smagen af doughnuts.

Man kunne gøre samme eksperiment med at holde sig for næsen og lukke øjnene og så blive præsenteret for lyden af en korkprop, der popper op af en flaske efterfulgt af lyden af væske, der hældes op. Vi ville automatisk forvente, at der var et glas vin på vej - men hvis det vi fik i stedet viste sig at være stærk, sort kaffe, så ville det medføre en aversion imod smagen - også selv om vi elsker stærk, sort kaffe.

Sansen forandrer sig

Flere faktorer gør, at smagssansen kan ændre sig over tid:

- Alder
- Dehydrering
- Visse typer medicin, der forårsager ekstrem tørhed i munden
- Visse sygdomme

- Skader på eller dysfunktion af andre sanser inklusiv lugt, berøring, syn og hørelse
- Associationer udløst af tidligere ubehagelige erfaringer, der giver omfattende smagsaversion
- Hvis smagssansen ikke bruges

Smag og døvblinde børn

Derfor er der en umiddelbar årsag til, at andre sansedefekter kan påvirke en effektivt fungerende smagssans. Neurologiske skader, især på den femte kranienerve, medfører nedsat smagssans.

Hver enkelt person har sin egen helt specielle evne til at smage, og det synes begrundet i en kombination af erfaringsmæssige faktorer og genetisk sammensætning.

I populationen af døvblinde børn er der næsten den samme brede variation af smagspræferencer, som ses i resten af befolkningen. Undtagelsen er det signifikante antal døvblinde børn, der synes at have behov for smag med meget stærkt aroma. Ting som sukker, ketchup, chili sauce og salt skal tilsættes maden, før de vil spise den. Dette kan afspejle indvirkningen af de begrænsede sanseindtryk, der kommer fra de andre sanser – berøring, temperatur, lugt og syn - uden at selve smagssansen behøver være skadet.

For døvblinde børn er det meget sandsynligt, at duft- og smagspræferencer er stærkere relateret til at spise, end de er for andre børn. Derfor er det vigtigt, at man bider mærke i og respekterer præferencerne hos det barn, der har alvorlige problemer med at spise og optage føde.

En strengt begrænset kost i eksempelvis flydende form kan indebære, at smagssansen mister erfaringer og tilbud, hvorved evnen til at udvikle tolerance og præfe-

rencer indsnævrer sig. I ekstreme tilfælde kan det betyde, at aversion og afvisning over for smag, konsistens og temperaturpåvirkninger i munden kan fremprovokere kvælningsfølelser, gylp og opkast. Derfor er det vigtigt at observere nøje og tolke omhyggeligt for at kunne danne et klart billede af barnets præferencer og funktionsniveau.

Hvad kan vi gøre for at hjælpe?

- Respektere barnets smagspræferencer så meget som muligt og samtidig opmuntre til at fremvise et større udbud af smag, konsistens og temperaturvarianter.
- Analysere smagen af barnets aktuelle kost og finde måder at rette barnets opmærksomhed mod disse, måske ved at tilsætte mad og drikkearoma på en acceptabel måde – og ved at holde forskellige fødeemner adskilte i stedet for at blende det sammen.
- Til børn, der kun ernæres via sonde kan man søge råd hos diætisten / ergoterapeuten for at finde sikre smagsoplevelser, som kunne bane vejen til på et senere tidspunkt at spise via munden.
- Aktiviteter, der stimulerer funktion af andre sansesystemer (som lugt, berøring og synssans) kan være med til at forbedre påvirkningen af dysfunktionel smagssans, fordi man - udtrykt i sanseterminologi - beskriver, at alt er designet til sammenhæng og samarbejde.
- Hvis det er muligt, så brug en ergoterapeut og en diætist til rådgivning om de mange aspekter ved at spise og drikke.

Men som ved andre sanseafvigelser, så kan dysfunktion af smagssansen være vanskelig at identificere og teste. Især når den kun er en del af det samlede billede af de sansemæssige, motoriske og mentale funktionsnedsættelser.

Lugtesansen – Olfaktorisk sans

Dette er tredje afsnit i den meget succesfulde serie, som David Brown fra California Deafblind Services har skrevet om sanserne. Artiklen har tidligere været bragt i Dbl Review.

► **SENSITIV:** Lugtesansen er livsvigtig for næsten alle væsener. Den er nødvendig for at kunne finde det næste måltid, for at undgå mange farer eller for at finde en partner.

Vi mennesker er i stand til at skelne tusindvis af forskellige duftmolekyler, og vi kan anvende lugtesansen i forbindelse med talrige aktiviteter. For eksempel til at vedligeholde den personlige hygiejne, til at nyde aromaen af friskbagt brød og til at beslutte, hvem vi vil sidde ved siden af i bussen.

Vi tror, vi lugter med næsen, men det er lige så lidt sandheden, som hvis vi sagde, at vi hører med vore ydre ører, eller at vi ser med hornhinden. Den del af næsen, som er synlig, samler de relevante informationer.

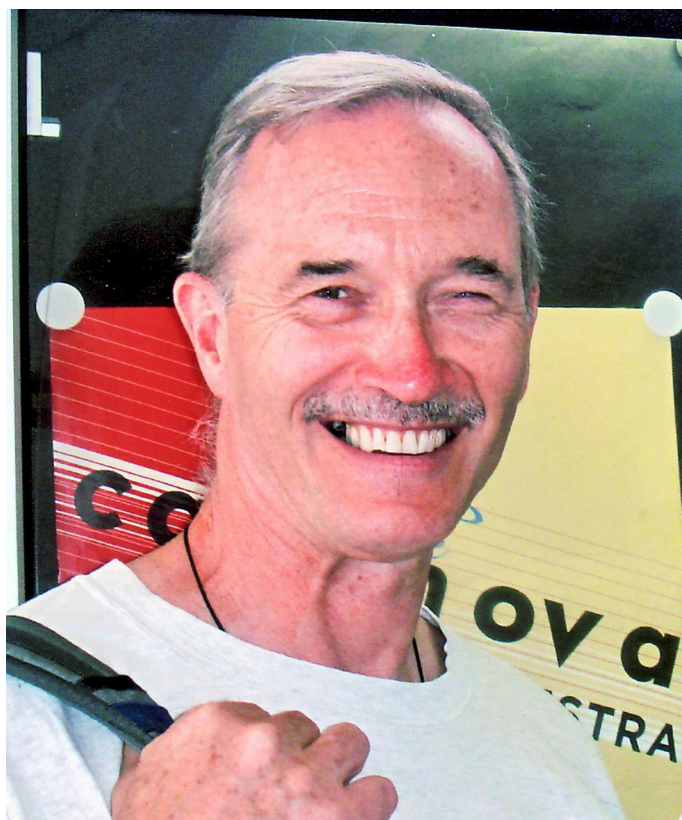
Hver gang vi inhalerer, hvirvler luft op gennem næseborene til millioner af lugtereceptorer. Disse celler er alle placeret dybt oppe i næsehulen i det område, der er kendt som epithelium olfactorius, og som er på størrelse med et frimærke.

Disse celler er følsomme for kemiske reaktioner, som slimhinden i næsen frastødes af. De er meget mere sensitive end smagsreceptorerne, og de er i stand til at samle og transmittere informationer, der hjælper os til at diskriminere mange tusinde forskellige lugte.

Forskere har påvist, at lugt er 10.000 gange mere sensitiv end smag. Systemet er så komplekst, at til forskel fra de 5 smagskategorier, så har undersøgelser endnu ikke været i stand til på samme basale måde at kategorisere lugte.

Vi har faktisk en tendens til ikke at tillægge lugtesansen særlig meget opmærksomhed, undtagen når vi mærker ubehagelige lugte eller møder reklamer for parfume- og kosmetikindustrien. Derfor har vi dårligt nok et tilstrækkeligt ordforråd til at beskrive dem.

Prøv at tænke på, hvor mange ord, vi har til at beskrive forskellige nuancer af farven blå (svag, lys, mørk, dyb, æggeskal, petrol, marine, konge, berliner, himmel, akvamarin og så videre) og hvor få ord vi har til at beskrive de forskellige lugte af roser eller hunde.



Artiklens forfatter, David Brown, er speciallærer ved California Deafblind Services. Han har tidligere skrevet meget roste artikler om proprioception og den vestibulære sans.

Privatfoto

Derfor er det meget svært præcist at forklare, hvordan noget lugter til en person, som ikke selv har lugtet det.

Dufte uden filter

Lugtesansen er unik, da den til forskel fra alle andre sansesystemer sender informationer direkte til højere liggende centre i hjernen.

Den går udenom Thalamus, som er det område i hjernen, hvor alle andre sanseindtryk sorteres i de to basale kategorier - dem, der kræver vores

opmærksomhed eller dem, der ikke behøver vores opmærksomhed.

Via lugtesansen kan hjernen komme i direkte kontakt med det omgivende miljø på en måde, som ingen af de andre sanser er i stand til. Lugte behøver ikke at passere gennem den indledende sortering og analyseproces, så lugtesansen har hurtig, direkte og kraftfuld forbindelse til det limbiske system. Det er den del af hjernen, der takler primitive instinkter og drifter og den del, der behandler følelser og erindringer.

I bogen 'Understanding Deafblindness' skriver Geegee Larrington om lugteinformationerne, at de bevæger sig via korte, store, hurtige fibre dybt ind i hjernen. Det er grunden til, at lugte er specielt gode til at give associationer til tidligere erfaringer. Med andre ord kan lugte hurtigt og livagtigt frembringe meget stærke følelser og erindringer.

Lugtesansen registreres både via første kranienerve (nervus olfactorius) og af dele af femte kranienerve (nervus trigeminus).

Kvalitative lugteoplevelser (for eksempel den distinktive og særligt genkendelige lugt af lilje, af appelsin eller af nyslået græs) transmitteres af 1. kranienerve, hvorimod andre typer lugte (for eksempel hede, kulde, skarphed, krydret og irritationskabende kvalitet af en særlig lugt) transmitteres via en del af 5. kranienerve.

Det hjælper på forståelsen at vide, at der er mere end 'lugtenerven' involveret i vores perception af lugt. Blandt populationen af børn med CHARGE Syndrom, som er en af de hyppigste årsager til medfødt døvblindhed hos børn, har omkring 42 % skader på 1. kranienerve og 43 % har skader på 5. kranienerve. Derfor er der en stor forekomst af tabt eller reduceret lugtesans hos børnene.

Lugtesans og alderdommen

Duftreceptorer bliver udviklet tidligt i fosterstadiet på samme måde som smagsreceptorer. Fosteret bliver stimuleret af kemikalier i fostervandet, som det ind- og udånder inde i livmoderen. Når babyer bliver født har de allerede en udviklet lugtesans.

Spædbørn synes også at have en medfødt evne til at udskille dårlige, frastødende lugte. Der er mange eksempler på, at døgngamle babyer viser ansigtsudtryk, der indikerer afvisning, når de præsenteres for fisk eller rådne æg.

Men det faktum, at vi oplever så mange lugte allerede før fødselen komplicerer hele dette område, akkurat ligesom det gør ved tidlige smagsoplevelser og – aversioner. Fordi babyer præsenteres for et udvalg af

Lugtesansen - kommentarer til David Brown's artikel

AF ERGOTERAPEUT JETTE LINDSTRØM,
DØVBLINDECENTRET

Synsindtryk og lyde går gennem vores bevidsthed, og dem er vi opmærksomme på, men lugte kan påvirke os – uden vi er klar over det.

Dufte kører ganske enkelt direkte ind i hjernen på os – uden mellemstationer. De kører ind i vores følelser og ind i hukommelsen, og her skaber de oplevelser, vi aldrig glemmer.

Lugtesansen skal man med andre ord ikke undervurdere. Den er meget, meget magtfuld, og den kan være et meget effektivt redskab, som vi ofte bruger i arbejdet med døvblindfødte.

Jeg var engang i kontakt med et mindre barn, der skulle have mundstimulation med henblik på at dæmpe taktil modstand og opbygge en større tolerance for berøring.

Det lille barn havde haft en svær start og havde været kontaktet af manges hænder, ofte beklædt med en tynd gummihandske. Dette betød, at barnet havde ubehagelige oplevelser forbundet med lugten af gummi, så jeg måtte anvende en anden duft for at få adgang til munden med mine hygiejnehandsker og gummitutter på.

I et forsøg på at eliminere gummi-lugten anvendte jeg appelsinolie, som er meget aromatisk og appetitlig. Jeg rensede med håndsprit for hygiejne og duppede efterfølgende med appelsinolien.

De første berøringer i ansigtet blev accepteret på ufarlige områder, for eksempel på panden, og senere kunne jeg opnå adgang til mundomgivelser og mundhule iført gummitutter og appelsinolie. Den modstand barnets hukommelse udløste, blev overdøvet af et nyt sanseindtryk, som var mere acceptabelt. Og så kom vi i gang med træningen.

fortsættes næste side...

lugte over en lang periode i livmoderen, så virker det, som om dette medfører en stærk påvirkning af deres lugtereferencer umiddelbart efter fødslen.

Der er helt sikkert erfaringsafhængig indlæring i lugtesansen, men om respons på bestemte lugte (i særdeleshed, hvad vi betragter som dårlig lugt) er medfødt eller ikke er medfødt er endnu ikke afgjort.

Når vi bliver ældre bliver både vores smagssans og vores lugtesans svagere. Der er en dobbeltvirkning på tabet af aroma fra mad og drikke, ligesom med de mere generaliserede påvirkninger fra miljøgifte.

Ved 80 års alderen har otte ud af ti svære lugt dysfunktioner. Halvdelen har decideret mistet noget af eller hele lugtesansen – en tilstand, der hedder anosmi på fagsprog. Det betyder ikke bare tab af lugtesans, men også tab af evnen til at diskriminere mellem lugte.

Forstyrrelser i lugtesansen har mange mulige årsager. I de fleste tilfælde er lugtetab forårsaget af pandehule- eller bihulesygdomme, infektioner i øvre luftveje eller ved hovedlæsion.

Patienter med neurodegenerative sygdomme som for eksempel Alzheimer's sygdom oplever et væsentligt tab af lugtperception. Faktisk er tab af lugtefølsomhed et almindeligt symptom tidligt i forløbet af Alzheimer's sygdom.

Medicin med virkning, som øger dehydrering og nedsætter slimhindeproduktion, ses også ofte som vigtige og hyppige årsager til lugteskader.

Næsen som alarmsystem

Allerede i fostertilstanden bliver babyer præsenteret for et udvalg af lugte. Nogle af disse lugte er allerede frastødende for barnet ved fødslen. Det er de forgiftende, alarmerende lugte, barnet registrerer negativt. De signalerer fare og sikrer derved artens overlevelse.

Alle humane, naturlige lugte har ingen oprindelig værdiladning. På det område fødes barnet med en neutral opfattelse

Hvis vi synes, der lugter grimt, f.eks. efter et toiletbesøg, og vi videregiver denne opfattelse til barnet, så er det et resultat af betinget indlæring. Det er den person, der tillægger lugten værdi, der lærer barnet at opfatte det samme.

Hver mand sin lugt

Lugt og smag er de to kemiske sanser. Det kaldes de, fordi de afslører kemikalier, og lugt og smag er selvfølgelig kemikalier. Med begge disse sanser afsøger vi det omgivende miljø for informationer.

Til forskel fra smag kan duft signalere over større afstande og bidrager derfor til at danne vores akutte alarmsystem. Lugtesansen tester konstant kvaliteten af den luft vi indånder og advarer os mod potentielle farer. Det kunne være røg, udstrømmende gas eller meddelelser om andre relevante informationer som nærhed af mad, tilberedning af et måltid eller tilstedeværelse af en person.

”Undersøgelser har også påvist, at lugteerindring er afhængig af sin kontekst og tilpasser sig ved påvirkning af nye erfaringer. Det betyder, at vores lugtesans ustandselig er dynamisk og opdaterer os i forhold til vores levevis og nye erfaringer”

Lugtesansen tjener også et genkendende formål, idet vi alle har vores egen unikke lugt, og vi kan genkende og genkendes på vores lugt. Nogle døvblindfødte børn snuser helt klart til andre mennesker, fordi det er en hjælp for dem at identificere familiære enkeltpersoner.

Undersøgelser har vist, at børn kan skelne imellem deres søskende og andre børn på samme alder, og også at babyer genkender deres egen mors lugt og mødre genkender deres egen babys lugt.

Følelser kan kommunikeres via lugt, som når hunde menes at registrere og reagere på lugten af frygt fra mennesker.

Undersøgelser i 1990'erne viste at mennesker kan diskriminere imellem lugte fra mennesker, der så lykkelige eller sørgelige film. Det indikerer, at vi kan genkende og overføre følelser som frygt, tilfredshed og ophidselse ved hjælp af lugt.

Hvordan vi lugter, hvorfor vi lugter og den påvirkning lugt har i hverdagen, ved vi for lidt om, og vi undervurderer sandelig, hvor vigtig en indflydelse lugt har på vores funktion og på vores generelle



Lugtesansen er den sans, der bedst og mest kraftfuldt kan fremkalde erindringer. En enkelt duft – f.eks. af en rose – kan fremkalde hele komplekse erindringer, fuldstændigt med alle associerede følelser.

Foto fra stock.xchng

trivsel. Undersøgelser angiver, at der er et tæt samspil mellem dysfunktionel lugtesans og depression.

De to kemiske sanser, smag og lugt, har også en fysiologisk funktion. De hjælper til normal fordøjelse, idet de igangsætter gastrointestinal/mave- tarmsekreter. Der er også teorier om, at lugt kan influere arousal niveau, stemning, følelser, immunsystem og det endokrine system, som producerer og kontrollerer hormoner. Så en meget stor del kan kommunikeret og kontrolleres af lugt, uden vi egentlig ved af det.

En genvej til hukommelsen

Lugtesansen er tæt forbundet med hukommelse og lugt vækker automatisk erindringer hos os.

Ved skader i den del af hjernen, hvor hukommelsesområdet er placeret (den temporalcortikale del), påvirker det ikke evnen til at spore lugt. Det forhindrer derimod identifikation af lugten, fordi vi først må huske en lugt, før vi kan identificere den. Lugterindringer forsvinder ikke så hurtigt som andre

sanseerindringer. Faktisk bliver lugteerindringer bevaret meget længe.

På samme måde som vi modtager stimuli gennem andre sanser, så kan en lugt også give associationer til en særlig erfaring. Den samme lugt kan genkalde hele komplekse erindringer, fuldstændigt med alle associerede følelser. Lugt er bedre til at fremkalde disse hukommelsesspor end andre sanser, og det sker meget hurtigt og kraftfuldt.

Den franske novellist Marcel Proust hævder at: ”Når intet andet hænger ved fra fortiden, efter folk er døde, efter tingene er ødelagte og spredte ... så svæver tingenes lugt og smag i lang tid efter, ligesom sjæle... bærer ukueligt på bittesmå og næsten umærkbare dråber af deres essens, dette hukommelsens vældige bygningsværk.”

Dette er fuldstændig ubevidst. Talrige studier har dog påvist, at genkaldelse af specifikke faktuelle informationer kan blive forstærket, hvis den oprindelige indlæring blev foretaget med en lugt til stede, og den samme lugt senere var til stede, når denne indlæring igen skulle fremkaldes.

fortsættes næste side...

Men undersøgelser har også påvist, at lugteerindring er afhængig af sin kontekst og tilpasser sig ved påvirkning af nye erfaringer. Det betyder, at vores lugtesans ustandselig er dynamisk og opdaterer os i forhold til vores levevis og nye erfaringer.

Lugt og børn med døvblindhed.

De fleste af os har hørt beretninger om den overraskende effekt, som lugtoplevelser vækker hos børn med døvblindhed.

Et yngre barn med betydelige syns- og høreskader blev altid meget oprørt, når han kom ind i en hospitalsbygning. Det blev han til trods for, han aldrig kunne have set eller genkendt bygningen. Han kunne heller ikke have forstået på ledsagernes samtale, at han blev bragt til hospitalet.

Et andet barn blev opstemt og spytproduktionen satte i gang, når maden blev lavet i rummet ved siden af, skønt han hverken havde set eller hørt maden blive tilberedt.

Et større barn undersøgte rutinemæssigt nye personer, der kom ind i hendes klasseværelse ved at løfte personens hånd meget direkte op til næsen for at lugte til den. Derefter ville hun enten slippe hånden og gå igen, eller hun ville smile og omfavne personen.

Når en pige med basale funktionsnedsættelser fik tid til at lugte til en skål med lavendelduftende olie, som altid blev anvendt i forbindelse med den ugentlige massagebehandling, så åbnede hun øjnene yderligere, blev gradvist mere ivrig og brød sin sædvanlige tavshed med lavmælte, små lyde.

Alle disse eksempler illustrerer, hvordan lugtesansen kan bidrage med vitale og meningsfulde informationer til børn med døvblindhed. Lugte kan



Et barn med betydelige syns- og høreskader blev altid meget oprørt, når han kom ind i en hospitalsbygning. Det blev han til trods for, han aldrig kunne have set eller genkendt bygningen, men den distinkte duft på stedet.

sætte dem i stand til at forbinde deres omgivelser, at kunne genkende og på rette måde forberede sig på, hvad der vil ske.

Gode råd til arbejdet med døvblindfødte

Nogle børn med døvblindhed har anosmi – ingen lugtesans (vi tror for eksempel, det er tilfældet for

Duftemarketing

Vi køber ind med næsen. Vi husker en duft, når vi én gang har mødt den, og det skaber tryghed at møde en velkendt duft. Og netop vores evne til at genkende lugte benyttes i stigende grad af bl.a. tekstilindustrien.

Fænomenet kaldes duftemarketing, og det har været benyttet i mere end 30 år i for eksempel cowboybukseindustrien.

Nike, der blandt andet producerer løbesko, har eksperimenteret med salg af samme slags varer til to forskellige priser. Den, der blev tilsat en særlig duft af gummi var 20 procent dyrere – og alligevel blev der solgt 25 procent flere end af den duftløse vare.

Også bilindustrien benytter sig af duftemarketing. Producenterne har udviklet duften af ny bil på sprayflasker – hvert mærke sin egen duft. Nye biler lugter nemlig ikke. Lugten er en kunstig konstruktion, et vellykket markedsføringstrick.



Er han kom ind på et hospital. På grund af døvblindheden havde han det var nok til at sætte alarmklokkerne i gang. Foto fra stock.xchng

mange børn med CHARGE Syndrom. Som tidligere nævnt er kranienerven skadede, og nasalpassagerne er blokerede). Andre børn synes ikke at vise denne sans nogen opmærksomhed, skønt den skulle være intakt og fungere.

Som de ovennævnte eksempler viser, så er der andre tilfælde, hvor børnene giver tydelige beviser

på, at lugt er et vigtigt sansemæssigt input. Mange børn er i stand til at registrere omgivelserne og sociale sammenhænge, som kan forvirre og overraske os andre (for eksempel drengens reaktion på hospitalsbesøget), indtil vi indser, at deres lugtesans omsætter den væsentlige information, der er nødvendig for at skabe denne bevidsthed og genkendelse.

Det virker oplagt, at andre intakte sansekanaler som lugt og smag forstærkes, hvis de er meningsdannende for barnet. Især hvis vi sammenkæder sansetabet med begrebet døvblindhed.

For personer, der samarbejder med et barn med døvblindhed, kan man bevidst bruge lugte til at hjælpe barnet til at øge sin kontrol med omverdenen. I disse tilfælde kunne følgende guidelines måske anvendes.

1. For det første hjælper det at observere og diskutere de måder, barnet allerede reagerer på. Hvordan viser de os, at de har opfanget en lugt? Og hvilken lugt? Kan de lokalisere kilden til lugten i rummet? Udskiller de lugten fra andre lugte? Genkender de lugten, og på hvilken måde viser de, at de gør det? Disse er alle vigtige spørgsmål at stille og diskutere, før man indlemmer lugte i arbejdet eller tilføjer nye lugte til barnets omgivelser.
2. Man bør hjælpe barnet til blive mere opmærksom på lugte, der allerede eksisterer i dagligdagen og i de vanlige rutiner. Der er ofte mange flere af disse rutinelugte omkring os, end vi tænker på.

fortsættes næste side...

Bånd mellem mor og barn

Mor og spædbarn er tæt knyttet også via lugt. Det er for nyligt påvist gennem forskning, at mødre alene ved duften af sin baby frigør en øget dosis Oxytocin - et hormon, der fysiologisk fremmer kontraktioner i den gravide livmoder og får mælken til at løbe til ved den første amning.

Oxytocin fungerer også som neurotransmitter i hjernen og påvirker den sociale adfærd ved at dæmpe angst og skabe tillidsfølelse, omsorg, tilknytning mellem mennesker.

Teksterne i de grønne bokse er skrevet af Jette Lindstrøm, ergoterapeut på Døvblindecentret i Aalborg.

Jette Lindstrøm har også oversat artiklen fra engelsk til dansk.

1. Denne idé kunne praktiseres ved, at man forstærker allerede eksisterende lugte, hvis det er muligt, eller måske undersøger muligheder for at henlede barnets opmærksomhed på de lugte, som barnet selv forbinder med en relevant aktivitet. Disse aktiviteter kan også hjælpe barnet til at udskille lugte mere bevidst og målrettet fra andre lugte. Den tid, der anvendes til at udforske og gennemtænke mulige fortolkninger og diskutere det med andre, vil være til hjælp for barnet.
2. Vær varsom med at skabe en kunstig introduktion af nye lugte. Hvis den nye lugt ikke allerede er en integreret del af aktiviteten eller livsvilkårene, så kan det faktisk være distraherende og skabe frustration for barnet. Netop fordi lugten introduceres kunstigt, vil det også blive vanskeligt for alle andre omkring barnet at huske at bruge lugten konsekvent og relevant. Det vil også være svært at huske præcis hvilken lugt, der er tilknyttet hvilken aktivitet og på hvilket sted.
3. Mange lugte, der frigøres i atmosfæren, forbliver mærkbare i et stykke tid. De kan ikke fjernes, som når man slukker lyset, lukker radioen, eller fjerner et stykke legetøj fra barnet, og lægger det i skuffen. Hvis for mange forskellige og stærke lugte med vilje introduceres på et sted, så vil de blende sammen. Det kan afstedkomme forvirring og afledning – ja, endog udgøre en potentiel helbredsrisiko (afhængig af hvilken type kemi, der anvendes). Alle i rummet vil blive udsat for disse lugte og ikke kun barnet, de er tiltænkt. Desuden udmattes lugtesansen ved præsentation af tre til fire forskellige lugte samtidig og næsen begynder at miste sin sensitivitet.
4. Vi er alle hypersensitive overfor visse lugte og ved særlig intensitet af visse lugte. Nogle børn med døvblindhed demonstrerer denne hypersensitivitet med tydelig modstand, mens andre måske ikke er i stand til at gøre os opmærksom på, at de lider under det. Netop fordi det unikke nervebanesystem fra indersiden af næsen går direkte op i hjernen, så er det særlig vigtigt at være forsigtig, diskret og observere nøje, når barnet udsættes for en række forstærkede lugteeksperimenter. (Yderligere informationer om denne type hypersensitivitet www.handle.org/miscinfo/environ.html).
5. Man kan reducere hypersensitivitet, hvis man anvender olieudtræk til at fremkalde visse lugte i stedet for at bruge en forureningskilde som en aerosol spray eller andre typer air freshener. Essens fra olieudtræk er kraftfuld kemisk substans, som bør anvendes i samråd med en aromaterapeut. Duftolie kan bruges i massagebehandling. Det er en aktivitet, hvor det vil være godt at introducere den samme duft i massagecremen hver gang. På den måde sætter man via lugten en etiket på aktiviteten for barnet med døvblindhed. Hvis olierne bliver brugt i massagecremen, så absorberes de både gennem næsen og gennem huden. Det er derfor vigtigt at konsultere en aromaterapeut og at følge de forholdsregler, hun giver. Til massageformål bør alle essentielle olier være meget fortyndet med en neutral, steril olie, og olien bør fortyndes mere til børn end til voksne. Mange specialister anbefaler, at man slet ikke anvender duftolie til de yngste børn, og at kun duftolie med lavendel eller kamille anvendes til større børn. Begge disse olier skal have en beroligende og lindrende effekt.

Sanseintegrationsperspektiv

- og hvad det kan tilbyde på døvl

Del 1:

I denne sidste todelte artikel vil jeg kigge nærmere på det, jeg kalder sanseintegrationsperspektivet. Jeg vil også reflektere over, hvorfor jeg synes, det tilbyder os et meget anvendeligt redskab til de børn, vi arbejder med.

Først må jeg dog lige forklare lidt om begrebet sanseintegration, fordi det henviser til tre tæt forbundne, men dog forskellige ting:

1. Sanseintegration er en neurologisk proces, der starter, mens fostret er i udvikling. Sansesystemet begynder altså at fungere hos barnet, før det bliver født, og det begynder allerede at lære og erfare i livmoderen – noget som selvfølgelig fortsætter efter fødslen.

Vi ved for eksempel, at de taktile receptorer reagerer på et syv uger gammelt foster, og at et 16 uger gammelt foster selv vil tage initiativ til taktil stimulation, især i mundens omgivelser.

Smagssansen udvikler sig fra ottende svangerskabsuge. Hele det vestibulære system udvikler sig og fungerer i løbet af de første 21 svangerskabsuger, og derfor kan overdrevne bevægelser og stillingsforandringer hos moderen faktisk give vestibulær overstimulering hos fostret.

Det auditive system udvikler sig og fungerer i 24. svangerskabsuge, og i denne alder kan fostret udføre både beroligende og øget arousal (opstemt, red.) respons (og bevægelsesrespons) i overensstemmelse med specifikke udefra kommende lyde.

Samtidig med nervefibrene bærer informationer

fra flere forskellige sanser, så bearbejder hjernen dem samstemmende. Derfor synes det, som om sanserne automatisk fungerer sammen. Faktisk er hver sans designet til at udvikle sig på en måde, så de tilsammen skaber mere effektiv sansesympfoni, end hvis de var hver for sig.

Med en velfungerende sanseintegration resulterer dette i, at vi for det meste ikke behøver at ofre bevidst opmærksomhed på den enkelte sans. Vi kan frit kanalisere vores bevidsthed på aktiviteter til et højere niveau, selv om de samlede input af alle disse sanseindtryk frembringer et konstant multifunktionelt flow til vores hjerne.

Når alt arbejder godt, kører det meste af vores sansebearbejdning og sanseprocessen på autopilot. Kun når der opstår et uventet og usædvanligt sanseinput, udfordres vi til at rette opmærksomheden mod den information, vi modtager gennem den specifikke sansekanal.

2. Sanseintegration er også en teori, der blev udviklet i 60'erne, 70'erne og 80'erne af ergoterapeuten Jean Ayres. Hun forsøgte at give en præcis forklaring på, hvordan alle de forskellige stumper af information, der strømmer ind fra alle de forskellige sanser, bliver forbundet og koordineret, så vi kan fungere effektivt. Ayres arbejdede med børn med indlæringsvanskeligheder, som udviste bekymrende adfærd – de blev let distraheret, var uopmærksomme, usædvanligt overaktive eller inaktive, klodsede, havde dårlig håndskrift eller døjede med andre

spektivet

blindeområdet

ting, som hæmmede udviklingen af akademiske færdigheder. I sit arbejde fremhævede Jean Ayres, hvilken vigtig rolle den taktile, den proprioceptive og den vestibulære sans spiller som forudsætning for en effektiv brug af syns- og høresansen.

Hun afprøvede også forbindelsen mellem de informationer, der tilstrømmer gennem en persons sansesystem, og den måde hjernen tolker disse informationer og derfor reagerer på (som kendes som 'adaptive respons').

Ayres definerede sanseintegration som "den neurologiske proces, der organiserer sanseinformationer fra egen krop og fra omgivende miljø, og som gør det muligt at bruge kroppen i miljøet. De spatiale (rumlige, red.) og temporale (tidsmæssige, red.) aspekter af input fra forskellige sansemodaliteter tolkes, associeres og forenes. Sanseintegration er bearbejdning af informationer (...) Hjernen må adskille, forøge, hæmme, sammenligne og associere informationen fra sanserne i et fleksibelt, konstant skiftende mønster; med andre ord, hjernen skal integrere det."

3. Ayres udviklede ud fra sin teori en behandlingsmetode (kendt som sanseintegrationsterapi), som ser på, hvordan sanseinformationerne bliver modtaget af individet, og hvilke adaptive respons det giver. Siden Jean Ayres død i 1988 er disse idéer blevet videreudviklet af ergoterapeuter og fysioterapeuter, som er uddannet i sanseintegra-



tionsterapi.

Tilgangen inkluderer overvejelser af mange relaterede områder som sanseperception og sanseforarbejdning, motorisk planlægning, arousalniveau og automatisering af disse, sensorisk overstimulering og taktil skyhed. Efterhånden er mange inden for specialundervisning blevet bekendt med nogle af de terapeutiske behandlingsaspekter ved at se dem blive anvendt sammen med børnene. Lærere og pædagogiske medhjælpere overtager også nogle gange selv ansvaret for dele af det terapeutiske program, skønt de sjældent får nogen form for træning i tilgangen eller i teorien bag principperne.

I 'Understanding Deafblindness' har Geegee Larrington skrevet et udmærket kapitel om sanseintegrationsterapi, hvor hun giver et præcist og forståeligt overblik over de grundliggende principper, der arbejdes ud fra.

På den begrænsede plads, der her er til rådighed, vil jeg ikke bruge flere ord på dette, men i stedet kaste et blik på Ayres teori og derefter rette opmærksomheden mod nogle af de behandlingsaspekter, som er særligt relevante for døvblinde børn.

Sanseintegrationsteori

Ayres trak på flere forskellige fagområder, blandt andet neurologi, psykologi, ergoterapi og læring, og baserede sin teori på forskellige antagelser – nemlig idéen om, at interaktionen mellem barnet og det omgivende miljø har en signifikant betydning for hjernens udvikling, at hjernen er plastisk (hvilket vil sige, at den er i stand til at ændre respons fra eksterne stimuli), og desuden at erfaringerne fra sanseinput og barnets respons på disse får indflydelse på den måde, som hjernen ændrer sig.

Sanseintegrationsterapi

Hovedprincipperne i den terapeutiske tilgang kan opsummeres på følgende måde:

- *Udfordring lige til grænsen* – så barnet bliver udfordret af de valgte aktiviteter, men med garanteret succes. Dette kræ-



ver et godt kendskab til barnet på flere områder så som sanseperception og sansebearbejdnings-evner, rimelig tid til at gennemføre udfordringen, mobilitet, opmærksomhedens spændvidde, kort- og langtidshukommelse, sansepræferencer samt barnets tillid til sig selv og til os.

- *Det adaptive respons* – barnet må tilpasse sine respons, fordi det får en udfordring, der er doseret perfekt. De opfinder nye strategier og lærer af dem. På den måde forbedrer barnet sine færdigheder.
- *Aktivt engagement* – barnet må være motiveret og ønske at involvere sig i aktiviteten, så det selv reorganiserer sin hjerne. Derfor er det nødvendigt at bruge tid på at finde ud af, hvad der motiverer hvert enkelt barn og derefter bruge det i aktiviteterne.
I vores population af børn kan det, der motiverer, være meget utydeligt og ret svært at opdage. For os seende og hørende voksne kan det se meget underligt ud og slet ikke synes motiverende overhovedet. Det kan endda indebære en adfærd, som mange ville beskrive som selvstimulerende og derfor forsøge at forhindre.
- *Barnet styrer* – på baggrund af en omsorgsfuld og faglig kvalificeret observation skal terapeuten arbejde ud fra barnets præferencer, behov og aktuelle færdigheder. Vedvarende observation under behandlingen vurderes af terapeuten, som til enhver tid kan justere ved at øge eller nedsætte de sansemæssige og motoriske aktivitetskrav, men altid i respekt for de ovenfor beskrevne punkter.

Ayres forklarede i 1972 kortfattet, at ”en sanseintegrativ tilgang til at behandle indlæringsvanskeligheder adskiller sig fra andre behandlingsformer ved ikke at træne specifikke evner... Tværtimod så er målet at forbedre hjernens... kapacitet med hensyn til at modtage, huske og motorisk planlægge... Terapi er tænkt som et supplement, ikke som en substitut for formaliseret klasseundervisning”.

At lægge vægt på indlæringsprocessen i stedet for kun at fokusere på tilegnelsen af nye færdigheder passer godt - som Geegee Larrington også påpeger -

med den tanke, at døvblinde børns undervisning skal sigte mod at udvikle forståelse af begreber og ikke kun indlæring af færdigheder.

Larrington giver os et hjælpende ordforråd vedrørende fagudtryk og begreber, der bruges i denne terapeutiske tilgang i kapitlet om sanseintegration i hendes bog 'Understanding Deafblindness'. Dette ordforråd definerer ikke blot fagudtryk, men tilfører en masse gode råd om, hvordan man opfører sig sammen med et barn, som har vanskeligheder med integration af sanserne, uanset hvad årsagen er.

De specifikke mål med sanseintegrationsterapi kan beskrives som følger:

- At opnå og fastholde en opmærksom og rolig tilstand, så barnet ikke hele tiden bliver for døsig eller for overopstemt, men derimod har de bedste forudsætninger for opmærksomhed og indlæring.
- At fremme organisering af centralnervesystemet (ie. hjernen og ryggraden). Med andre ord, at facilitere den neurologiske sanseintegrationsproces, som jeg beskrev tidligere.
- At forbedre barnets mulighed for at regulere og tilpasse sanseoplevelserne fra det omgivende miljø, så intet sansesystem er under- eller overreagerende på stimulation, og barnet er i stand til at være opmærksom på, hvad der er nødvendigt og at ignorere, hvad det ikke behøver at ofre opmærksomhed på. Dette skulle også reducere barnets behov for hele tiden at søge væk eller flygte fra stimulation gennem de specifikke sansekanaler.
- At forøge den begrebsmæssige udvikling, som kunne anses for undervisernes ypperste mål.

Sanseintegrations indflydelse på døvblindhed

Det er vigtigt at huske, at Ayres teorier og hendes terapeutiske tilgang ikke blev udviklet med henblik på børn med døvblindhed eller med signifikante multifunktionsnedsættelser, og at der har været meget lidt research med henblik på at overføre teorierne til denne population af børn. De børn, vi arbejder med, har ikke blot vanskeligheder med at integrere alle meddelelser, der kommer ind gennem deres sensoriske system. De har også svagt fungerende eller helt manglende sanser plus en række andre udfordringer, som ikke indgik i Ayres' research – for eksempel fysiske funktionsnedsættelser, vækstforstyrrelser og andre betydelige helbredsproblemer.

Men hvorfor synes jeg så, det er så vigtigt at kende Ayres' arbejde og kende til de andre terapeuter, der har videreudviklet det?

1. For det første giver det os en uvurderlig måde at betragte børn med døvblindhed på, når vi sætter fokus på den taktile, proprioceptive og vestibulære sans. På den måde kan vi prøve at finde ud af, hvad der virkelig sker med dem, hvad og hvordan de opfatter, hvordan de bearbejder, og hvad der virkelig motiverer dem. Dette hjælper os til at bevæge os væk fra udelukkende at fokusere på syns- og høresansen, sådan som det traditionelt har været på undervisningsområdet for døvblinde.
2. Erfaringen viser, at teorien om disse tre sansesystemer som fundamentet for effektiv syns- og hørefunktion er en meget stor hjælp i praksis; især til børn med alvorlige multisensoriske handicaps og med et stort behov for medicin og pleje. Den viden hjælper os til en bedre prioritering i de øvelser og programmer, vi bruger i undervisningen, og derfor har vi bedre muligheder for at hjælpe børnene til at udvikle deres visuelle, auditive og taktile evner.
3. Både teorien og den terapeutiske tilgang bruger koncepter som sensory diet (sensorisk begrænsning), sensory overloading (sensorisk overstimulering), sensory hierarchies (sensorisk hiraki), sensory thresholds (tærskel for sensorisk stimuli) og arousalniveau samt selvregulering, der alt i alt kan hjælpe os til at forstå børnenes adfærd. En adfærd, som ellers kan synes ret paradoksal og uforklarlig. Igen hjælper det til at bevæge os væk fra et alt for specifikt fokus på kognitive evner, som det ellers ofte ses i specialundervisningen.
4. Idéen om, at hvert barn har sine individuelle behov og præferencer, og at disse skulle afgøre eller guide vores indgriben – hvis bare vi har de rette evner, den rette tålmodighed og velvillighed til at se og forstå dem – det passer godt på "follow the child"-metoden, som benyttes af indflydelsesrige læringsteoretikere som Jan van Dijk og Lilli Nielsen.
5. Vi har alle sansemæssige styrker og svagheder. Af forskellige grunde oplever vi alle visse former for sanseintegrations dysfunktion på forskellige tidspunkter af vores liv. Ayres' tilgang sætter fokus på 'mennesker' i

stedet for 'mennesker med funktionsnedsættelser', og det hjælper os derfor til at huske almindelig menneskelighed (og de almindelige udfordringer), som vi alle deler med børnene med døvblindhed.

Her har vi altså en teori og en behandling, der er baseret på aspekter fra menneskelige erfaringer og adfærd, som genkendes vidt og bredt, skønt det ikke forstås vidt og bredt.

Som alle andre teorier er denne teori kun god og brugbar, hvis man benytter de dele af den, der virker hos dig og barnet, og lader resten ligge. Kigger man rundt i dag, kan man også se, at meget af det, sanseintegrationsterapi tilbyder med hensyn til øvelser og behandling, gør en reel positiv forskel for mange børn med døvblindhed.

Geegee Larrington opsummerer den forandring, der har fundet sted, når hun skriver følgende:

"Sanseintegrationsbehandling - som den oprindeligt blev praktiseret af nogle ergoterapeuter - begyndte i sin klassiske form som en terapeutisk tilrettelagt behandling på en terapeutisk klinik med børn, der havde en høj grad af dysfunktion. Den sanseintegratoriske referenceramme har dog udviklet sig og er blevet tilføjet andre diagnoser og indført i undervisnings- og hjemmeprogrammer til børn på hele dysfunktionsskalaen".

Men dette er et kontroversielt område, og personer indenfor døvblindeområdet diskuterer stadig, hvad der eksakt menes med udtrykket sanseintegrations-terapi. Nogle insisterer på, at kun en fuldt kvalificeret ergoterapeut kan udføre det, og de påstår også, at anvendelsen sammen med døvblinde børn ikke er blevet undersøgt, så terapien derfor ikke er egnet til dem. Men alle kan – og de fleste gør det – vugger et barn for at få dets opmærksomhed, eller omfavner dem tæt for at berolige dem, eller puffer blidt til dem for at øge arousal eller vække dem og lignende. Alle disse handlinger og deres forventede resultater er del af aktivitetsspektret ved sanseintegrationsterapi. Som Ayres selv udtrykte det:

'Hvad er vuggen og krammen andet end taktil og vestibulær stimulering plus en interpersonel relation?'

Del 2:

Tilpasning af den terapeutiske metode til døvblindhed.

Når jeg anbefaler en sanseintegrationsevaluering til et barn, så foretrækker jeg at kalde det en sanseintegrationsagtig metode. Så foreslår jeg desuden, at det ville være ideelt, om det iværksættes af en erfaren ergoterapeut, hvis dette er muligt, skønt det kan tage lang tid at indkredse en erfaren terapeut, som har erfaring med sanseintegration.

Jeg vil understrege, at det er nødvendigt med fleksibilitet, kreativitet og teamwork, hvis man skal opnå et resultat med sanseintegrationsterapi. Resultaterne forringes, hvis ergoterapeuten ikke føler sig i stand til at undersøge et barn, der ingen sprog har, hvis motivation er lille, hvis opmærksomheden på stimuli udefra er meget svag, hvis bevægemulighederne er meget begrænsede, eller hvis barnets latenstid er ekstremt forlænget.

At holde sig nøjagtigt til det klassiske sanseintegrationskoncept ville slet ikke fungere for døvblinde børn. Det er nødvendigt at foretage visse justeringer både i forhold til undersøgelsesmetoderne, og i forhold til måden barnet introduceres til terapiprogrammet – men det er i hvert fald muligt at tilpasse Jean Ayres principper i forhold til et barn med selv de sværeste funktionsnedsættelser. Hvis barnet ikke af sig selv opsøger eller direkte afviser sansepåvirkninger, så er det nødvendigt med en administration af visse stimuli for at observere, hvordan barnet reagerer.

- Når man rekvirerer en sanseintegrationsevaluering, så hjælper det ergoterapeuten at have en beskrivelse af den adfærd, der har vakt en mistanke om vanskeligheder med sanseintegrationen, så det på forhånd kan bringe terapeuten på sporet af nogle af de centrale problemer. For de døvblinde børn ses nogle af de hyppigst forekommende indikationer på sanseintegrativ dysfunktion ved adfærd som for eksempel:
 - At opsøge stærke sanseinput ved f. eks at bide eller krads sig selv, plukke i huden, snurre rundt, rokke frem og tilbage, fare rundt, trække skuldrene op og ned, svinge med benene, hyperventilere, vifte med hænderne, daske til sig selv eller ved at stirre op i lyset.
 - Taktil skyhed (som når man trækker sig væk fra berøring af bløde overflader eller drejer blikket væk fra lyset)
- Abnorm lav eller høj smertetærskel (at afvise visse sanseinput, som om de var smertefulde, men samtidig ikke at vise smerte ved påvirkninger, som for andre ville være smertefulde, og ved aldrig at græde eller have ondt, ligegyldigt hvad der sker med dem).
- Når der ses en tydelig foranderlighed eller uforenlighed i evnen til at opfatte sansning (som når barnet afviser enhver form for konsistens i munden bortset fra pureret kost, men alligevel putter al mulig non-food i munden som sten, træ, tøj, og jord. Eller når barnet undgår at tygge eller bide i fast føde, men til stadighed tygger og bider i non-food, ofte med vedholdende tænderskæren.)
- Usædvanlig måde at indtage en stilling på (som ved jævnt hen at lægge sig fladt ned eller vende sig omvendt, vride lemmerne tæt rundt om hinanden, eller ved altid at have behov for at sidde med hovedet understøttet)
- Letafledelig
- Ustandselt forstyrrede søvnmønstre
- Problemer med at regulere vågenhedsniveauet (ofte for døsig eller for ophidset og måske at veksle mellem ekstrem overaktivitet og ekstrem udbrændthed)
- I de første leveår ses postural usikkerhed, når den voksne placerer barnet i en siddende eller stående position, eller når barnet bevæges uden forvarsel, men samtidig viser barnet behagelige respons når det udsættes for stærke rytmiske bevægelser (som for eksempel ved at rokke, bumpe eller svinge rundt) hvis krop og hoved er godt understøttet. (*postural sikkerhed = opretholde en stilling i forhold til tyngdekraften, regulere spændingen i musklerne, så man har funktionelle, afbalancerede bevægemønstre og udnytter muskelkraften optimalt uden spild af energi. Postural usikkerhed = det modsatte, red.*)
- Når barnet bruger et utilpasset og uegnet tryk, når det skal røre eller gribe med hænderne, hvorfor barnet ofte beskrives som grov, klodset eller aggressiv og med generelt dårligt graduerede bevægelser.

Enhver af disse adfærdsbeskrivelser kunne være resultatet af andre årsager end sanseintegrations dysfunktion, så derfor er det vigtigt at huske at observere over tid og at udveksle og diskutere observationerne med andre for at udvikle den bedste måde at sætte ind. Men hvis flere af de nævnte områder på denne liste er til stede, ville det vise en stærk indikation på sanseintegrations vanskeligheder.

Hvis en ergoterapeut deltager, så indbyder jeg altid vedkommende til at tale frit til mig og nærpersonerne omkring barnet, så vi bliver i stand til at hjælpe dem med "den fleksibilitet og kreativitet", som er nævnt ovenfor, da terapeuten ikke er trænet til at bruge denne tilgang til børn med døvblindhed. Det er sandsynligt at forvente, at en terapeut vil tage fat i dette forslag, eftersom et interview med familiemedlemmer og pårørende til barnet udgør en væsentlig del af 'Den sensoriske Historie' (den sensoriske anamnese, red.), som indgår i den klassiske sanseintegrationsundersøgelse.

Indtil videre, mens vi venter på de terapeutiske input, så vil jeg meget gerne hjælpe familien og det tværfaglige professionelle team omkring barnet til at tænke på barnet ud fra de multisensoriske fagudtryk, som er hentet fra Ayres' teorier, og derefter søge aktiviteter og input, som ser ud til at hjælpe den relevante adfærd. Dette skal ske samtidig med, at man tager højde for de nødvendige hensyn, hvor man skal handle forsigtigt og OBSERVERE, hvad der sker som et resultat af, hvad man gør.

De idéer, som jeg anbefaler, er ofte aktiviteter anvendt i den klassiske sanseintegrationsterapi (dybtryksmassage, rytmiske ledkompressioner, en lang række bevægelsesaktiviteter, anvendelse af tøj med tyngde) Ved at anvende disse metoder forsigtigt med et barn, hvor du samtidig observerer omhyggeligt for at se, hvilket resultat du opnår under og efter aktiviteten, så er det værdifuld research af den yderst komplekse og forskellige børnepopulation, som vi aktuelt arbejder med.

Sanseintegrations dysfunktion

Sanseintegrationsdysfunktion viser sig at være ret almindeligt forekommende blandt populationen af døvblinde børn, og specifikke vanskeligheder på grund af skadede og dårligt tilpassede sansesystemer er meget almindelige. Megen adfærd og tilsyneladende selvmodsigende adfærd, som det, jeg allerede har nævnt, kunne indikere behovet for en sanseintegrationsundersøgelse og behandling foretaget af en specialiseret ergoterapeut.

En terapeut kunne typisk foreslå nogle idéer som følge af en sanseintegrationsundersøgelse. Det kunne være et børsteprogram, rytmisk ledkompression, dybdevævsmassage, vibrations-taktile input, suge- og pusteaktiviteter, sengetøj med forskellig stofstruktur og/eller en kugledyne, en dragt af Lycra, som giver ekstra trykinput, en række store bevægeaktiviteter som for eksempel svingning, spinding eller gyngbevegelser og anvendelse af ekstra vægt i tøjet.

Ved at implementere disse teknikker kunne man forvente at opnå forskellige resultater. Det kunne være en forbedring af barnets evne til at lægge mærke til og rette opmærksomheden mod de sensoriske informationer i omgivelserne, forbedret muskeltonus, forbedret opmærksomhed og berøringstolerance, forbedring i opmærksomhedsspændvidde og mindre afledelig, en begrænsning af behovet for selvskadende adfærd, forbedret søvnmønster og en generel øget evne til at være mere årvågent og roligt i stressfyldte situationer.

Gennem en persons liv bør denne slags sanseintegrationsperspektiv imødekommes regelmæssigt eller periodevis - gerne jævnt hen igennem personens liv. Det skal aldrig automatisk betragtes som et 'engangsfix'.

Erfaringen viser, at alle personer med døvblindhed ville drage fordel af at få tilbudt en sanseintegrations-screening og et opfølgende behandlingsprogram superviseret af en fagligt kvalificeret ergoterapeut.

Mange børn med døvblindhed har behov for længere tid til at bearbejde information, og de udvikler ofte teknikker for at skabe en fast fysisk, emotionel, perceptiv og kognitiv "base" før de svarer.

For at give en vellykket undervisning, er det ofte afhængigt af, at der gives plads til disse behov, og at der bruges tid på, at barnet indstiller sig på, at du er der, hvem du er, hvad I skal lave sammen, hvordan og hvor det skal foregå og så videre.

Barnet kan have behov for at prioritere rigelig tid og assistance for at etablere en sikker og stabil fysisk base i enhver kommunikativ interaktion.

Anekdoter

De følgende anekdoter om børn med CHARGE syndrom er eksempler på adfærd, som må anses for at være udfordrende for familien eller skolen. Det blev løst, undgået eller flyttet over i kategorien "ingen udfordring" ved at betragte det ud fra et multisensorisk perspektiv baseret på vores kendskab til alle de sensoriske vanskeligheder, der forbindes med CHARGE.

I mange af disse eksempler viste der sig at være et klart behov for at sanseintegrationsbehandling og -øvelser suppleret med andre af de nævnte strategier:

- Et lille barn, som blev beskrevet som værende selvstimulerende hele tiden, var faktisk i gang med at afprøve og udvikle sine mobilitets- og orienteringsevner, og var meget kreativ til at bruge syn og berøring for at udforske genstande. For at gøre dette var det nødvendigt, at han rullede om på ryggen for at reorganisere sit sensoriske system med korte perioder, hvor han rystede sine lemmer og hyperventilerede hvert 10. til 20. minut.
- Et barn i en børnehave blev ofte selvskadende, fordi tilfældige berøringer og ændringer i luftstrømmen distraherede og ophidsede ham, når forbipasserende gentagne gange passerede bagom hans stol. Efter hans stol blev placeret med ryglænet op mod væggen, blev han mindre selvskadende og mere åben over for socialt samvær.
- Det bekymrede folk, at en ung dreng ganske usædvanligt insisterede på hver dag at få snøret plaster stramt rundt om alle sine fingerspidser og tommel. Han efterlyste mere og stærkere pres og taktile input som en del af hans Sensory Diet (børsteprogram).
- En elev i en førskoleklasse nægtede at sidde på gulvet sammen med resten af klassen, når læreren hver morgen startede med at tegne en historie. At sidde på gulvet uden støtte var en usikker og udmattende stilling for hende, fordi en manglende vestibulærsans, en lav muskeltonus og en dårlig taktile og proprioceptiv feedback krævede al den energi og opmærksomhed, som hun gerne ville bruge på at følge historien. Da eleven fik en egnet stol, fulgte hun undervisningen med stor interesse og en øget deltagelse.
- Mange af de børn, der ikke var i stand til at sidde på en almindelig stol og følge med i en aktivitet særligt længe, fik udvidet opmærksomhedstid samt bedre visuel, finmotorisk og kognitiv funktion, når de brugte en stol med fodstøtte og armlæn. Der var et barn, som sjældent brugte armlænet til armene, men i stedet sad med benene vidt spredte og hofterne presset hårdt ind mod siderne af sædet. Denne ekstra tryk- og taktile påvirkning gav ham en fantastisk afbalancering, så han kunne indtage en siddende position.
- En pige blev beskrevet som meget forstyrrende i lektioner, hvor klassen skulle sidde stille og deltage i en bestemt undervisning med læreren i op til 30 minutter. Men så benyttede læreren en strategi, hvor hun bad eleven om ind imellem at udføre små opgaver i disse lektioner (at hente en blyant, åbne en dør, hente en bog, bringe et dokument til skolens kontor), og den forstyrrende adfærd aftog væsentligt.
- En teenager var rigtig god til at spille fodbold i skolens gymnastiksal om vinteren, men han ville helst ikke - eller kunne slet ikke - spille udendørs om sommeren. Det var absolut nødvendigt med tydelige vertikale, synlige markører for at kunne opretholde balancen udendørs (husk Balance Triaden). Når markørerne manglede, var det umuligt for ham at bibeholde en sikker opret position, når han samtidig skulle løbe, kigge og sparke efter bolden. Muligheden for at deltage i sådanne komplekse fysiske udendørs aktiviteter udviklede sig først, efter bestemte tilpasninger blev gennemført.
- En anden teenager brød sig ikke om at gå udendørs i frikvarteret på grund af problemer med skarpsyn og lysfølsomhed (photophobia). Det medførte nedsat mobilitet og orientering, samtidig med at det begrænsede hans mulighed for at deltage i en engageret samtale. Dette blev dog løst med farvede glas og en kasketskygge
- I de lektioner man havde orienteringsløb, var der en teenager, der nægtede at stå stille for at modtage sproglige og tegnede instrukser. Problemet blev løst, da eleven fik tilladelse til at stabilisere sig selv ved at læne sig op ad en pæl, et træ eller en mur, eller ved at lægge en hånd på instruktørens skulder, når han instruerede.

Jeg vil gerne afslutte med at tale om nogle få sanseintegrationsaspekter, som er særligt relevante for mange af de børn, som jeg arbejder med.

Sansemodulation, fremmende og hæmmende.

Når vores sansesystem er godt moduleret, kan vi fungere effektivt med alle de sanseinformationer, der strømmer til vores hjerne fra verden omkring os. Dog er den komplekse og evige opgave 'at udvælge, at forbedre, at hæmme, at sammenligne, at associere' sanseinformationer ekstremt svær for børn med døvblindhed. Det kan især være vanskeligt for dem at adskille, hvilke sansestimuli der skal have bevidst opmærksomhed, og hvilke der ikke behøver.

For at klare denne udfordring er der mange af de børn, jeg ser, der er 'en ting ad gangen-typer'. De er kun i stand til at fokusere på et eller højst to sanseinput ad gangen, og derfor må de slukke adgang til hjernen for resten, så livets mange kompleksiteter forenkles til det basale.

For disse børn ville total sanseintegration være et uopnåeligt mål, og den bedste hjælp vi kan tilbyde dem, vil være et omsorgsfuldt struktureret miljø, hvor de støttes i denne forenklingsproces.

Første prioritet er derfor at minimere distraherende påvirkninger og fjerne konkurrerende sanseinput for disse børn, og - skønt vi aldrig siger aldrig - så er denne forenkling et livslangt behov for dem, som det i nogen grad er for os alle.

Sensory Diet

Et af mine yndlingsaspekter fra Ayres' teori og terapeutiske tilgang er, at vi alle behøver forskellige sanseinput på forskellige tidspunkter og af forskellige grunde, på samme måde som vi også behøver ernæringsmæssigt at indtage mad og drikke. Denne teori hjælper os til at få øje på børns adfærd som opfyldelse af vigtige sensoriske behov i stedet for som en selvstimulerende, selvskadende eller afvigende adfærd.

For flere årtier siden lærte Jan van Dijk os, at den bedste måde at begynde at undervise et barn, som konstant rokker frem og tilbage, kan være at indgå i deres rokken og endda hjælpe dem til at kunne udføre det. Altså at forøge og intensivere den stimulation (i dette tilfælde primært proprioceptivt og vestibulært), som barnet får af at rokke. Han fremhævede behovet for at starte en positiv og understøttende relation med barnet, men set fra Ayres' vinkel understøtter denne idé også en bedre funktion for barnet ved at give det mere af det bestemte sanseinput, end det de helt tydeligt søger ved at rokke frem og tilbage.

Både van Dijk og Ayres mente, at barnet skulle være en aktiv og kommunikerende partner i disse samspil, ikke blot en passiv modtager af sanseinput. De mente, at den voksne til stadighed skulle være opmærksom over for barnet, ikke bare som hånd, som automatisk vipper båden, skubber gyngen, stryger med børsten eller lignende.

Arousal niveau

Jeg har allerede ofte nævnt dette koncept i tidligere præsentationer, og det tilbyder uvurderlige måder at tænke børnenes læring, tilgang, opdagelse og huskeevne på. Der findes forskellige, men lignende beskrivelser om arousalspekteret. En af dem jeg oftest bruger, stammer fra 'Carolina Record of Infant

Behavior', som ikke blot er brugbar til børn, men er det til alle aldre. Den viser et spektrum, som går fra den mest alarmerende og ophidsede tilstand (ukontrollabel uro) til den laveste (dyb søvn):

- Ukontrollabel agitation
- Mild agitation
- Nervøs vågen tilstand
- Aktiv vågen
- Stille vågen
- Sløvet
- Aktiv søvn
- Stille søvn
- Dyb søvn

Et af de områder, der er mest relevant at udvikle viden om i vores arbejde med døvblinde børn, er denne skala. At vide hvor på skalaen et barn befinder sig til enhver tid, og vide hvilket trin de er nødt til at være på for at kunne opnå et bestemt mål. Vi skal være bevidste om, hvordan vi kan hjælpe dem til at flytte sig op eller ned ad skalaen. På dette område indenfor habilitering og undervisning er der en særlig kobling til Jean Ayres' arbejde.

Det ene niveau er i sig selv ikke bedre end det andet. Hvert niveau kan tjene et nyttigt formål, men alt afhængig af behov, så fungerer man bedst på bestemte niveauer. Det er selvfølgelig forskelligt fra menneske til menneske. Jeg er for eksempel tilbøjelig til at lave mit arbejde bedre, når mit arousal niveau er 'nervøs vågen' eller endda 'mildt agiteret', men jeg har en kollega, der udfører optimalt arbejde som 'stille vågen'.

Jeg kendte et døvblindt barn, som var meget visuel i hendes adfærd og funktionelt total døv, når hun var i fasen 'Aktiv vågen' eller 'nervøs vågen', og hun havde masser af energi. Det var kun, når hun blev rigtig godt træt og nåede arousalniveauet 'sløvet', at hun afviste at bevæge sig rundt via synet, men i stedet lagde sig fladt ud på gulvet og rettede sin opmærksomhed mod stimuli via høresansen. Dette gjorde hun bemærkelsesværdigt godt trods det alvorlige høretab.

Eksempelet skal få os til at huske, at det er farligt at drage generelle konklusioner om børn, og at 'det at kende' barnet er den bedste ledetråd i vores forsøg på at uddanne børn med døvblindhed.