



Nordens Velfärdscenter



Fokus på

D Ø V B L I N D H E T

# Forord

«I vår dialog skapar du och jag varandra. Ty när jag förstår vad du förstår blir jag din förståelse, skapas jag i dig, på ett dolt men underbart sätt.» (Johannes Scotus Eriugena, år 815–877)

Døvblindhet er et dobbelt sansetap som rammer syn og hørsel – som vår kultur, sosialisering, informasjon og kommunikasjon er basert på. Alt som foregår naturlig, må oversettes til en annen måte å informere på, kommunisere på, sosialisere seg på og støtte en utvikling på. Dette skjer bare hvis pårørende, personalet i barnehage, skole og helsevesen får kunnskap og veiledning i hva døvblindhet er og hva tilstanden medfører. Uten denne ballasten er det stor risiko for at personer med døvblindhet blir ekskludert, isolert og understimulert. Personer med døvblindhet er en liten gruppe med store individuelle forskjeller, ulike forutsetninger og behov. Kjernen i den nordiske velferdsmodellen er å gi hjelp og oppfølging der folk bor, i kommunene. Kanskje er det på tide at fagfolk spisser argumentene sine for å få delta i nordiske nettverk, gå på kurs og seminarer for å skaffe seg kunnskap? Ja, til og med våge å kreve at politikerne setter av midler til døvblindeområdet.

Døvblindhet er ett av kjerneområdene til Nordens Velfærdscenter. Med dette temaheftet ønsker vi å nå både dem som ikke kjenner døvblindeområdet så godt fra før og fagfolk som jobber tett på personer med døvblindhet. Vi presenterer et vidt spekter: Fakta om døvblindhet, hvordan det er å leve med tilstanden, hvordan det er å ha et barn født med døvblindhet, fagstoff med særlig fokus på forskning og utvikling på feltet og et internasjonalt blikk. Vi har også med en del hvor offentlige myndighetspersoner kommer til ordet. Målet er å spre kunnskap og erfaring på tvers av landegrensener og faglig bakgrunn og ikke minst å skape dialog mellom politikere, fagfolk, forskere og personer med døvblindhet.

Vi kommer med noen anbefalinger som vi håper kan bidra til å utvikle feltet døvblindhet. Nettopp for å gi personer med døvblindhet et bedre liv, et selvstendig liv, i tråd med FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

- Lytt til de som har døvblindhet og deres pårørende
- Møt brukerkompetansen med respekt
- Ikke integrer elever med døvblindhet i skolen for enhver pris – se hele mennesket
- Sørg for at personer med døvblindhet får en tidlig og korrekt diagnose
- Kunnskap om eldre med døvblindeproblematikk er påkrevet lokalt
- Styrk kunnskapen om tilrettelegging – særlig i arbeidslivet
- Styrk kompetansesentrene og nettverksarbeidet i de nordiske landene

Tone Mørk  
Direktør  
Nordens Velfærdscenter



Nordens Velfærdscenter

Utgitt av  
**Nordens Velfærdscenter**  
www.nordicwelfare.org  
Juni 2010

Ansvarlig redaktør og utgiver:  
Direktør Tone Mørk  
Redaktør: Gerd Vidje  
Redaksjonssekretær:  
Lasse Winther Wehner

Redaksjon:  
Magnus Gudnason  
Martina Harrikari  
Louise Hertzberg  
Helena Lagercrantz  
Trond Stensrød Markussen  
Henriette Hermann Olesen  
Nino Simic  
Gerd Vidje  
Lasse Winther Wehner

ISBN: 978-87-7919-045-0

Opplag: 2000

Grafisk design: Aase Bie  
Forsidefoto: Jens Bang  
Trykk: EO Grafiska AB

**Nordens Velfærdscenter  
Sverige**  
Box 22028  
104 22 Stockholm  
Sverige  
Besøksadress:  
Hantverkargatan 29  
Tel: +46-8-545 536 00  
info@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter  
Finland**  
Annegatan 29 A 23  
FIN-00100 Helsingfors  
Finland  
Tel: +358-9-694 8082  
nvcfi@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter  
Danmark**  
Slotsgade 8  
DK-9330 Dronninglund  
Danmark  
Tel: +45 96 47 16 00  
nvcdk@nordicwelfare.org



<b>1</b>	<b>NVC anbefaler</b>	
	Nordens Velfærdscenter anbefaler .....	4
<b>2</b>	<b>Fakta</b>	
	Døvblindhed: Mere end ikke at kunne se og høre .....	7
	Verdt å vite .....	10
	Modell for kunnskapsutvikling .....	16
	Døvblindeområdets organisering i Norden .....	18
	Nordisk vidensdeling i praksis .....	22
	Sprog og kommunikation hos døvblindfødte .....	24
	Tilbakeblikk fremover .....	27
<b>3</b>	<b>Fra virkeligheten</b>	
	Lever nå – er opptatt av muligheter .....	29
	Elina ser möjligheterna, inte hindern .....	34
	Mellan stolthet och skam .....	36
	Innta lytteposisjon! .....	39
	Lys i mørket .....	44
	Bevakar de dövblindas rättigheter i Finland .....	45
<b>4</b>	<b>Politikk</b>	
	Tilgang till tolk – fråga i valrörelsen .....	47
	Att få andra att vilja det man vill .....	50
	Savner brukermedvirkning og medisinsk kompetanse .....	54
<b>5</b>	<b>Forskning og framtidens kunnskapsbehov</b>	
	Från privat språk till vetenskap .....	57
	Sosialhaptisk kommunikation – ett slags kroppsspråk .....	58
	Videoanalyse fanger det flygtige .....	60
	Netværksarbejdet på døvblindeområdet .....	64
	Fagmiljøet trenger kunnskap om taktil kognisjon .....	68
	Kartlegging av kombinert alvorlig hørsels- og synstap (KAHS) .....	70
	Desentralisert ansvar krever desentralisert kompetanse .....	73
	Å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers .....	74
<b>6</b>	<b>Internasjonalt blikk</b>	
	Internasjonale nettverk: Dialog mellom praksisfelt og forskere .....	77
	Kognisjonsnettverket: Mål att öka kompetensen bland professionella ..	78
	Master i dövblindhed: En metodisk og analytisk tilgang .....	80
	Nordens naboer mod øst .....	82
<b>7</b>	<b>Tips</b>	
	Litteratur og lenker .....	86
<b>8</b>	<b>Sammendrag/Summary</b>	
	Sammendrag på engelsk, islandsk og finsk .....	89



# Nordens Välfärdscenter

## **Lytt til de som har døvblindhet og deres pårørende**

Lytt til foreldrene, for det er de som kjenner barnets behov. Særlig gjelder dette foreldre til barn som er født med døvblindhet. «Innta lytteposisjon!» er Grete Steigens klare melding til fagfolk i hjelpeapparatet. Hun er mor til en gutt født med døvblindhet og har 24 års erfaring som nettopp det. Les intervju med Grete Steigen, side 39.

Vi støtter Grete Steigen: Bygg på det foreldrene vet og kan om ungen sin. Gi råd, og gi foreldrene støtte på de valgene de tar.

## **Møt brukerkompetansen med respekt**

Det ligger i sakens natur at tjenesteyterne i det ordinære tjenesteapparatet kan lite om det som er sjeldent. De har kanskje aldri møtt disse problemstillingene i løpet av yrkeslivet og har derfor hatt liten anledning til å skaffe seg erfaring. I dette forholdet er det brukeren og kompetansesentrene som representerer kompetansen. Personer med døvblindhet er ikke godt vant, de forventer ikke at tjenesteytere lokalt skal kunne nok om deres diagnose, men de forventer å bli møtt med respekt når de formidler kunnskap om tilstanden sin. Erfaringene som kommer fram i en utredning fra SINTEF (les side 74), viser at dette alt for sjeldent blir respektert.

## **Ikke integrering i skolen for enhver pris**

### **– se hele mennesket**

Skal integrering av personer med døvblindhet fungere i skolen, krever det god oppfølging fra skolens side og samarbeid med eleven og pårørende. Mange med

kombinert sansetap eller hørselstap sliter med det sosiale livet på skolen. Berit Rasmussen Øie som vi intervjuer på side 29, forteller om en ensom skoletid hvor spesialpedagogene kun hadde fokus på å tilrettelegge undervisningen. Hun fikk ingen mulighet til å utvikle sine sosiale evner og lærte først som godt voksen hvordan hun skulle forholde seg til andre mennesker. – Folk forsto ikke meg og jeg ikke dem. Jeg hadde ikke lært vanlig folkeskikk, det tok tid før jeg lærte å si «unnskyld, jeg er tunghørt, kan du gjenta det du sa?»

## **Sørg for at personer med døvblindhet får en tidlig og korrekt diagnose**

Å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers er en opplevelse mange døvblinde deler med andre som har sjeldne tilstander og diagnoser. I en undersøkelse fra SINTEF (se side 74) kommer det fram at personer med døvblindhet ofte møter et tjenesteapparat som mangler kunnskap om deres tilstand. Fordi så få kjenner til døvblindhet og konsekvensene av den, kan de sjelden gi adekvat behandling og oppfølging.

Mange har også vært gjennom en lang prosess før legene har funnet årsaken til sansetapene og stilt den korrekte diagnosen. I barnehage og skole kan foreldre oppleve at pedagoger og ledere er usikre på barnets behov, og som voksen kan de møte uforstand under utdanning og arbeidsliv.

Å sette av tid til å lære er viktig, både læring med tradisjonelle metoder og undervisning via internett. Flere e-læringsprogram er på beddingen. Dette skal gjøre kunnskap om rehabilitering av

# anbefaler

personer med sansetap mer tilgjengelig for lokale fagpersoner. Det er et supplement til læring gjennom mer tradisjonelle arenaer der deltakerne møtes.

## **Kunnskap om eldre med døvblindeproblematikk er påkrevet lokalt**

En bølge av eldre med kombinert alvorlig hørsels- og synstap (KAHS) kommer om få år i alle de nordiske landene. Bare i Norge regner man med at det i dag er 10 000 eldre med KAHS. Mange blir tatt for å være senile og lever sine siste år på sykehjem. Med relevant bistand kan mange eldre, til tross for sitt sansetap, opprettholde et aktivt og sosialt liv. Om sansetapene oppdages på et tidlig tidspunkt er det mulig å sette inn tiltak som kan motvirke de praktiske og psykososiale konsekvensene og gjøre det mulig å tilrettelegge slik at det som er tilbake av syn og hørsel kan utnyttes på en hensiktsmessig måte. I Norge får denne gruppen ikke hjelp ved kompetansesentrene, men skal få hjelp lokalt. Dette aktualiserer ytterligere behovet for å spre kunnskap til fagfolk i kommunene.

God vilje er ikke tilstrekkelig, økonomiske prioriteringer må til!

## **Styrk kunnskapen om tilrettelegging – særlig i arbeidslivet**

Mange med døvblindhet har problemer med å få innpass i arbeidslivet, selv med lang utdanning og praksis. Og blant de som får jobb blir mange skjøvet ut etter hvert som funksjonsnedsettelsen har tiltatt. Kunnskap om tilrettelegging ved kombinert sansetap er mangelvare. Å tilrettelegge belysning, er komplisert

og nærmest en vitenskap i seg selv.

Ved hjelp av miljømessig tilrettelegging og bruk av hjelpemidler og tolk/ledsagertjeneste og ikke minst hensiktsmessige transportordninger, kan mange personer med døvblindhet ta del i arbeidslivet.

## **Styrk kompetansesentrene og nettverksarbeidet i de nordiske landene**

Personer med døvblindhet er en liten gruppe både i nasjonal og nordisk sammenheng med helt spesielle behov. Derfor er tilgang til andre fagfolks erfaringer så viktig. I nettverksarbeidet lærer fagfolk av hverandre, samler og utvikler kunnskap. Kompetansesentrene skal bistå med sin kompetanse der den trengs. Med økningen av eldre med KAHS blir etterspørsel og formidlingen av kunnskap til fagfolk i kommunene stor.

Kompetanse, økonomiske rammebetingelser og kunnskap for å forstå utfordringene er nødvendig hvis vi skal lykkes på feltet.

## **Vi anbefaler at:**

- grunnkompetansen i de enkelte land ivaretas og styrkes
- det legges til rette for at den mer avanserte kompetanseutviklingen kan skje i samarbeid mellom de nordiske landene
- formaliserte utdanninger utvikles i tillegg til enkeltkurs

Økonomiske rammebetingelser må være gode nok. Politikere og andre beslutningstakere må stille til rådighet ressurser for å gi brukergruppen de tjenester som de trenger for å kunne fungere.

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheten

4 Politikk

5 Fra brukere

6 Fra forskning

7 Tips

8 Sammendrag Summary



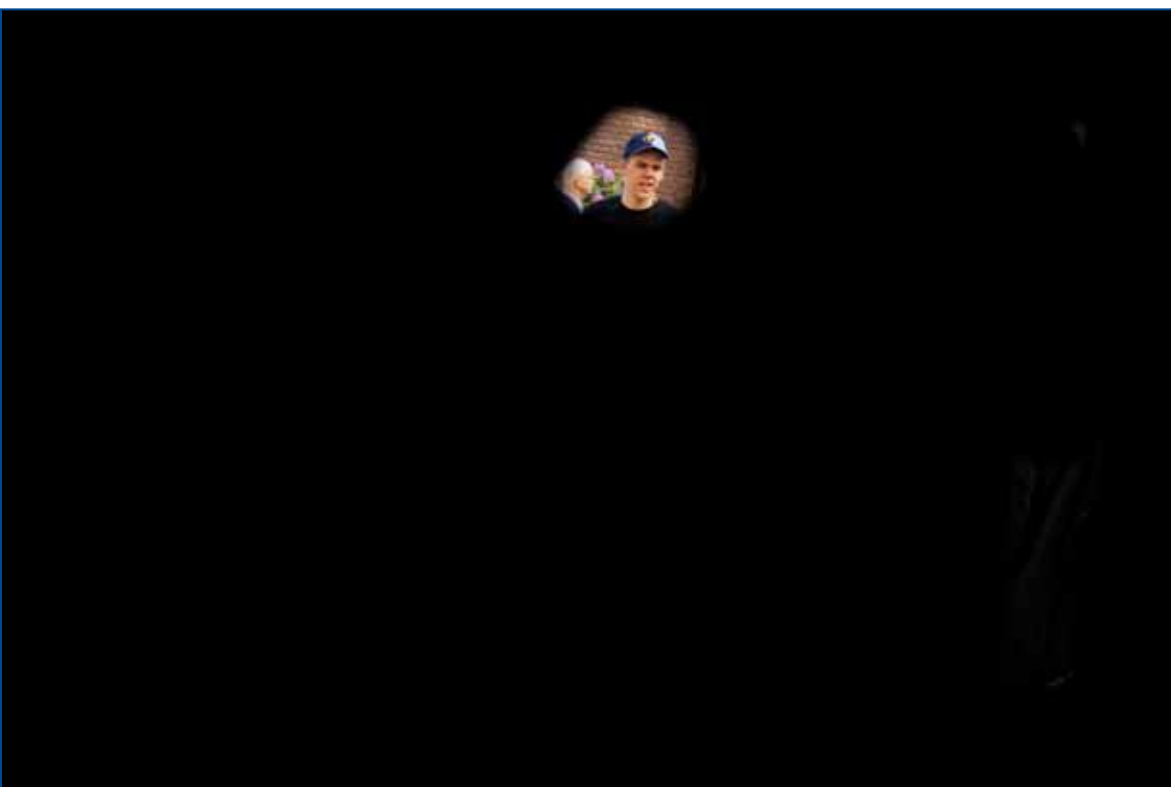
# Fakta



## DØVBLINDHED:

# Mere end ikke at kunne se og høre

*Et fuldstændigt omsluttende mørke og en øredøvende stilhed. Sådan tænker mange, når de første gang møder begrebet døvblindhed. Den umiddelbare betydning af ordet er en person, som er helt døv og helt blind. Denne definition passer også på nogle personer med døvblindhed, men slet ikke på alle.*



I virkeligheden er gruppen af døvblinde mennesker yderst varieret. Begrebet døvblindhed dækker over et kombineret syns- og høretab, og det har uendelige variationer. Typisk har personer med døvblindhed en form for syns- og/eller hørerest, der kan anvendes i større eller mindre grad.

### **Følesansen bliver vigtig**

Døvblindhed er et sansetab, der skaber vanskeligheder for oriente-

ring, informationstilegnelse og kommunikation. Nogle døvblinde formår at kommunikere via kropslige bevægelser og berøring, andre ved tale, nogle via tegnsprog, og andre igen via taktilt tegnsprog. Taktilt tegnsprog anvendes især af døvblinde, som er født døve og som grundet synstab ikke længere er i stand til at opfatte tegnsprog visuelt og derfor må gå over til at modtage sproget taktilt. Der findes mange andre metoder, som er udviklet til gruppen af personer

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheden

4 Politikk

5 Fa brugere

6 Fra forskning

7 Tips

8 Sammendrag Summary

*Tunnelsyn giver et synsfelt tilsvarende at kigge igennem et rør af varierende tykkelse.*

## DEN TAKTILE SANS

Menneskets taktile sans har at gøre med berøring og kaldes også følesansen. Hos døvblinde mennesker bliver denne sans ofte den vigtigste sans for informationstilgængelse, orientering og kommunikation. Hvis syn og hørelse er så kraftigt reducerede, at man hverken kan kommunikere via tale eller visuelt tegnsprog, kan man i stedet anvende alternative kommunikationsformer, herunder taktilt tegnsprog, eller f.eks. Lorm-alfabetet. Sidstnævnte er et alfabet for døvblinde, der bruges til at angive bogstaver med det formål at stave et allerede kendt sprog (eksempelvis dansk) i hænder og på fingre. Systemet benytter sig af prikker og streger på den ene side af hånden. Eksempelvis angives alfabetets første fem vokaler ved et let tryk på en fingerspids: A på tommelfingeren, U på lillefingeren.

## DØVBLINDHED ER EN SPECIFIK FUNKTIONSNEDSÆTTELSE

Døvblindhed er en kombineret syns- og hørenedsættelse. Den begrænser en persons aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet i et omfang der kræver, at samfundet tilvejebringer særligt tilrettelagte servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler. *(Nordisk definition fra 2006)*

med døvblindhed, og som sammen med gængse metoder såsom punktskrift prøver at støtte, hvad de tabte sanser normalt ville varetage.

Man kunne let fylde hele dette hefte med unikke døvblinde personer og deres forskellige kommunikationsformer og hjælpemidler, men typisk inddeler man personer med døvblindhed i de følgende tre overordnede grupper.

### PERSONER MED ERHVERVET DØVBLINDHED

Erhvervet døvblindhed kan indtræde på ethvert tidspunkt i livet, efter at man har tilegnet sig et sprog. Når hjernen én gang har lært menneskenes primære kommunikationsform, viser det sig, at den også kan lære nye sprog baseret på den taktile sans alene. Erhvervet døvblindhed kan naturligvis opstå pludseligt ved ulykker eller akut sygdom, men ofte kommer sansetabet gradvis over en årrække, hvilket skaber mange svære livsomstillingsprocesser, når identitet løbende nedbrydes og genskabes. Det hedder, at man har et progredierende sansetab.

### Svagsynede der mister hørelsen

Man kan forestille sig en person, der lider af Retinitis pigmentosa, hvilket bl.a. andet kan udmønte sig i, hvad man i daglig tale kalder tunnelsyn (tunnelsyn giver et synsfelt tilsvarende at kigge igennem et rør af varierende tykkelse, se illustration på side 6–7). Med tunnelsyn kan det være svært at orientere sig, informere sig og at deltage i sociale sammenhænge. Ting, der ligger på gulvet, folk der kommer ind fra siden, skilte der står på gaden, m.m. fanges kun af synet, hvis blikket er rettet direkte mod det. Det vil sige,



at der er stor risiko for at falde, at blive forskrækket, at gå ind i ting osv. At færdes i trafikken eller at deltage i sociale sammenhænge er svært. Dette kan man ofte kompensere for med hørelsen – man kan høre at bilerne kommer, man kan høre skridt, døre der smækker eller folk, der henvender sig til en med tale. Men hvad så hvis hørelsen også nedsættes? Så bliver det ekstra svært at orientere sig, at få informationer, at deltage i sociale sammenhænge og at kommunikere med andre. Det bliver alt sammen noget, der ikke sker naturligt, men som kræver rigtig meget energi af den enkelte, og ofte er der ikke energi til det hele på en gang.

### **Når synet svigter hos en hørehæmmet**

Man kan også tage udgangspunkt i et kraftigt høretab, hvor man selv med høreapparater har problemer med at høre tale og lyde fra omgivelserne. Det kan ofte kompenseres ved at se på munden, når folk taler, og man kan orientere sig via synet. Man kan læse og se tegnsprog. Men hvad så når synet også begynder at svigte? Så står personen igen i en situation, hvor information, orientering, sociale sammenhænge og kommunikation ikke er noget, der sker naturligt, men kræver energi og ressourcer. En situation, hvor man udmærket ved, at man begrænses, og som derfor giver mange psykiske følger. Det kan være stress, sorg, krise, depression, m.m. Samtidig ser man en stor tendens til isolation, da det er svært at følge med i det pulserende samfund.

### **PERSONER MED MEDFØDT DØVBLINDHED**

Man definerer døvblindhed som værende medfødt, når funktionsnedsættelsen indtræder, inden (spæd)barnet har tilegnet sig et

sprog. En af de helt centrale problemstillinger her er, hvordan man kommunikerer med en person, der ikke har nået at opdage, hvordan de seendes og hørendes verden hænger sammen, og hvordan man overhovedet tilegner sig et etableret sprog. I tillæg til denne udfordring skal lægges, at mange af de omstændigheder, der leder til medfødt døvblindhed, også giver hjerneskader og andre følgehænder, så sprogdudvikling ville være vanskelig selv med syn og hørelse. Døvblindedte mennesker har altså ikke en forhåndsviden om, hvordan verden opleves gennem begge sanser, men får måske en fragmenteret oplevelse af det. De kropslige sanser vil ofte være hovedsanserne til informationstildeling, orientering og kommunikation. Det skaber ubalance i mødet med seende og hørende mennesker, der ofte ikke er særlig bevidste om de kropslige sanser.

### **At formidle en oplevelse uden sprog**

Forestil dig at mærke en kildrende fornemmelse i maven og kulden, der slår mod dine kinder, mens du glider ned ad kælkebakken. Når du møder din kommunikationspartner, vil du fortælle om det, men hvordan udtrykker man det uden tegn og uden ord? Måske med en hånd på maven eller på kinden? Ser partneren det? Forstår partneren det? Og hvorfor sidder partneren og bevæger sin hånd inden i din? Det kræver stor bevidsthed, meget energi og mange ressourcer hos de seende og hørende kommunikationspartnere at forstå og blive forstået. At støtte en udvikling hos det enkelte menneske via de kropslige sanser er svært, da man primært er vant til at støtte udvikling gennem syn og hørelse. Det kræver mere tid, langsommere tempo og 1-1 samspil.

### En kropslig tilgang til utvikling

Det er meget svært (for ikke at si næsten umulig) for en døvblindfødt person at lære noget ud fra gruppesammenhænge. Kommunikationsudviklingen skal støttes, og derfor er viden om forudsætninger for kommunikation en nødvendighed. Her tænkes både på den generelle teoretiske viden såvel som en viden om, hvordan det fungerer, når syns- og høresansen er nedsat på en gang. Alt skal oversættes til en kropslig tilgang til udvikling. Her er viden og stor bevidsthed hos personale, pårørende og skole essentiel for at støtte udvikling, informations-tilegnelse, orientering og kommunikation. På den baggrund kan konkluderes, at som med alle typer døvblindhed har indsatsen en stor målgruppe i forhold til den lille gruppe af døvblindfødte mennesker.

### ÆLDRE MED KOMBINERET ALVORLIG HØRE- OG SYNSNEDSÆTTELSE (KAHS)

Det er svært at opdage den aldersbetingede døvblindhed, der opstår hos mange ældre. Man tror, det hører alderen til at isolere sig, eller at melde sig ud af samtaler eller ikke at følge med. Man forveksler det med demens eller andet, og derved frarøves mange ældre en støtte til at nyde deres alderdom, fordi der ikke gøres en indsats i forhold til sansetabet. Gruppen er voksende sammen med den vestlige verdens stigende levealder, og de senere år er der kommet mere fokus på gruppen. KAHS er med til at isolere ældre fra samfundet, og man kan læse mere om denne variant af døvblindhed på side 70.

## Verdt å vite

*I Norden regner vi med at det finnes mellom 3000 og 4000 personer med døvblindhet. I disse beregningene er det ikke tatt med den relativt store gruppen eldre som på grunn av aldersforandringer får kombinerte alvorlige hørsels- og synshemninger (KAHS).*

### Årsaker til døvblindhet

Døvblindhet kan skyldes sjeldne syndromer, arvelige lidelser, infeksjonssykdommer og tilfeldige kombinasjoner av ulike skader, sykdommer og ulykker som rammer både syns- og hørselsfunksjonen. Usher syndrom utgjør imidlertid den største diagnosegruppen og er den mest kjente enkeltårsak til døvblindhet blant unge og voksne.

Usher syndrom er en arvelig lidelse som innebærer en medfødt hørselshemning kombinert med øyesykdommen Retinitis Pigmentosa. Hørselsvanskene skyldes en forandring i cochlea (sneglehuset) i det indre øret. Graden av hørselsnedsettelse kan variere fra moderat hørselsnedsettelse til total døvhet. Hørselshemningen kan også i enkelte tilfeller være progredierende. Retinitis Pigmentosa forårsaker gradvise forandringer i øyets netthinne og fører til lysømfintlighet, nedsatt mørkesyn, nedsatt kontrastsyn og synsfeltutfall. Ved Usher syndrom kan også balanseorganet i det indre øret være påvirket. Dette kan føre til

store vansker i forbindelse med å gå alene og større avhengighet av synet for å oppnå god balanse. Usher syndrom forekommer i flere former med ulike symptomer og forløp. I Norden er det Usher syndrom, type 1, 2 og 3 som er mest utbredt.

Personer med **Usher syndrom type 1**, utgjør om lag 50 prosent av alle med syndromet. Disse er født døve og mangler balansefunksjonen i det indre øret. Senere i livet utvikles øyesykdommen Retinitis Pigmentosa. De fleste med Usher 1 har tegnspråk som primærspråk. Foreløpig er det seks kjente varianter av Usher 1.

Personer med **Usher syndrom type 2** kan ha en moderat til alvorlig hørselsnedsettelse. Balansefunksjonen er normal. De fleste med type 2 har talespråk som primærspråk og bruker høreapparat. Synsvanskene arter seg på samme måte som ved Usher 1. Det er i dag fire kjente varianter av Usher 2.

Ved **Usher syndrom type 3** er både hørselsnedsettelse og balanseforstyrrelser progredierende. Synsvanskene er de samme som ved Usher 1 og 2. Det er ennå ikke oppdaget mer enn en variant av Usher syndrom type 3.

Ved hjelp av blodprøver er det i dag mulig å fastsette hvilken type Usher en person har. Kunnskap om hørselshemmingen er stabil eller progredierende, er for eksempel viktig i forhold til informasjon og veiledning og kan få store konsekvenser for behov og tiltak i en rehabiliteringsprosess.

Aldersrelaterte syns- og hørselsnedsettelse er årsak til de fleste tilfeller av døvblindhet blant eldre. Dette er personer som er født med normalt syn og hørsel og som har

fått et kombinert sansetap som følge av aldring. Øyesykdommen maculadegenerasjon og aldersrelaterte syns- og hørselstap er de vanligste årsaker til døvblindhet blant eldre.

### Konsekvenser av døvblindhet

Ved døvblindhet kompliseres sansetapene av manglende muligheter til å kompensere for tap av syns- eller hørselssansen. Døvblinde personer har derfor ikke uten videre nytte av tiltak for syns- eller hørselshemmede. Døvblindhet medfører ofte store begrensninger ved kommunikasjon, informasjon, mobilitet og daglige gjøremål, og det kan føre til passivitet og sosial isolasjon. Mulighetene for tilhørighet og deltakelse blir for mange døvblinde betydelig redusert. Tiltak for å opprettholde og videreutvikle døvblindes muligheter er av avgjørende betydning for å oppnå en viss grad av mestring og uavhengighet. Hvilke tiltak som bør settes inn, er avhengig av sansetapenes karakter og den enkeltes vurdering av egne behov.

### Dagliglivets aktiviteter

Døvblindhet innebærer en rekke begrensninger i forhold til å mestre daglige aktiviteter. Når både syn og hørsel svikter, oppstår det ofte problemer med å mestre daglige gjøremål. Dette kan være å lage varm mat, holde orden i eget hus, betale regninger eller ha oversikt over egen økonomi. Mange opplever at de må ha hjelp til enkle praktiske aktiviteter som de tidligere mestret. Denne avhengigheten kan føre til at noen slutter å gjøre det de gjorde tidligere, de blir passive og unngår situasjoner som kan avsløre hjelpebehovene.

Ved hjelp av kompenserende teknikker, innlæring av nye ferdigheter og bruk av hjelpemidler kan imidlertid personer med et kombi-

nert syns- og hørselstap mestre de fleste daglige aktiviteter som er nødvendige for å opprettholde en stor grad av selvstendighet. Motivasjon og opplæring er avgjørende for å kunne ta i bruk kompenserende teknikker, lære nye ferdigheter og bruke hjelpemidler til å utføre nødvendige aktiviteter i dagliglivet.

### **Mobilitet**

For synshemmede er evnen til å utnytte hørselsinntrykkene ofte avgjørende for graden av selvstendig og trygg ferdsel. Når synshemmingen er kombinert med en alvorlig hørselshemming, blir mulighetene til selvstendig forflytning betydelig redusert.

Tilgang til informasjon, mulighet til å diskriminere og lokalisere lyder, ta retning og orientere seg ved hjelp av hørselen er betraktelig redusert hos døvblinde personer. Mange har imidlertid en synsrest som kan utnyttes i mobilitetssammenheng. For å bli i stand til dette er forståelse av egen synsfunksjon helt grunnleggende. Praktisk trening i ulike situasjoner kan bidra til en bedre forståelse av hva en ser og gi bedre muligheter til å utnytte resterende syn.

Enkelte døvblinde tar seg frem på ukjente steder og benytter offentlige transportmidler. Andre er fornøyd når de kan ta seg frem på kjente steder. Noen vil alltid være avhengig av ledsager for å bevege seg utendørs. Døvblindes mobilitetsferdigheter avhenger ikke bare av den enkeltes motivasjon og forutsetninger, men også av muligheter for opplæring som er relevant for funksjonshemmingen deres.

Døvblindheten arter seg forskjellig avhengig av tidspunktet for når det kombinerte sansetapet inntreffer, om personen er primært døv, primært blind eller primært seende

og hørende. Døvblindhet forårsaket av syndromer med progredierende syns- og/eller hørselsnedsettelse resulterer i et opplæringsbehov som er forskjellig fra for eksempel døvblindhet forårsaket av alder eller ulykker. En kartlegging av årsak og rekkefølge samt vurderinger av sansetapenes karakter, er av stor betydning for den metodiske tilnærmingen i mobilitetsopplæring av døvblinde.

I mobilitetssammenheng kan gode synsbetingelser være avgjørende for effektiv utnyttelse av en eventuell synsrest. Mange øyelidelser kan ofte føre til økt lysømfintlighet. I slike tilfelle kan *filterbriller* være et godt hjelpemiddel. Filterbriller finnes i forskjellige farger og mørkhetsgrader og bør tilpasses den enkeltes synsfunksjon og behov.

For å kompensere for nedsatt mørkesyn kan mange ha nytte av ulike typer *lykter*. En pennelykt kan for eksempel gjøre det lettere å lese i dårlig lys eller se trappe-trinnene i bygninger. Stavlykter eller hodelykter kan brukes på mørke veier. Noen har også god nytte av ulike typer *kikkerter* for å se gateskilt eller lyssignaler. *Taktile* kart kan være et godt hjelpemiddel for de som er helt blinde. Det gir oversikt over et definert område og kan bidra til større trygghet ved selvstendig forflytning.

*Mobilitetsstokken* er ikke bare et kjennetegn på at personen har et synstap, med riktig teknikk gir den også verdifull informasjon om omgivelsene og beskyttelse mot hindringer og farer. Elektroniske orienteringshjelpemidler som varsler hindringer ved hjelp av vibrasjoner, kan være et godt supplement til den hvite stokken. Mange døvblinde har imidlertid problemer med å håndtere ulike hjelpemidler når de samtidig skal konsentrere seg om omgivelsene de beveger seg i.

De siste årene har *GPS* (Global Positioning System) fått programvare spesielt utviklet for synshemmede, og de kommersielle programmene er tilpasset slik at de i større eller mindre grad kan brukes sammen med skjermlesningsteknologi for blinde. Dette er et hjelpemiddel som også kan avleses av hørselshemmede og burde bli et aktuelt mobilitets-hjelpemiddel for døvblinde i fremtiden.

Bruk av *førerhund* for døvblinde er forholdsvis lite utbredt. Dette kan ha sammenheng med manglende kompetanse og ressurser. Opp-læring av førerhund til bruk for døvblinde krever spesiell trening av hunden, samtrening, omfattende og systematisert oppfølging på grunn av kommunikasjonsproblematikken. Førerhund burde imidlertid kunne bidra til gode mobilitetsferdigheter og stor uavhengighet for mange døvblinde personer.

### Tilrettelegging

*Miljømessig tilrettelegging* er også et effektivt virkemiddel for å gi døvblinde mulighet til å bevege seg selvstendig fra et sted til et annet. Personer med en synsrest kan ha nytte av gode lysforhold og tydelige kontraster. Utformingen av symboler og informasjonsskilt er avgjørende for å kunne bli lest. Gangveier med kantsteiner eller rekkverk som ledelinjer gjør det lettere å bevege seg alene. Varmekabler holder snøen borte og letter orienteringen. Forskjellig underlag gir nyttig informasjon om for eksempel inngangspartier og veikryss.

En fotgjengerovergang med vibratorvarsling kan resultere i at totalt blinde og døve kan krysse en gate på egenhånd. Døvblinde har, på grunn av sitt kombinerte sansetap, begrenset tilgang til

omgivelsene. Enkel tilrettelegging og miljømessig tilpasning bedrer mobilitetsferdighetene og dermed tilgjengeligheten til omgivelsene også for denne gruppen samfunnsborgere. Tiltak for å opprettholde og videreutvikle døvblindes muligheter til selvstendig forflytning er av avgjørende betydning for å oppnå en viss grad av frihet og uavhengighet.

### Informasjon

I et samfunn der endringer skjer raskt og det meste av informasjonen blir gitt visuelt, kan døvblinde lett bli utestengt fra den store informasjonsflyten som seende og hørende personer daglig har tilgang til. Visuell informasjon er ofte dårlig tilrettelagt for synshemmede i forhold til for eksempel oppsett, kontrast, skrifttype, størrelse, farge og bakgrunn. Auditiv informasjon gis ofte i et tempo som gjør det vanskelig for hørselshemmede å oppfatte innholdet. Når musikk ofte brukes som bakgrunnsteppe er det også vanskelig å høre det som blir sagt. De fleste offentlige kontorer, forretninger, flyplasser, buss- og togstasjoner er dårlig tilrettelagt for døvblinde. Mangelfull og lite funksjonell skilting kan gjøre det umulig å finne frem eller få informasjon for de som har nedsatt syn eller er avhengig av punktskrift for å lese.

For døvblinde er det to typer hjelpemidler som er spesielt viktig for å kunne tilegne seg informasjon. Det er tilgang til en *datamaskin med internett og tolk/ledsager*.

Ved hjelp av en PC kan døvblinde bruke teksttelefon for å ringe. Døvblinde bruker PC til å lese aviser og innhente informasjon fra internett. En kan følge med på tekst-tv og hele tiden være oppdatert på siste nytt. Fordelen med å innhente denne type infor-

masjon på PC er at informasjonen kan tilpasses den enkeltes behov for størrelse, kontrast og farge. Ved hjelp av syntetisk tale og leseleser kan en også benytte andre sanser enn synet til å tilegne seg informasjon. Med en skanner kan man skanne inn post og annet skiftlig materiale og lese det ved hjelp av PC.

Mange er avhengige av å bruke tolk for å få informasjon tilpasset sin kommunikasjonsform. En tolk/ledsager har flere funksjoner for en døvblind person. Tolken skal tolke det som blir sagt og sikre at informasjon som gis, blir oppfattet. Tolken skal informere om det som skjer i omgivelsene til den døvblinde og beskrive omgivelsene. En tolk kan benyttes på arbeidsplass, på skolen, ved legebesøk eller på offentlige kontorer, i butikken, i sosiale sammenkomster og i alle situasjoner hvor en ønsker å gjennomføre dagliglivets gjøremål.

I tillegg til tolk/ledsager og PC med tilleggsutstyr kan også døvblinde ha nytte av ordinære hjelpemidler for synshemmede og hørselshemmede for å tilegne seg informasjon.

### **Kommunikasjon**

Personer med døvblindhet benytter seg av ulike kommunikasjonsformer avhengig av type døvblindhet og hvilken livsfase vedkommende er i. De som primært er døve bruker *tegnspråk*. Når synet begynner å bli så dårlig at det er vanskelig å avlese tegnspråk visuelt, går denne gruppen over til *taktil avlesing*. Mange veksler mellom ulike samtaleformer avhengig av situasjon og omgivelser. Den største gruppen døvblinde kommuniserer ved hjelp av *tale*. De bruker vanligvis *høreapparat* og mange har i tillegg *samtaleforsterker*.

En liten gruppe døvblinde har tale som primærpråk. De er blitt døve i voksenalder, og de fleste

i denne gruppen bruker skrift som kommunikasjonsform. Det vil si at de mottar kommunikasjon gjennom skrift, enten på papir eller på PC og svarer med egen stemme. Noen bruker også håndalfabet som avleses taktilt og svarer med egen stemme, mens et fåtall bruker dette som eneste samtaleform.

I de senere årene har mange også begynt å bruke *haptisk talking* som støtte til andre kommunikasjonsformer. Hensikten med denne typen kommunikasjon er at den døvblinde får informasjon om omgivelsene på egen kropp samtidig som den generelle kommunikasjonen foregår. Omgivelsenes reaksjoner er noe av det som først går tapt når synet svekkes. Les om haptisk kommunikasjon på side 58.

Døvblinde har behov for tilrettelegging av kommunikasjonssituasjonen for å kunne delta på linje med seende og hørende. Om dette fungerer er avhengig av samfunnets vilje og evne til å imøtekomme den enkeltes behov. Det kan handle om at møterommet har en teleslynge som fungerer, at det er vilje til å bruke nødvendig kommunikasjonsutstyr, slå av bakgrunnsmusikk, ha riktig belysning i rommet eller å snakke én om gangen. Kunnskap og holdninger hos den enkelte samtalepartner er helt avgjørende i kommunikasjon med døvblinde.

Det finnes mange hjelpemidler som gjør det mulig for døvblinde å kommunisere direkte med andre. *Tolk/ledsager, høreapparat, tilpasset telefon og e-post* er imidlertid de mest brukte kommunikasjons hjelpemidlene.

### **Sosialt liv**

Siden døvblindhet kan føre til store begrensninger i forhold til informasjon, kommunikasjon, mobilitet og daglige gjøremål, kan det være vanskelig å ha et tilfredsstillende



sosialt liv. Mange døvblinde fortæller at jo dårligere synet og hørse- len blir, jo mer trekker de seg bort fra sosiale sammenhenger. Hvis situasjonen ikke er tilrettelagt, kan døvblinde lett bli statister i sitt eget selskap. Manglende oversikt over hvem som er til stede, hva de har på seg, hvem som sitter sammen eller hva det snakkes om, motive- rer ikke til å delta i sosiale aktiv- iteter med andre.

Sosialt liv, slik vi definerer det, omfatter en bred variasjon av aktiviteter og representerer målet om deltagelse i samfunnet. Dette inkluderer aktiviteter som for eksempel:

- Kontakt med familie og venner
- Kunne vise omsorg for andre
- Opprette og holde kontakt med andre funksjonshemmede
- Bli kjent med nye personer
- Arbeid, arbeidskolleger
- Fritid og ferie
- Hobbyaktiviteter
- Foreningsliv og politikk
- Kultur og uteliv som sport, kino, teater

Ved hjelp av miljømessig til- rettelegging, innlæring av nye ferdigheter, opplæring og bruk av ulike hjelpemidler og ikke minst tolk/ledsagertjenesten, kan imidlertid mange døvblinde ta del i ulike sosiale aktiviteter i likhet med andre. Dette burde være en menneskerett for alle og det er helt avgjørende for å oppleve seg selv som en fullverdig deltager i sam- funnet.

## UDDANNELSE PÅ DØVBLINDEOMRÅDET

Inden 1981 var der slet ikke noget, der hed nordisk uddannelse inden for døvblindeområdet. Men fra 1981 og frem til sidst i 1990erne finansierede Nordisk Ministerråd en fælles nordisk grunduddannelse samlet i Danmark på det daværen- de NUD, der i dag er en del af Nordens Velfærdscenter.

I løbet af en årrække udviklede man på døvblindfødt-området en fælles læseplan for de nordiske lande, og ud fra denne plan be- gyndte de enkelte lande at holde egne grundkurser. Fællesnordiske læseplaner har betydet, at man tværs over Norden har en ensartet terminologi, hvilket letter sam- arbejde landene imellem.

Det nordiske uddannelsesstilbud fik lov at bestå og udvikle sig i retning af specialiserede kurser og udviklingsseminarer i stedet for grunduddannelse.

Danmark har en omfattende grunduddannelse, og det samme gælder Norge. I Sverige er grund- uddannelsen under udarbejdelse, og man deltager derfor i stedet i den danske eller det avancerede kommunikationskursus på Nordens Velfærdscenter. I Finland findes et mindre tilbud, der ikke følger de nordiske læseplaner. Island har ingen grunduddannelse.

Der er lige nu ikke nordisk samarbejde om grunduddannelse for personale der arbejder med mennesker med erhvervet døv- blindhed. I Sverige arbejder man på en model for en samlet grund- uddannelse, der formidler fælles basisviden for derefter at dele sig i tre grene: døvblindfødt, døv- blindblevne og aldersbetinget døvblindhed. Den er dog endnu ikke hverken testet eller implemen- teret. Der arbejdes også med at afdække muligheder for at lave nordiske læseplaner for døvblind- blevneområdet samt ældre med kombineret alvorligt tab af hørelse og syn.



# Modell for kunnskapsutvikling i det nordiske døvblindearbeidet

*Hvordan fungerer kunnskapsutviklingen innenfor døvblindeområdet? Hva kan en modell for kunnskapsutvikling brukes til? Og finnes det en nordisk modell for kunnskapsutvikling innenfor døvblindeområdet?*

## Hvordan fungerer kunnskapsutviklingen innenfor døvblindeområdet?

Det er de døvblinde, brukerne av tjenestene, som har behov for at tjenesteapparatet har nødvendig kunnskap. Der hvor bruker og system møtes, skal den faglige praksis være så god som mulig. Denne er forankret i systemets verdier og de teorier man utvikler praksis etter, og den viser seg i ytelsene som gis og metodene som brukes. Hver gang det vinnes erfaring i møtet med brukeren, utvikles ny kunnskap, som bringes tilbake i systemet. Denne sammenheng er vist i figur 1.

Figuren viser også hvordan kunnskap flyter gjennom systemet. I et lite, åpent miljø som døvblindemiljøet er veien kort mellom

de ulike aktørene. Fagfeltet er konsentrert omkring praksis, der brukeren er, men også omkring fagutvikling og veiledning. Kunnskapen blir til i møtet med bruker – fagutviklingen er avhengig av at den til enhver tid erhvervede kunnskap i møtet med brukeren kommer hele fagfeltet til gode.

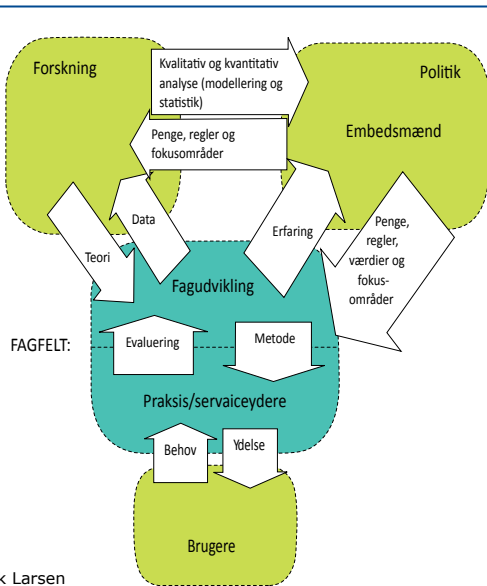
Men kunnskap flyter også mellom de nordiske landene, der hvert lands fagmiljø er en del av det nordiske døvblindemiljøet. Utveksling av kunnskap kan foregå over hele spekteret av faglig aktivitet. Siden miljøet består av så få mennesker, er det behov for et utstrakt samarbeid over grensene i Norden.

## Hva kan en modell for kunnskapsutvikling brukes til?

En modell for kunnskapsutvikling kan brukes til å illustrere hvordan brukerne sammen med de faglige og administrative miljøene i Norden deltar i utviklingen av fagfeltets kunnskap. Illustrasjonen viser den aktuelle flyt av kunnskap, både mellom de ulike delene av fagmiljøet og mellom de nordiske landene.

Her er det fremstilt et bilde av dagens virkelighet – og denne er ikke resultat av noen langsiktig plan. Det blir å sammenligne med hva man av og til gjør i en nyanlagt park i et boligområde; når det er ferdig planert, sås det hele til med gress. Etter en tid, når det er

Figur 1: Metoder og ytelse til brukerne evalueres løpende i forhold til brukernes behov, avstemt med teori og verdier. Denne reflekerte faglige tilnærming kalles fagutvikling her. Modellen representerer ikke noen fullstendig oversikt over de arenaer Nordens Velferds-senter arbeider på.



© Fig: Flemming Ask Larsen

tydelig oppgatte stier over gresset, blir disse stensatt. Da får man vei der folk har behov for å gå.

På samme måten er det her tegnet modell etter et fungerende system. Vil man gjøre endringer, kan man lettere se av modellen hva endringene kan medføre. Dermed er man også i stand til lettere å vurdere konsekvenser av eventuelle forandringer.

### Hvilke egenskaper i funksjonen er særlig viktige?

De mest interessante egenskapene i den eksisterende fagutviklingsfunksjonen er kanskje møteplassene og hvordan disse anvendes. Figur 2 viser de to viktigste typene av møteplasser i systemet. Møteplass 1 er mellom bruker og de nærmeste fagpersoner. Her genereres ny kunnskap fra daglig erfaring. Denne kunnskapen kan føre til bedre praksis i samspillet lokalt der den oppstår. Kunnskapen kan også systematiseres og beskrives der.

Deling og bearbeiding av kunnskap skjer mellom de ulike funksjoner i systemet; den foregår nasjonalt og nordisk, ofte også mer internasjonalt, og forekommer i møter mellom teoretikere, praktikere og eventuelt brukere innen fagfeltet. Her spiller den andre møteplassen en viktig rolle. Det har vært mulig å møtes i forskjellige land og med mange ulike formål, og Dronninglund Slot har etterhvert blitt et samlingspunkt og symbol for utveksling og utvikling av kunnskap i alle retninger. Her har kurs og kursrekker for døvblindepersonale vært arrangert. Her har autonome kunnskaps-genererende nettverk innen forskjellige deler av fagfeltet møttes. Her har arbeidstekster og nordiske veiledninger til bruk i de fem nordiske landene blitt produsert. Og mer kunne vært nevnt. Nordens Velfærdscenters danske

avdeling er tiltenkt en rolle i å fortsette denne typen arbeid tilpasset de forandringene verden for øvrig gjennomgår.

Kunnskapsutviklingen har også et utviklingspotensiale. Vi vet at arbeidet innad i fagfeltet har fungert godt for døvblindeområdet, med effekter som god kontakt og fruktbar faglig utvikling. Men kontakten også til miljøer utenfor døvblindeområdet kunne bli bedre?

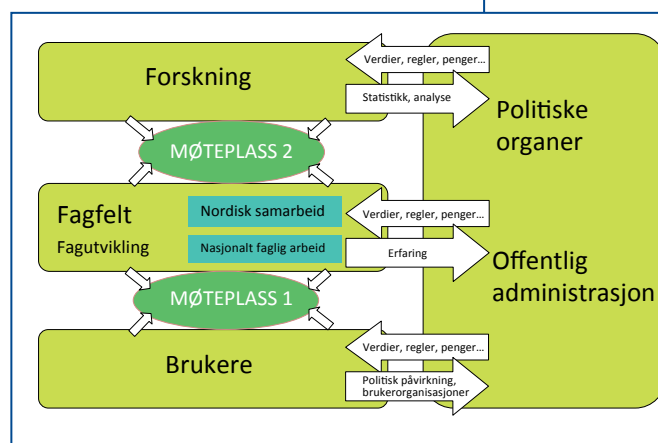
### En nordisk modell for kunnskapsutvikling?

Figur 2 viser de ulike arenaene for fagutvikling, og at alle har kontakt til det offentlige systemet, til politisk eller administrativt nivå, nasjonalt eller nordisk. En god kommunikasjon internt og eksternt vil i fremtiden bidra til å vedlikeholde og videreutvikle muligheten for en fortsatt god utvikling av det faglige arbeidet for døvblinde i Norden.

En modell som denne har vist seg funksjonsdyktig i døvblindeområdet. Det betyr ikke nødvendigvis at ikke andre modeller også kunne ha fungert. Det betyr heller ikke at den nødvendigvis vil fungere like godt i alle miljøer. Ved å peke på egenskaper i modellen som har vist seg å ha stor, positiv betydning for kunnskapsutviklingen her, kan dette kanskje være til inspirasjon for andre. Og ikke minst kan det være et emne for videreutvikling innenfor døvblindearbeidet.

## 2 Fakta

Figur 2: Figuren viser en modell for fagutvikling i relasjon til samfunnsaktører på politisk og administrativt nivå i Norden og i de enkelte land. Døvblinderelatert forskning kan drives av personer i eller utenfor det egentlige fagfeltet. Møteplassene er ikke primært fysiske størrelser, i fagutviklingen representerer de **dynamiske prosesser** mellom de aktørene som møtes. Brukerne, som jo har førstehåndskjennskap til sitt handicap, deltar ofte i fagutviklingen. Og de møter også forskere og andre fagpersoner. Om man er på møteplass 1 eller 2, eller begge samtidig, avhenger bare av hvem som deltar.



# Døvblindeområdet organisering i Norden

*Hvordan er man stillet som døvblind i Norden?  
Hvilke tilbud eksisterer?  
Hvem forsøger at udvikle viden, der kan forbedre ens vilkår i fremtiden?  
Hvori ligger forskellene på de enkelte landes serviceniveau?*

Døvblindeområdet har i mere end 30 år haft en stærk tradition for tværnordisk samarbejde. Gruppen af døvblinde er lille men dog vældig heterogen, og for at skabe et velfunderet erfaringsgrundlag har man haft behov for at samle en større befolkningsgruppe, end de nordiske lande kan mønstre hver især.

### Nordisk samarbejde

Centralt i det nordiske samarbejde står Nordens Velfærdscenters afdeling for døvblindeområdet. Her arbejdes med og udbydes kurser, seminarer, workshops, konferencer, vidensopsamling, vidensspredning og publikationer. Det er stedet hvor både praktikerne, konsulenten, underviseren, forskeren og teoretikeren mødes, og det har givet en stor synergieffekt for området, at man har holdt fast i at arbejde på alle planer i et samarbejde.

### Netværk

I tillæg til Nordens Velfærdscenters indsats findes en række nordiske netværk, der opbygger og deler viden om helt specifikke emner. Nogle af netværkene mødes fast på Nordens Velfærdscenters kursusafdeling i Danmark

DANMARK	SVERIGE
<b>Nationalt</b>	
<p>Servicestyrelsen VISO Videnscenter for døvblindfødte</p> <p>Nationalt udredningsteam – finansieret af VISO og de landsdækkende enheder</p> <p>Videnscentret for Døvblindblevne (under Center for Døve) – kontrakt med VISO</p>	<p>Utbildningsdepartementet</p> <p>Specialpedagogiska skolmyndigheten (stöd och vägledning för förskole- och skolpersonal 0-21 år samt utredning)</p> <p>Socialdepartementet</p> <p>Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor (kunskapsförmedling, kunskapsutveckling, diagnostisering och samverkan mellan bl.a. kommuner och landsting)</p> <p>Nationellt Expertteam – för diagnostisering av dövblindblivna vid Resurscenter Mo Gård</p>
<b>Regionalt</b>	
<p>Region Nordjylland Center for Døvblindhed og Høretab – landsdækkende tilbud for døvblindfødte i alle aldersgrupper (botilbud, dagbeskæftigelse, skole, kursus/uddannelse, konsulentbistand for personale og pårørende til døvblindfødte samt døvblindblevne børn 0-18 år og udredning)</p>	<p>Specialskoler</p> <p>Rådgivningsinstitutioner</p>
<b>Landsting/fylke</b>	
	<p>Dövblindteam Landstinget Syn- och hörselcentraler</p>

## NORGE

## ISLAND

## FINLAND

# 2

## Fakta

Helse- og omsorgs-  
departementet  
Hesledirektoratet

Koordinerende enhet –  
koordinerer virksomheten  
i Nasjonalt kompetanse-  
system for døvblinde og  
er ansvarlig for Nasjonalt  
tverrfaglig team for  
diagnostisering og  
identifisering av døvblindhet

Individuell bistand fra  
Nasjonalt kompetanse-  
system gjelder ikke  
eldre mennesker med  
kombinert alvorlig  
hørsels- og synstap.

Arbeidsdepartementet  
Arbeids- og velferdsetaten  
(NAV)  
Ansvarlig for hjelpemidler,  
tolk osv.

Uddannelses- og  
kulturministeriet

Kommunikasjonscenter  
(tolkning, kommunikations-  
undervisning, kompetence  
om døvblindblevne og  
døvblindfødt)

Socialministeriet  
Kompetencecenter for  
blinde, synshæmmede  
og døvblinde.  
(En døvblindekoordinator)

Social- och  
hälsovårdsministeriet

Institutet för hälsa och  
välfärd

Undervisnings- och  
kulturministeriet

Det nationale netværk  
om døvblindhed

Kela - Kansaneläkelaitos  
Folkpensionsanstalten

RAY – finansierer  
almennyttige organisationers  
virksomhed

RAY –  
Penningautomatföreningen  
anordnar penningspel och  
samlar in medel för att  
stödja verksamheten inom  
social- och hälsovårdsorgani-  
sationer i Finland

Seks nasjonalt finansierte  
sentre: fire regionsentre  
og to sentre med lands-  
dekkende oppgaver  
(konsulentbistand på  
individ- og systemnivå,  
utdanning, kurs, botilbud,  
skole)

Kompetansesentrene  
lærer opp fagfolk lokalt.

Universitetssjukhus  
Distriktssekreterarnätverk

Videregående skole

*Fremstillingen er ikke et detaljeret bilde af alle tilbud, men et forsøg på at stille sammenlignelige organisationer op over for hinanden.*

*Figuren fortsætter næste side*

og har deltagelse herfra, mens andre mødes i eget regi. De nuværende netværk omhandler emnerne:

- Cochlear Implantat
- IKT
- CHARGE
- USHER
- Rubella
- Kognition
- Udfordrende aktiviteter
- Erhvervet døvblindhed (SNED)

### Nordisk Lederforum om døvblindhed

Nordisk Lederforum om døvblindhed udgøres af lederne af institutioner, der har ansvar for personaleuddannelse, faglig udvikling og tjenestetilbud til personer med døvblindhed og deres netværk. Nordisk Lederforum er et samarbejdsforum, som både er beslutningsdygtigt og har faglig forankring. Nordisk Lederforum mødes hvert år på skift i de nordiske lande og giver blandt meget andet input til Nordens Velfærdscenters arbejde inden for døvblindeområdet.

### Fælles læseplaner

I nordisk regi har en arbejdsgruppe af specialister fra Norden udarbejdet en fælles nordisk læseplan for grunduddannelsen på døvblindfødeområdet. Selvom selve grunduddannelserne udbydes nationalt, giver den fælles læseplan en ensartet terminologi på tværs af de nordiske lande, hvilket opfordrer til yderligere nordisk samarbejde. Det er Nordisk Lederforum, der har initieret og finansieret udarbejdelsen af læseplanen.

DANMARK	SVERIGE
<b>Kommunalt</b>	
Center for Døve – landsdækkende tilbud for døvblindblevne (botilbud, dagbeskæftigelse, konsulentbistand, kurser)	Särskilt boende Gruppboende Dagverksamhet Bostödjare Kontaktpersoner
Andre botilbud, skoler, dagtilbud, egne hjem, plejehjem.	
<b>Privat</b>	
	Mo Gård Folkhögskola: erbjuder anpassad utbildning för dövblinda
	Resurscenter Mo Gård: bedriver enskild verksamhet enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).
<b>Organisationer</b>	
Foreningen af Danske DøvBlinde – har bl.a. konsulentordning	Förbundet Sveriges Dövblinda
Danske Døvblindfødtes Forening – forældreforening	Dövblind Ungdom

### Nationalt niveau

I tillæg til de nordiske initiativer har alle fem lande også en række tilbud selv. Tilbuddene varierer fra land til land, og figuren illustrerer forskelle og ligheder landene imellem.

- Der er i Danmark – som det eneste land – en opdeling af videnscentre, konsulentbistand og uddannelse i mellem døvblindfødeområdet og døvblindblevneområdet.
- I Danmark og Finland er grunduddannelse udbudt nationalt. Finland har slået uddannelsen sammen til at dække både erhvervet og medfødt døvblindhed. Sverige er i gang med udarbejdelse af et nationalt



## NORGE

## ISLAND

## FINLAND

# 2

## Fakta

<p>Botilbud, grunnskole, voksenopplæring</p> <p>Eldre med kombinert alvorlig hørsels- og synstap får bistand og oppfølging lokalt.</p>	<p>Enkeltintegrerede i eget hjem, skoler, dagtilbud, plejehjem.</p>	<p>Socialtjänsten</p> <p>Integrerad skolgång samt enskilt boende, gruppboende dagverksamhet</p>
<p>Stiftelsen Signo</p> <p>Eikholt (leverer tjenester som to av de seks regionsentre)</p>		<p>Privata utförare av utbildning, service- och vägledningstjänster</p>
<p>Foreningen Norges døvblinde</p> <p>Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde</p>	<p>Døvblindeforeningen – herunder nogen konsulentfunktion</p>	<p>Föreningen Finlands Dövblinda rf Dövas Servicestiftelse</p>

udbud. I Norge er uddannelsen primært udbudt regionalt. Island har endnu ikke et uddannelsesstilbud.

- Finland har samlet alle tilbud i et koordinerende netværk, og Norge har oprettet en koordinerende enhed.
- I Island og Finland fokuseres på inkluderingsstanken, og derfor er flere døvblinde enkeltintegrerede. I Danmark, Norge og Sverige har man forsøgt at samle grupper af døvblinde for at styrke ekspertisen.
- Danmark og Norge har et udbygget konsulentssystem. Sverige har det samme – dog kun for børn med medfødt døvblindhed. Island har lige fået en enkelt koordinator.
- I Norge har man besluttet, at ældre, der bliver syns- og hørehæmmede, ikke skal høre under døvblindeområdet konsulent- og uddannelsessystem (Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde). De skal få bistand lokalt af kommunalt ansatte fagfolk.

## Nordisk vidensdeling i praksis

– For at få adgang til et bredt erfaringsgrundlag laver vi et nordisk netværk om taktil sproglighed. I netværket samler vi vores forskellige viden og lærer af hinanden.



Rikke Stouby på arbejde sammen med en af sine døvblinde partnere.

Udtalelsen kommer fra Rikke Stouby Andersen. Hun er uddannet pædagog, og allerede i sin studietid i halvfemserne kom hun i praktik på det, der dengang hed Aalborgskolen (i dag: Center for Døvblindhed og Høretab) – et af de store botilbud for personer med døvblindhed i Danmark. Lige siden dengang har hun arbejdet inden for døvblindefeltet og er i dag at finde på Skovhuset, der er et dag- og aktivitetstilbud for unge og voksne. Skovhuset, der er beliggende i Hammer Bakker lidt nord for Aalborg, er indrettet med forskellige aktivitets- og værkstedsrum samt spa og meget andet.

### Det lille fagfelt

*Døvblindeområdet er et meget lille felt. Hvad er nogle af udfordringerne i den forbindelse?*

– En af de største udfordringer på mange arbejdspladser, hvor man arbejder med døvblinde, er, at det kan være svært at skabe et bredt erfaringsgrundlag. Det er ikke usædvanligt, at en ansat faktisk kun kender én enkelt døvblind person. Det giver ekstra udfordring til et arbejde, der er udfordrende nok endda.

Det er en fordel for mig at arbejde her på dagbeskæftigelsen, hvor der kommer døvblinde fra flere afdelinger. Men selvom vi møder mange her, er de jo på ingen måde ens, og selv med et relativt bredt erfaringsgrundlag, har man hele tiden behov for inspiration og fagligt input. Graden af sansetab varierer, og det samme gør yderligere handicap.

De fleste døvblindfødte mennesker har flere tillægshandicap.

Der er et spænd fra multihandicappede i kørestol til hjerneskader og motoriske vanskeligheder i varierende grad. En normaludvikling på kognitive, sociale og andre områder forstyrres ofte på grund af, at stimulering af udviklingen ikke sker naturligt gennem synet og hørelsen og derfor ses flere døvblinde på et udviklingstrin, der ikke svarer til deres alder.

*Der har været tradition for at arbejde fællesnordisk inden for døvblindeområdet – har du nogle erfaringer med det?*

– Lige nu er jeg del af en gruppe, der er ved at starte et netværk om taktil kommunikation op. For at få adgang til et bredere erfaringsgrundlag, laver vi netværket nordisk – så vi kan udveksle erfaringer og udfordringer på kryds og tværs. Også fordi vi er på forskellige steder i vores udvikling rent fagligt. I nogle lande har man vægtet ét og i andre lande noget andet. I netværket samler vi den viden og lærer af hinanden.

### **Vidensdeling fra Norge til Danmark**

*Hvordan har du oplevet den nordiske kundskabsudvikling?*

– Det, jeg fra mit ståsted i Danmark har oplevet, er, at man i Norge har været rigtig gode til at dokumentere arbejdet – specielt cases, som vi har lært meget af her i Danmark. Det hænger sammen med, at man i Norge har bedre normering – altså flere medarbejdere tilknyttet den enkelte – så er der flere ressourcer til dokumentering.

*Hvad er vejen så fra case i Norge til dig på din arbejdsplads i Danmark. Hvordan deles den viden helt konkret?*

– Det er via deciderede publikationer, men også i høj grad via Døvblindenyt – nyhedsbladet, der

udgives af Videnscenter for Døvblindfødt. De nordiske kurser hos Nordens Velfærdscenters døvblinddeafdeling (det tidligere NUD) har også været væsentlige, for her har fagfolk fra hele Norden jo netop præsenteret deres cases for hinanden. Her tænker jeg ikke bare på under selve forelæsningserne, men også i pauser og om aftenen efter kursusprogrammet. Selvom det er uformelt, så er det også i høj grad at arbejde netværksbaseret.

*Hvordan bruger man som pædagog forældrenes erfaring og viden?*

– Vi trækker meget på forældrenes viden og prioriterer et godt samarbejde højt. Nogle forældre skriver ned – med andre ord dokumenterer de, hvordan de kommunikerer med deres børn, og den viden anvender vi så i vores arbejde. Den kontinuerlige kontakt er helt væsentlig, og forældres input spiller en stor rolle.

## **VIDENSCENTRE**

I Danmark har man etableret Videnscenter for Døvblindfødt og Videnscentret for Døvblindblevne. Centrene samler, bearbejder og formidler viden om alle aspekter af døvblindhed. Dette gøres via en række kanaler såsom trykte publikationer, websted, forelæsnings, afholdelse af konferencer og temadage samt nyhedsbreve og netværksarbejde.

I de andre nordiske lande har man lignende centre, men det er kun i Danmark at man har et separat center for henholdsvis erhvervet og medfødt døvblindhed.

## Sprog og kommunikation hos døvblindfødte

*Forholdet mellem sprog og kommunikation er et vigtigt område på døvblindefeltet. En af dem, som har beskæftiget sig meget med emnet, især med henblik på døvblindfødte, er kognitiv semiotiker Flemming Ask Larsen.*



*Flemming Ask  
Larsen fanget  
i græsset foran  
sin bopæl i  
Nordjylland.*

Den manglende adgang til sprog er den helt store udfordring med døvblindfødte. Det spiller en rolle, hvor tidligt de bliver døvblinde. Jo tidligere, de bliver døvblinde, jo vanskeligere er det at udvikle kommunikation. I forhold til sprog og kommunikation, så er der milevid forskel på døvblinde og døvblindfødte på grund af vidt forskellige problematikker.

### **Døvblindfødtes kommunikation og sprogtilegnelse**

Den viden, der skal til for at få tidlig social interaktion til at

fungere godt, hele forudsætningen for at kommunikere, den ligger der. Der sidder mange dygtige folk rundt omkring på institutionerne, men der sidder også rigtig mange, som kæmper for at få det hele til at fungere. Det er mest en strukturel og en uddannelsesmæssig udfordring. Der ligger et kæmpearbejde foran os med at udvikle viden om døvblindfødte og sproglig udvikling. Vi skal få koblet sammen alt det vi ved om tidlig interaktion, tilknytningsteorier og om spædbørns liv. Det hænger sammen med, at man ikke rigtig ved,

hvordan de pragmatiske forhold omkring sprogudviklingen spiller ind i forhold til den tidlige sprogudvikling. Der er nogle få teorier om det, men ellers har man fokuseret meget på sproget og selve sproghandlingerne, og ikke så meget på, hvordan de indgår i en større forståelse hele vejen.

### **Kognitive konsekvenser**

Det har førhen været en gængs opfattelse, at det er sproget, der driver kognitionsudviklingen.

Det er klart, at hvis man ikke får tilgang til et sprog, så vil det begrænse ens verdenstegnelse og dermed ens overblik. Dertil kommer deprivationsproblemer, udviklingsmæssige, kognitive og psykologiske problemer.

### **Kommunikativ udvikling og sproglig udvikling**

Forudsætningerne for kommunikation er forholdsvis godt kendte, men det er meget svært at lægge til rette for en sproglig udvikling, da der ikke findes noget naturligt sprog for personer med medfødt døvblindhed. For det første findes sproget ikke, for det andet findes der ikke de kulturer, som bærer et sådant sprog. Derfor er det vældig vanskeligt at støtte op om en egentlig sprogudvikling. Men det betyder ikke, at man ikke kan trække kognitionsudviklingen i en sproglig retning. Det er det, man prøver på at gøre, når man prøver at indføre et taktilt tegnsprog, men der har været meget lidt fokus på at trække den døvblindfødte i retning af et allerede eksisterende sprog. Der har været meget mere fokus på at støtte op om den kommunikation, som den døvblindfødte selv fandt på. Vi ved ikke nok om, hvordan vi skal gøre det modsatte, det vil sige at give den døvblindfødte et sprog. Vores manglende viden om, hvordan vi

arbejder hen imod en sprogudvikling sammen med døvblindfødte, er med til at begrænse den kommunikative udvikling.

### **Grænsen mellem gestik, kommunikation og sprog**

Der er sket en udvikling i løbet af det sidste halvandet hundrede år, hvor man ser gestik og sprog som en del af det samme system, som del af ét kommunikativt system. Det er kommet sig af, at man er begyndt at fokusere på sprog i virkelige sammenhænge, det talte sprog og det tegnede sprog, og ikke så meget skriftsproget. I det øjeblik man begynder at kigge på sprog ude i virkeligheden, så opdager man, at det gestuelle er en meget stor del af det, man gør rent kommunikativt, når man bruger almindelige sprog. Det gør sig også gældende med tegnsprog, hvor der er gestuelle elementer. Det gestuelle er mindre leksikalsk og mindre grammatisk, hvis man skal lave en skelnen.

### **Historisk udvikling**

Tegnsproget er blevet anerkendt som et sprog, hvor man før beskrev det som en slags gestuel kommunikation. Det er efterhånden mange år siden, det har fået status som et egentligt sprog. Jo mere man forsker i det, jo mere opdager man, at sprog og det gestuelle er to sider, der støtter op om hinanden. Det er derfor meget vanskeligt at lægge meget skarpe afgrænsninger. Problemet er også, at det gestuelle grænser dels op mod det sproglige, og dels mod det praktiske. Man kan for eksempel sidde med en kuglepen og gestikulere med den. I det øjeblik man begynder at skrive med den bryder man grænsen mellem det gestuelle og det praktiske. Der går en grænse der, som er svær altid at sætte helt præcist.

### **Videoanalyse og døvblindfødtes kommunikation**

Videoanalyse bliver i høj grad brugt til at vurdere personalets kommunikation. Det er i lige høj grad den døvblinde og personalet, man kigger på, når man laver videoanalyse, fordi man er sammen om det. Man vil kunne opdage nogle regelmæssigheder, som man kunne forske meget mere på. Hvis man virkelig satte sig for at lave en meget omfattende kortlægning af, hvordan døvblindfødte deltager i kommunikation, så er der nogle regelmæssigheder, man sagtens ville kunne kortlægge. Problemet er lidt, at sprog som det defineres af de fleste, er noget, som ligger i kulturen. Der er for eksempel meget lidt viden om, hvordan et sprog udvikler sig fra nul, og så stabiliserer sig i sprogsystemet.

### **Forudsætninger for sproglig kommunikation**

Der er nogle helt tydelige forudsætninger for at døvblindfødte kan være med i en sproglig kommunikation. Det er den taktile sansemodalitet, som har nogle spilleregler, der er anderledes end både det visuelle tegnsprog og auditivt talesprog. Der er nogle spilleregler i det taktile, hvor vi sagtens kan lære en hel masse fra døvblinde og deres måde at taktilisere tegnsprog på. Vi kan også lære en hel masse af at kigge på døvblindfødte og se, hvordan de rent faktisk forhandler mening taktilt.

### **Se det, der ER**

Ved videoanalyse skal man hele tiden passe på, at man ikke tror man ser noget, som ikke er der. Ofte er det dog farligere ikke at se det, der ER. Den største fare ved at analysere på døvblindfødtes kommunikation, det er faktisk, at man overser deres indspil, fordi de ikke ligner sprog. De er virkelig så

anderledes end noget, vi er vant til at se. Videoanalysen er rigtig god til at fange det, de gør. Man kan selvfølgelig aldrig nogensinde fuldt ud afgøre, hvad tegn og gestus betyder. Man kan have nogle mere eller mindre begrundede hypoteser om, hvad det kan betyde, og så kan man gå ud og snakke videre med den døvblindfødte og finde ud af, om også nu det var den rigtige tolkning, man havde gjort. Jo bedre man bliver til at analysere, jo bedre bliver man til ikke at låse sig fast på fortolkninger.

### **Døvblindfødtes sprogudvikling**

Man har ikke fokuseret så meget på sprogudviklingen i forhold til døvblindfødte. Men nu er vi blevet så gode til at kommunikere med de døvblindfødte, at vi ikke kan komme videre, med mindre vi tænker os meget om i forhold til sprog. Før i tiden har man lidt afvist muligheden for at døvblindfødte kunne udvikle et sprog. Der har været en periode, hvor man har trænet sprog, og man har fundet ud af, at det ikke virker. Tværtimod, kommer man sjældent videre end til meget instrumentel kommunikation. Så har der været en periode, hvor man helt er gået i den modsatte grøft, i hvert fald i nogle miljøer, hvor man har sagt, man kun skulle følge den døvblindes initiativer. Det fører også til frustrationer, fordi så tilfører man ikke noget selv. Jeg tror faktisk, at vi er et sted nu, hvor det er meget godt afbalanceret.





## Tilbakeblikk fremover

Neste år er det 30 år siden det første kurset for døvblindepersonale i Norden. Kurset varte seks uker, og det ble holdt på Bohusgården i Uddevalla i Sverige. Dette var i 1981. Litt tidligere, i 1978–1979 vedtok Nordisk Råd å sette i gang treårig forsøksvirksomhet med utdanning for sosialt og pedagogisk personale for døvblinde barn og voksne. Etter ett år ble virksomheten flyttet til Helsingør i Danmark, og etter at forsøksvirksomheten var over, ble det muligheter for å flytte mer permanent til Dronninglund Slot i Nordjylland. Her ble så Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD) etablert som en institusjon under Nordisk Ministerråd, med en virksomhet i sterk utvikling og som et kultursentrum for nordisk døvblindearbeid.

Utviklingen har ikke minst bestått av det faglige byggearbeidet institusjonen har vært eksponent for. Her er også knyttet sterke bånd mellom profesjonelle som har møttes her og vært en del av det nevnte faglige byggearbeidet – institusjonen er ikke bare det man ser ved slottet, men også den interesse og entusiasme som bor i de mange enkeltmennesker som er en del av miljøet i den nordiske døvblindeverdenen. Og endelig har man oppnådd vesentlig mer med samarbeidet enn landene kunne gjort til sammen alene, her har vært en stor nordisk nytte av virksomheten. Bakgrunnen for at dette kom i gang, var da også de små miljøene nasjonalt. Skulle man makte å utdanne nok personell på en forsvarlig måte, var det nærliggende å gripe muligheten for et nordisk samarbeid. Man innså også vanskeligheten i å holde spisskompetanse innen alle felt i hvert land, men man kunne bruke

hverandre i Norden. I årsskiftet 2008/2009 ble NUD sammen med tre andre institusjoner under Nordisk ministerråd til Nordens Velfærdscenter (NVC). NVC har sitt hovedkontor i Stockholm og datterinstitusjoner i Finland og Danmark. NUD's virksomhet ble overtatt av NVC's danske avdeling.

### **NVC – et ressurs og kompetansesenter**

Hvor går Nordens Velfærdscenter, og hvor går døvblindearbeidet videre? Institusjonen ønsker å fremstå som et sterkt ressurs- og kompetansesenter i fagfeltet. Kunnskap skal samles, systematiseres, bearbeides, utvikles og bringes ut til de som har bruk for den. Det skal være en klar nordisk profil i arbeidet. Noen oppgaver skal ivaretas av nasjonale krefter. Andre oppgaver vil imidlertid kreve samarbeid i et større miljø. Nordens Velfærdscenter skal ivareta arbeidsoppgaver på nordisk nivå. Her skal fremdeles være mulig å komme på kurs og seminarer innenfor spesielle emner. Her skal fremdeles drives nettverksarbeid som er så nødvendig for å vedlikeholde og videreutvikle kompetanse i hele fagfeltet. Og arbeidet skal forankres der det finnes relevant beslutningsmyndighet.

Vi ønsker selvfølgelig å fortsette med de metoder som har vist seg å fungere. Vi har for eksempel lenge benyttet video i fagutvikling på døvblindefeltet. Men utviklingen fortsetter også her. Den allment tilgjengelige og for de fleste velkjente bruk av internett skal utnyttes. Et nytt prosjekt innen e-læring er startet med tanke på at denne læringsformen også i Nordens Velfærdscenter skal supplere det vi har i dag. Åpenheten overfor nye idéer og metoder må og skal fortsette.

# Fra virkeligheten



## Lever nå – er opptatt av muligheter

*– Da jeg var 18 fikk jeg diagnosen Usher syndrom type 2 og legen ga klar beskjed om at jeg kom til å bli blind i 40-årsalderen. Ja vel, tenkte jeg, da kan jeg konkurrere med synshemmede og sikkert vinne i min klasse.*



1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheten

4 Politikk

5 Fra brukere

6 Fra forskning

7 Tips

8 Sammendrag Summary

*Berit Rasmussen  
Øie henter Hanne  
Sofie i barnehagen.*





**Berit Rasmussen Øie (46)**

Cand. Scient.

Eget rådgivningsfirma

Gift med Odd-Erik, to barn

Opptatt av fysisk aktivitet, løp blant

annet Holmenkollstafetten i år

Har Usher syndrom type 2, født

tunghørt, har progressiv øyesykdom

Retinitis Pigmentosa

Diagnosen ble oppdaget ved en tilfeldighet. Berit løp på en lykestolpe under en treningstur og knakk nesa. Hun havnet på legevakten og ble etter hvert henvist til øyeavdelingen på sykehuset, hvor hun fikk diagnosen servert.

– Der og da klarte jeg ikke å ta den dramatiske beskjeden inn over meg. Jeg skjønnte selvsagt ikke konsekvensen av døvblindhet og dessuten var det jo så lenge til jeg ville bli det. Legen sa bare «ha det bra». Han tilbød meg ikke noe slags hjelp, anbefalte ikke psykolog, og sa heller ikke at det fantes kompetanse om døvblindhet noe sted. Statens sentralteam for døvblinde eksisterte den gangen, og dit fant jeg fram selv.

Senere har jeg grått og vært fortvilet i situasjoner som har vært vanskelige. Ellers er jeg den typen som lever her og nå og bekymrer meg ikke for noe som kanskje kommer til å skje i framtiden. Jeg tenker først og fremst på hvilke muligheter jeg har og er ikke opptatt av begrensninger.

**Vi kommuniserer godt**

I dag er Berits hørsel blitt mer redusert, og hun har sterkt innskrenket synsfelt og nedsatt skarpsyn. Vi kommuniserer godt.

– Den dype stemmen din er hørbar, sier Berit.

På møter med flere mennesker til stede hadde Berit tidligere tegntolking. De siste årene har synet forverret seg og hun har tatt i bruk taktilt tegnspråk, tydelig tale, haptisk kommunikasjon og ren auditiv oppfattelse.

Berit har akkurat etablert sin egen virksomhet, Active Deafblind! som skal jobbe med rådgivning og prosjektutvikling. Da jeg besøker Berit i Halden, er hun opptatt med å søke midler til fire prosjekter. Et av dem er om hvordan barn fungerer i dialog med døvblinde. Det er en situasjon som hun selv

er midt oppe i nå. Hanne Sofie på tre år snakker i vei uten å kjenne til at mamma bare hører vokaler, mens Haldor på ni vet han må se på mamma når han snakker og være tålmodig inntil han og mamma er enige om det som blir sagt.

– Å kommunisere kan være en tålmodighetsprøve. Jeg ser at barna tar etter det de ser andre gjør. I går prøvde Haldor seg på haptisk kommunikasjon og gjorde tegn på ryggen min. Alle knep er tillatt.

### **Et laaangt svangerskap**

Å bli mor var en prosess som tok mer enn ni måneder.

– Jeg så lenge på det å bli mor som en stor utfordring, jeg kunne ikke se meg selv i morsrollen. Jeg var usikker overfor barn, jeg hørte ikke hva de sa og forsto dem ikke. Så det var en lang prosess.

At deres barn kom til å bli arvebærere for Usher syndrom, var kjent for både Berit og mannen hennes.

– Vi er alle bærere av 400 ulike syndromer, så ett fra eller til spiller ingen rolle. Jeg var 37 da Haldor ble født og 43 da Hanne Sofie kom til verden. Litt sent ute, men godt, selv om kommunikasjonen er en utfordring så lenge barna er små og ikke har språkverktøyet helt inne. Ute løper Hanne Sofie rundt som alle treåringer, og utvider stadig bevegelsessfæren sin. Så langt føler hun det tryggest å være i nærheten av meg og går etter meg, men det varer ikke så lenge. Jeg må ligge et hestehode foran henne for å ha oversikt og vite hvor hun er. Hun bruker klær som er i kontrast til omgivelsene, mørke klær mot hvit snø om vinteren, og refleksvest som gjør at jeg ser henne bedre. Å gå med barn i hundebånd er jo ikke noe særlig.

Hanne Sofie går i barnehage om lag hundre meter fra hjemmet, og det er Berit som følger henne om

morgenen og henter om ettermiddagen. Til barnehagen bruker Berit mobilitystokk, like mye for å varsle andre. På hjemveien slår hun den sammen og bruker barnevognen som stokk.

– På kjente trakter er det greit å gå alene, vanligvis, men i tett snødrev i vinter opplevde jeg å ikke finne fram til barnehagen. Orienteringsmerkene mine var usynlige og jeg klarte ikke å orientere meg!

### **Flink pike**

#### **– mislykket integrering**

Berit fikk sitt første høreapparat som femåring. I løpet av et år snakket og leste hun. De første årene på barneskolen gikk hun i en klasse for tunghørte barn.

– Faglig var jeg den flinkeste jenta i klassen. I stedet for å få utfordringer, ble jeg brukt som hjelpelærer. Jeg hjalp de andre som sleit med å skrive og regne. Etter hvert ble jeg flyttet over til vanlig klasse. Det var integreringsideologien som slo til for fullt i norsk skole.

Det fungerte veldig dårlig for Berit, så dårlig at hun blir helt satt ut når hun forteller om det. Hun ble regelrett mobbet. Og det fortsatte på ungdomsskolen.

– Jeg var en typisk flink pike som ikke sa ifra hjemme. Lærerne på skolen brydde seg ikke, de deltok heller i mobbingen. Det var en fæl tid! Integrering for enhver pris er helt feil. Foreldre må kunne sette foten ned å velge noe annet dersom de ser at integreringen ikke fungerer. Spesialpedagogene på skolen var bare opptatte av å tilrettelegge undervisningen, de så ikke individene som sosiale vesener. Jeg hadde ikke noe sosialt nettverk på skolen og fikk ikke anledning til å utvikle sosiale evner. Jeg lærte aldri hvordan jeg med hørselstap skulle forholde meg til andre mennesker.

Det var befriende og utrolig godt å komme til Oslo og begynne på videregående på Briskeby (skole for hørselshemmede). Langt fra hjembyen min og alle de dårlige opplevelsene. I klassen var vi sju jenter og en gutt og der fikk jeg mine første venner. Noen av dem har jeg fremdeles kontakt med.

### **Selvinnsikten kom gradvis**

En kollisjon med en lyktestolpe hindret ikke Berit fra å dyrke interessen for idrett og fysisk aktivitet. Hun begynte på Idretts-høyskolen, ble faglærer i kroppsøving og tok mellomfag i idrett for funksjonshemmede.

– Jeg hadde lite sosialt liv på Idrettshøyskolen. Det tok jeg ut som aktivist i Hørselshemmedes Landsforbund Ungdom. Jeg var med å bygge opp ungdomsorganisasjonen på 1980-tallet. Det var en morsom og hektisk tid, men i ettertid ser jeg at jeg heller ikke da kom særlig lenger i min egen sosialiseringssprosess. Å være lærer i kroppsøving fungerte ikke godt nok og jeg holdt ut kun i ett skoleår.

Det var omtrent på den tiden jeg traff Odd-Erik, mannen min. Han så meg som den jeg var og sakte begynte jeg å senke skuldrene. Da hadde jeg vært sint og aggressiv i mange år. Folk forsto ikke meg og jeg ikke dem. Jeg hadde ikke lært vanlig folkeskikk, det tok tid før jeg lærte meg å si «unnskyld, jeg er tunghørt, kan du gjenta det du sa?»

Odd-Erik fikk meg til å sette meg rolig ned, vi kunne analysere situasjoner som inntraff og selvinnsikten ble stadig større. Jeg oppdaget den gode samtalen, dialogen, den som gjør at man utvikler seg.

Berit var på jobbsøk og fikk gjennom tidligere Aetat tilbud om arbeid i det hun karakteriserer som en vernet bedrift.

– Det var en ny nedtur, heldigvis,

for den erfaringen fikk meg til å søke jobb på det ordinære arbeidsmarkedet. Odd-Erik hjalp meg med selvtiliten. Jeg fikk jobb, men sleit med det samme mønsteret i forhold til kolleger og ledere. Det ble mye misforståelser og sure miner. Neste arbeidssted gikk bedre, det skyldes blant annet en leder som ga tydelige meldinger og var positiv og så ressursene mine.

Mine dårlige erfaringer i arbeidslivet kunne nok vært unngått om jeg hadde hatt større selvinnsikt og arbeidsplassen mer kunnskap om konsekvensene av døvblindhet. Etter hvert som jeg fikk mer arbeidserfaring, har denne typen kunnskap utviklet seg.

### **Studier og arbeidsliv**

Etter å ha vært fritidskonsulent for funksjonshemmede i Asker kommune begynte Berit studier for å ta hovedfag i idrett. Problemstillingen var hvorfor voksne med ervervet døvblindhet ikke deltar i fysisk aktivitet. Før hun tok cand.scient. graden var hun døvblindekonsulent i Tromsø i seks år. – Jeg tror ikke jeg var faglig moden nok til å skrive oppgaven før, jeg trengte faglig praksis – og det modnet meg.

Med yrkesrettet attføring fullførte Berit hovedfag. Og konklusjonen?

– For å delta i fysisk aktivitet trenger du en ledsager som du kommuniserer godt med, ha samme ledsager over tid og økonomien må være på plass. Man kan få en ledsager dekket gjennom NAV (tolk) eller kommunen (støttekontakt), det vi si vedkommendes tid, men reiser og alle utgifter som kommer i tillegg ved aktivitetene, må man dekke selv. Derfor spiller økonomien også en rolle. For meg personlig var jo ikke dette en bombe – heldigvis har jeg akkurat fått ledsager. For en uke siden løp jeg Holmenkollstafetten, med skiskytteren Erik Kvalfoss



som ledsager. På kjente strekninger løper jeg alene og slår om til gange der jeg er ukjent og usikker. Med ledsager kan jeg trene på ukjente steder.

### Tilrettelegging

– Idrettshøyskolen tok hensyn til min synshemming, jeg fikk en «blåkopi» av forelesningene med stor skrift og jeg brukte teleslynge. Da jeg tok hovedfag var det ingen imøtekommenhet, meldingen var at her går du på våre premisser. Eksamen ble derimot lagt til rette. Jeg fikk møte den danske sensoren på forhånd og jeg hadde skrivetolk som jeg signaliserte til når det var noe jeg ikke forsto.

På en arbeidsplass brukte Berit 20–40 prosent av arbeidstiden for å administrere sin egen tilrettelegging. Det handlet blant annet om belysning, hørselstekniske hjelpemidler og andre hjelpemidler, tolkebestillinger og utredning for funksjonsassistent.

– Det tok om lag halvannet år før alt var på plass, og etter det brukte jeg om lag ti prosent av arbeidstiden for å administrere tilretteleggingen. Dette gikk ikke på vond vilje fra noen, men rett og slett at kunnskap om tilrettelegging ved kombinert sansetap er mangelvare. Å tilrettelegge belysning, er for eksempel en vitenskap i seg selv.

En periode hadde Berit funksjonsassistent på arbeidsplassen, en ordning hun hadde stor glede av, men som døvblinde ikke lenger kan søke på.

– Funksjonsassistenten kjørte leiebilen på tjenestereise, ledsaget meg, leste lengre dokumenter, tok notater, bestilte flybilletter og ryddet når det ikke var andre oppgaver.

Hjemme har Berit tilrettelagt belysning, varsling av dørklokke og brann samt babyvarsling.

### Etterord 1

– Jeg synes selv at jeg klarer meg bra, men skal jeg nevne ett område som er problematisk, så er det transport. Jeg kan ikke kjøre bil selv, kan ikke spontant sette meg i bilen for å hente ungene om det skulle oppstå noe og kan ikke kjøre til butikken for å handle tunge ting.

Jeg skulle gjerne reist alene med ungene, tatt dem med på besøk til moren min for eksempel. Uten en transportordning er det umulig. I familier hvor den ene er døvblind, blir det ofte veldig mye kjøring på den seende og ofte må man stole på at foreldrene til kamerater kan trå til. Det skulle vært et taxipass for døvblinde! Sier Berit Rasmussen Øie.

### Etterord 2

En uke etter at dette intervjuet ble gjort, fikk Berit operert inn Cochlea implantat (CI). Hun er i fin form nå, men lydpåsetting blir ikke før i august. – Da blir det spennende, sier Berit i en sms.

Forsker ved CI-teamet ved Oslo Universitetssykehus, Ona Bø Wie, sier det absolutt er aktuelt å få CI ved Usher syndrom. – De som har Usher syndrom er sterke kandidater til å få CI, uansett alder. Enhver stimulering av hørselsresten er viktig. Den sjansen må vi gi folk, selv om resultatet er usikkert hvis den som får CI har vært døv over lengre tid, sier Bø Wie.

Det er ikke noe som tyder på at man skal forvente dårligere resultater hos de som har Usher og får CI. Resultatet av en cochleaimplantasjon kan bli usikkert dersom den som får CI har vært døv lenge. Kort tid med døvhet gir de beste resultatene. Lengre tid med døvhet gir reduserte resultater. Utfordringen er stor for ungdommer og unge voksne som har vært døv/sterkt hørselshemmet fra fødselen av og ikke brukt høreapparat.

## Elina ser möjligheterna, inte hindren

– Det är svårt att låta omgivningen förstå att jag inte ser. Det är lättare att inte säga något om det, förutom då jag måste, säger Elina Hujala.



När Elina (bilden) var omkring ett år märkte hennes mamma att allt inte stod rätt till med hennes syn. Vid tioårsåldern undersöktes Elinas hörsel. Problemen med ögonen har varit många: närsynthet, näthindegeneration och -avlossning, nystagmus. Så sent som i våras har Elina genomgått en starroperation.

### **Ett normalt liv**

Syn- och hörselnedsättning har inte hindrat Elina att leva ett

normalt liv. Hon har studerat, hon har hobbyer och ett intressant arbete. – På fritiden går jag på gymmet, går ut med hunden eller åker som passagerare på motorcykel, säger Elina.

Elina gick i en normal skola trots att hon inte kunde läsa det som skrevs på (klass)tavlan. Betygen släpade efter en aning. Som barn skulle hon ha behövt extra hjälp i skolan, men det erbjöds inte.

– Mitt stora intresse i skolan var bildkonst. Det var det enda vitsor-

det som betydde något för mig, berättar Elina. Efter gymnasieutbildningen sökte hon in till Konstindustriella högskolan och var nära att bli antagen. – Jag hade beslutat mig för att försöka endast en gång. Om det inte lyckades, så fick det vara, berättar Elina.

Istället blev det fysik. Först vid universitetet i Joensuu och senare vid Helsingfors universitet, där hon avlade sin examen. Idag är Elina doktorand vid Villmanstrands tekniska universitet och undervisar i fysik där.

### Talar inte om det

Som hjälpmedel använder Elina glasögon, hörapparat samt läslinjal. Den vita kappen har hon lämnat hemma i garderoben. Hörapparaten, som döljs väl av Elinas hår, har hon införskaffat för egna pengar. Samhället subventionerar apparater endast av ett visst märke och i en viss prisklass. En oinvigd vet inte att Elina har svårt att se och höra. Det är inte heller det första hon berättar om sig själv.

– Jag avskyr ordet dövblind. Jag försöker leva ett normalt liv.

Hon har inte heller nämnt det för särskilt många kollegor eller studenter. Ibland uppstår situationer som kan förefalla komiska:

– En gång kom en äldre dam och ville att jag skulle avläsa sista försäljningsdatum på en produkt i affären!

Elina undviker nya situationer. Hon vill helst vara väl förberedd vid möten. Hon är beroende av kollektivtrafik och reser ogärna till obekanta destinationer. Hon går inte heller till mörka platser. Nattniv med besök till nattklubbar och barer undviker hon också.

– Frukt och grönsakerna köper jag sällan, eftersom det kan vara svårt att hitta rätt knapp på vågen när man som kund själv skall skriva ut prislappen.



## Mellan stolthet och skam

*Att bli sedd som en person med kunskap, erfarenhet och någonting unikt att tillföra i ett möte, att inte bli omyndigförklarad och förbarnsligad – det är förutsättningar för att känna sig och vara verkligt jämlik, att växa och vara stolt i ett möte därför att man är bra.*

Monika Steorn, diakon och psykoterapeut, ser bemötande som centralt för hur personer med funktionsnedsättningar upplever sin livskvalitet. Hon vill gärna skriva en bok för att sätta ord på den verklighet som formas i dimensionen mellan stolthet och skam. Skammen är en starkt negativ känsla och den som vi allra helst vill undvika, men det är den känsla som människor med funktionsnedsättningar gång på gång tvingas genomleva. Omgivningens besvärade nedslagna blickar, översvallande vänligt och opersonligt bemötande, oförmågan att se människan bortom funktionsnedsättningen – allt detta och många andra subtila element i ett möte föder känslan av skam hos den som blir nedvärderad och förblir osedd som människa.

### **Bättre bemötande**

Vi talar om behovet av kompetens hos stödpersoner och samtalet glider snabbt över till behovet av bättre bemötande. För oavsett yrkeskompetens, är hjälpen beroende av förmågan att möta individen, människan som står framför.

– Säg exempelvis att jag är jätteförkyld och går till läkare för att få hjälp, säger Monika Steorn, som har nedsatt syn och hörsel. Efter ett tag upptäcker jag att han stirrar på mina ögon och är så fokuserad på dem, att han helt glömmer bort min förkylning. Den

typen av situationer upplever jag ofta och blir kränkt i. Jag vill ju bli seriöst bemött, lyssnad på.

Den finns en annan infallsvinkel: Eftersom Monika Steorn har nedsatt hörsel, påverkas hon mer av en förkylning än fullt hörande, kanske så mycket att hennes arbetsförmåga blir lidande. Detta, menar hon, måste läkaren vara medveten om.

–Jag vill inte att läkaren tar särskilda hänsyn därför att jag hör och ser dåligt, säger Monika Steorn. Jag har en önskan att vara «som alla andra» men samtidigt vill jag att han ska ha en förståelse för mina extra svårigheter. Jag sänder alltså ut dubbla budskap, det gör situationen mer komplicerad.

Hon önskar att det bland stödpersonalen generellt sett fanns en större kunskap om hur människor fungerar, mer av helhetstänkande. Det finns det redan inom den högspecialiserade vården, där bemötandet är mer genomtänkt än inom allmänmedicinen.

Läkarna är dock bara en liten del av stödapparaten. De är med i början för att ställa diagnosen. Hörsel- och synpedagoger, ingenjörer, konsulenter, belysningspecialister och optiker är några av de andra grupperna. Monika Steorn noterar att hörsel- och synspecialister vanligen arbetar var för sig och sällan har kontakt med varandra. Det önskar hon mer av och menar att man har

kommit längre i både Danmark och Norge.

En annan viktig grupp är kommunernas hemtjänstpersonal. När hon hösten 2009 genomgick ett större operativt ingrepp, var Monika Steorn under fyra månader beroende av hjälp från hemtjänsten. Personalen visste att hon hade syn- och hörselnedsättning men hade ingen aning om vad det innebar. Hon fick lära ständigt nya personer hur de skulle bemöta och hjälpa henne.

### **Avsaknad av kunskap**

Det är i dessa vardagsmöten, med hemtjänstpersonal, taxichaufförer, affärsbiträden och personal på Försäkringskassan som Monika Steorn upplever en avsaknad av kunskap om vad det betyder i praktiken att vara dövblind. Det är besvärande för henne att behöva berätta att hon har svårt att höra när hemtjänstpersonal bryter på ett annat språk eller att reagera när kösiffran ropas ut i affären. Människor inom serviceyrken borde förstå att det kan vara så, det borde ingå i någon typ av utbildning, menar hon.

Även specialutbildad personal trampar ibland snett. I samband med föreläsningar brukar Monika Steorn berätta om besöket hos en synpedagog för att få hjälp med en krånglande datorskärm. Den övervallande vänliga och hjälpsamma synpedagogen lyssnade inte på vad Monika faktiskt önskade utan delade ut goda råd om allsköns andra hjälpmedel. När hon gick därifrån hade Monika Steorn med sig en talande klocka och modern bandspelare men datorskärmen var lika oduglig som tidigare. Detta förhållningssätt är kränkande.

– Det var bra att hon ville hjälpa men man måste ge akt på varför man vill hjälpa, säger Monika Steorn. Detta var missriktad hjälpsamhet, jag

stod inte i hennes fokus, hon såg faktiskt inte mig.

Det behövs utbildning för att höja medvetandet både hos stödpersonal och andra grupper om konsekvenserna av funktionsnedsättningar. Monika Steorn lyfter fram dövblindtolkarnas förmåga att ofta göra mötet till en positiv upplevelse.

– Tolkarna beundrar jag oerhört mycket, säger hon. De har ett naturligt sätt och en fantastisk förståelse. De verkar ha något i sin utbildning som andra ofta tycks sakna.

Det är dessa tankar som Monika Steorn vill fördjupa i en bok, berätta om vikten av kompetent bemötande, om den destruktiva skammen som personer med funktionsnedsättning ofta lärt känna redan som barn och tvingas återuppleva gång på gång i den vuxnes vardag.

– Om jag kommer till dig som barn, glad och förväntansfull, och ser dig vända bort blicken, göra mig osedd, och om detta händer många gånger, får jag, barnet, skamkänslor, tanken att det är något fel på mig, säger Monika Steorn. Så blir det även om jag som vuxen kommer som brukare och blir osedd, inte tagen på allvar. Men om du ser mig, möter mig med respekt och lyssnar på vad jag har att säga, då växer jag, då kan jag känna mig stolt att vara den jag är.



*Monika Steorn är diakon och psykoterapeut i Malmö.*









TEKST: Gerd Vidje og Monica Bye Spånberg

## Innta lytteposisjon!

*Innta lytteposisjon! Det er Grete Steigens klare melding til fagfolk i hjelpeapparatet. Bygg på det foreldrene vet og kan om ungen sin. Gi råd, og gi foreldrene støtte på de valgene de tar.*

Grete Steigen og Jan Ole Johnsgård har tre sønner, en av dem heter Tormod og han ble født med døvblindhet for 24 år siden. Når de spoler tilbake på fagfolks rolle gjennom disse årene, er det én erfaring familien gjerne skulle vært foruten.

– Å bli dratt inn i diskusjoner hvor forskjellige fagfolk står steilt mot hverandre og se at de verken er enige om hvordan man kommer til mål eller hva målet er, er opprivende og ubehagelig. Der sitter vi med ungen på fanget og opplever at fagfolk med ulikt ståsted behandler hverandre respektløst. Hva har vi gjort som har satt en unge til verden som skaper så mye konflikter fagfolk imellom? For foreldre er det vanskelig å forholde seg til fagfolk med bastante meninger og løsninger som blir tredd ned over hodet på oss. Spar oss for dette. Lytt til hva vi har å si. Respekter valgene våre. Til foreldre vil jeg si at går dere for én innlæringsmodell, så hold fast på den, tro på den og følg den. Samtidig som man selvsagt ikke skal stenge andre alternativer helt ute. Det er lov å endre kurs, sier Steigen.

– En del av uenighetene skyldes mangel på kunnskap om det særegne ved døvblindhet. Det er forskjell på å høre dårlig og se dårlig og mangle begge sansene.

### **God oppfølging**

– Da Tormod ble født med døvblindhet, tenkte jeg at nå kommer det vel noen og hjelper oss snart. Selv om den medisinske oppfølgingen var god så lenge Tormod tilhørte barneavdelingen på sykehuset (inntil 18 år), var det få eller ingen tilbud til familier med særskilte behov. Etter hvert erkjente vi situasjonen vår og tok styringen selv. Vi tok kontakt med kommunen, sosialkontor og helsesøster og var nøye med å definere behovene våre. Under et opphold på Frambu kompetansesenter lærte vi mer om Charge syndrom. Legen fortalte oss det han visste om

*Jonas Johnsgård padler ned grove stryk for at lillebror Tormod skal få kjenne naturkreftene – og Tormod elsker det!*



*– Det gjelder å lage rom for seg selv, det må til for å ha noe å gi andre, sier Grete Steigen, moren til Tormod.*



syndromet, men ingen kunne si noe om framtidsutsiktene. Å få diagnosen var en lettelse og det ble en døråpner for ordninger fra folketrygden.

I kjølvannet av Frambuoppholdet ble Tormod med i filmen «Møter i ukjent landskap». Om det bidro til at vi fikk kremen av veiledning, skal være usagt. I alle fall fikk vi det. Oppfølgingen fra spesialpedagog og spesialpsykolog er vi svært fornøyd med. De hørte hva vi sa og var interessert i å vite hvordan vi oppfattet responsen fra Tormod. De ga råd om hva vi kunne jobbe videre med ut fra Tormods ytringer og kapasitet.

### **Stabilitet i hjelpeapparatet**

Familien har hatt samme spesialpedagog og spesialpsykolog fra Skådalen kompetansesenter i alle år. Og nettopp stabilitet og kontinuitet drar Grete fram som en stor fordel.

– Spesielt stabile har helse- og sosialansatte i kommunen ikke vært, men heldigvis har vi hatt en stabil politisk ledelse som kjenner familien vår og har fulgt situasjonen vår hele veien. Jeg har skolert meg om døvblindhet underveis og har alltid prøvd å være i forkant og foreslått løsninger overfor hjelpeapparatet. Jo mer saksbehandling du gjør selv, jo bedre blir resultatet – det er min erfaring. Og da er det godt å ha noen kjente å spille på lag med. For meg som forelder har det vært viktig å ha kunnskap både om døvblindhet og om hvordan systemet fungerer. Det har gitt meg selvtillit og det må til for å få til noe. I dag er foreldrenes erfaringer og kunnskap en del av fagfeltet, og det er tett samarbeid mellom foreldreforeningen og nettverkene blant fagfolk, sier hun.

### **Tilbud i lokalmiljøet**

Da Tormod var liten, deltok familien på et foreldrekurs på Andebu og

besøkte huset hvor det bodde barn med medfødt døvblindhet.

– Dette tilbudet kunne vi få til hjemme, tenkte vi. Tormod var allerede da svært knyttet til oss, til brødrene sine, familien på gården og omgivelsene hjemme. Et brudd i livet hans ville bli veldig sårt, og det ville vi ikke utsette ham for. Der og da bestemte vi oss for at han skulle bli hjemme på gården, og vi begynte å legge en plan for livet hans – uten brudd.

Bak avgjørelsen lå også en klokkeetro på kvaliteten i bygdemiljøet vårt. Særlig på den løsningsorienterte kulturen. Ingen kan bo i ei fjellbygd uten å være løsningsorientert – de som ikke er det, har flyttet for lengst! I bygda vår bor det under hundre mennesker, det er nesten som en storfamilie hvor omsorgsinstinktet er framtrepende.

Det er klart vi har vært heldige, selv om ingenting er kommet av seg selv og gratis. Tormod er blitt tatt godt imot i barnehage og på skolen. Det er en liten grendeskole her med spreke lærere som torde å påta seg ansvaret for Tormod. Skolen fikk til enhver tid de ressursene de trengte og vi som foreldre er ikke bare blitt hørt, vi har vært med på å utforme tilbudet hans. Spesialpedagog og spesialpsykolog har veiledet lærerne og oss samtidig, målet var å bli bedre til å kommunisere med Tormod. De har bygget på Tormods sterke sider og våre styrker. Videoanalyse har vært en god metode for å analysere Tormods måte å kommunisere på.

### **I egen bolig**

Før Tormod fylte 18, planla familien egen bolig for Tormod. Det var lettere tenkt enn gjort.

– Privat boligbygging for personer som er funksjonshemmet, er noe man bare ikke gjør! Hørte vi. Jeg er glad for at HVPU-reformen

var gjennomført og med den nedleggingen av de store institusjonene.

Byggeplanene endte med at familien bygget om kårboligen på gården for stort sett egen regning. Der har Tormod egen leilighet som er tilpasset hans behov, blant annet med lyssetting og visuelle og taktile tilpasninger. Boligen har også fasiliteter for et personale som er på plass døgnet rundt. Sju fast ansatte pluss vikarer, til sammen i underkant av fire årsverk, jobber i boligen. Ingen har hundre prosent stilling.

– Å jobbe i full stilling i et en-til-en samspill, vil jeg ikke råde noen til, sier Gro Svendsen, som er på jobb i dag. – Det er lett å gå tom. Du får relativt lite bekreftelse fra den døvblinde og du jobber alene. Da er det desto viktigere å få impulser fra andre, gjerne i andre arbeidsforhold.

Gro tar for tiden grunnkurs i døvblind kommunikasjon hos Conrad Svendsens Senter i Oslo, som samarbeider med kompetansesentrene for døvblinde i Norge. Kurset går over et halvt år med fire samlinger på fire dager og hjemmestudier mellom samlingene.

– På kurset treffer jeg folk som jobber med det samme. Vi får mer kunnskap og utveksler erfaringer; det er både spennende og verdifullt, sier Svendsen.

Kommunen leier boligen av Grete og Jan Ole, og Tormod får kommunalt tilskudd til lys og oppvarming. Støtte fra folketrygden gjør at Tormod har god personlig økonomi. Det gir Tormod et rikere liv med mulighet til reiser og naturopplevelser.

Grete har rekruttert personellet til boligen til Tormod sjøl.

– Det viktigste er å få tak i folk som kjenner Tormod godt, flere er rekruttert blant venner og familie. I dag er jeg trygg på at Tormod har

nok folk rundt seg og som kjenner ham så godt at han kan få et godt liv, selv når vi faller fra.

### **En møteplass**

Johnsgård er også en møteplass for familier som har barn med døvblindhet. Det startet med noen få familier som fant hverandre etter filmen som Tormod var med i for over 20 år siden.

Det var opptakten til et langt samarbeid som nå er utvidet til flere familier og til et uformelt familienettverk med familier fra hele Norden.

– Første samlingen hos oss var i 1991. Det var godt for foreldre å utveksle erfaringer og befriende for søsken å treffe andre uten å måtte forklare seg om et familiemedlem med døvblindhet. Samlingene er viktig for de som er døvblindfødte også. Tormod har en dansk venn som kommer hit med familien sin minst en gang i året og de har stor glede av å dele opplevelser sammen. Guttene gjør mye de samme tingene år etter år. Det handler om gjenkjennelse og er en blanding av gamle ritualer og litt nytt. Vi sier at det er «å bringe sjelen hjem», sier Grete.

### **Roller og raushet**

Grete og Jan Ole driver Johnsgård, en fjellgård i Engerdal ikke langt fra Røros. Her er det melkeproduksjon og turistvirksomhet. To voksne sønner er under utdanning og på arbeid og bor ikke på gården lenger. Ganske strevsomt må det vel ha vært, spør journalisten.

– Vi definerte tidlig oppgavene oss imellom. Jan Ole er ansvarlig for gårdsdrift og turistvirksomhet og jeg er hovedansvarlig for Tormod. På den måten vet vi hvilke forventninger vi har til hverandre. Dessuten har vi gitt hverandre rom til å gjøre noe vi har lyst til. Jan Ole har drevet med ski og friidrett og jeg har hatt stor glede av å ta

utdanning etter jeg fylte 30. Det gjelder å lage rom for seg selv, det må til for å ha noe å gi andre, sier Grete.

Familien har også vært gode til å etablere nettverk. Begge presiserer at nettverk ikke kommer av seg selv, det må tas initiativ og det må pleies.

– Vi har et stort nettverk av familie og venner, og dessuten har vi brukt alle avlastningsmuligheter opp gjennom årene. Brødrene til Tormod har tatt mye ansvar for Tormod og har nok hatt en annenledes oppvekst. De har ikke hatt noe valg! I dag vender de stadig hjem og den eldste er vikar i boligen og involvert i turistdelen av aktivitetene på gården, forteller Grete.

### **Individuell plan**

Det er Grete som er hjelpeverge for Tormod. Det betyr at hun er Tormods nærmeste og skal sørge for at han har det bra. Hun har oppsynet og ansvaret for at hjelpeapparatet rundt Tormod fungerer som det skal. Hun har ansvar for å følge utviklingen hans og helst ligge i forkant når det gjelder nye behov.

– Ikke minst er det min oppgave å påse at ting blir gjort, sier Grete. Hun forteller at Tormod var tidlig ute med å få individuell plan.

– Den har vært til god hjelp, svakheten i små kommuner er jo at du må skrive den selv. Den revideres hvert år og den forplikter på ett vis førstelinjetjenesten. Men den er lite forpliktende for andre- og tredjelinjetjenesten. Individuell plan er en plan og ikke et forpliktende dokument.

En oppfordring til fagfolk til slutt: – Det er få i Norge som har kunnskap om Charge syndrom. Dette syndromet burde spesialisthelsetjenesten skaffe seg mer kunnskap om, og et medisinsk spesialteam for Charge vil være nyttig, sier Grete Steigen.

## Tormod er en av oss

– Å ta ansvar for Tormod har vært like naturlig for oss som å ta ansvar for alle som bor i kommunen vår, sier Reidar Åsgård, ordfører i Engerdal kommune.

– Den holdningen gjennomsyrrer både politisk og administrativ ledelse i kommunen. Tormod er en av våre ungdommer og skal få dekket sine behov som en hvilken som helst ungdom. Det er faktisk så enkelt, ingen hokus pokus ligger bak, sier ordføreren.

Engerdal kommune har litt over 1400 innbyggere og det er langt mellom folk. Ordføreren beskriver grenda der familien Johnsgård holder til som en trivelig og livskraftig grend med om lag 80 personer med stort og smått.

– Holdningen er at vi skal ta godt vare på hverandre, sier han.

– Jeg er stolt over at vi sammen med foreldrene har fått til et desentralisert tilbud som jeg forstår er relativt uvanlig i Norge. Tormod har ressurssterke foreldre og dyktige mennesker i nettverket rundt seg. Foreldrene har fulgt tett opp Tormods behov, de formulerer seg godt og har knyttet seg opp mot solide faglige miljøer både nasjonalt og internasjonalt. Vi har stor tillit til at argumentasjonen deres er til å stole på. I kjølvannet er Johnsgård blitt et møtested for familier som har døvblinde barn. Her er det seminarer og verdifull erfaringsutveksling. Jeg setter veldig pris på at viljen til omsorg har bidratt til å skape en faglig arena på døvblindeområdet, sier Åsgård.

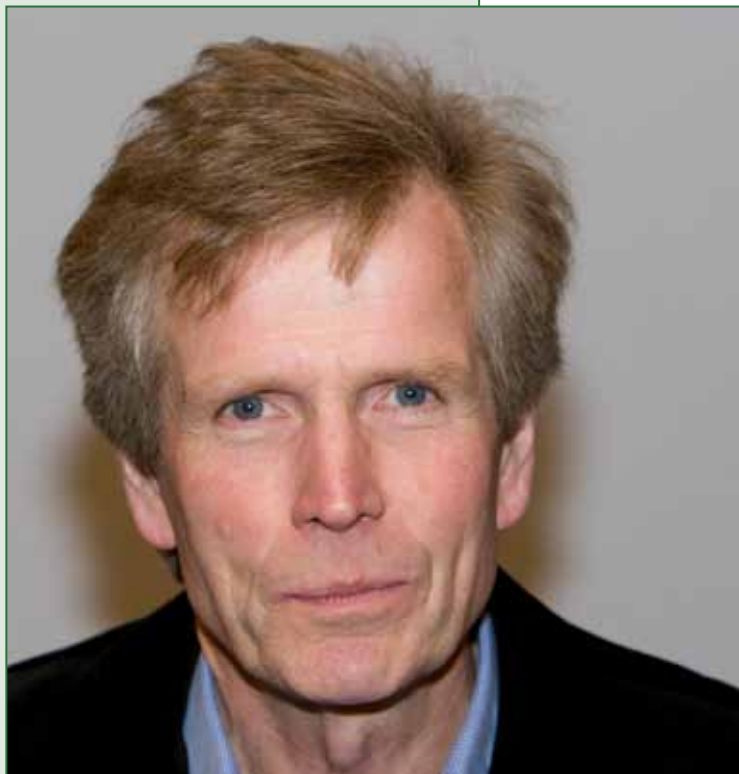
### **Ikke gått i økonomifella**

– Det er Tormods behov som er poenget og ikke hva det koster. Tjenesten til Tormod har aldri vært

et tema under budsjettbehandlingen, verken i gode eller dårlige økonomiske tider. Derfor sier jeg at vi ikke har gått i økonomifella, sier han.

I dag dekker staten 85 prosent av utgiftene til spesielt ressurskrevende innbyggere ut over 860 000 kroner.

– Det er flott å være politisk ansvarlig i en kommune der alle har villet bidra uten å bruke kalkulatoren, sier Reidar Åsgård, ordfører i Engerdal kommune.





## DØVBLINDEARBEJDET PÅ ISLAND

### Lys i mørket

*Friðjón Erlendsson er formand i Islands Døvblindeforening som blev grundlagt i 1994. Udviklingen gik meget langsomt i de første år, men ifølge Friðjón, så er der kommet helt andre boller på suppen siden. Til trods for krisen, som startede i 2008, har der været klar fremgang på området i Island.*

Fremgangen er ikke mindst takket være det nye kompetencecenter for blinde, synshæmmede og døvblinde personer, som åbnede i januar 2009, hvor man blandt andet har en døvblindekonsulent ansat. I dag er der 15 registrerede medlemmer i Islands Døvblindeforening.

#### Dagens fokusområder

I dag beskæftiger man sig mest med forskellige måder at kommunikere på; blindskrift, ledsagelse, samt ledsagelse og tolkning fra en og samme person. Man arbejder med større gnist efter at det nye kompetencecenter blev åbnet. Efter indførelsen af loven om det nye center, er der en større anerkendelse af funktionsnedsættelsen i samfundet. Der er stor fokus på udelivsaktiviteter for personer med døvblindhed. Man kunne yderligere støtte de døvblinde ved at fokusere på forskellige kommunikationsformer og så for efterfølgende bidrage til udelivsaktiviteter.

Jobaktivering er vigtig, men kommunikationen skal også være der, og det samme gælder fysisk træning. Når folk bliver ældre, er det vigtigt med fortsat fokus på

kommunikation, og her spiller døvblindekonsulent en rolle ved at kunne tage på besøg hos de enkelte døvblinde.

#### Spirende optimisme

Først finanskrisen i 2008, og så her for nylig vulkanudbruddet med sine sorte askeskyer, har bidraget til et sortsyn hos mange i den islandske befolkning. Med åbningen af det nye kompetencecenter i 2009, og efterfølgende øget aktivitet på døvblindeområdet, spirede optimismen, og døvblinde i Island skimtede et kærkomment lys i mørket.

#### Navneproblematik

Døvblindeforeningens navn har været lidt oppe til diskussion, da man gør sig klart, at der skal være fokus på alle de forskellige grupper som betegnelsen døvblindhed rummer. Der skal være synlighed omkring synshæmmede, hørehæmmede og de forskellige kombinationsmuligheder heraf. Det nuværende navn får mange, som ikke er indforstået med betegnelsen døvblindhed, til at overse, at der er tale om en stor gruppe mennesker med vidt forskellige grader af høre- og synstab.



*Den teknologiske udvikling med Skype og email har været overvældende. Før foregik det hele i et mere adstadigt tempo, siger Friðjón Erlendsson.*



## Bevakar de dövblindas rättigheter i Finland

*– Finansieringen av den service som de dövblinda har rätt till är splittrad. Detta gör svårt att erbjuda dövblinda adekvat hjälp, säger Heikki Majava, organisationschef vid Föreningen Finlands dövblinda r.f.*

Föreningen Finlands dövblinda r.f.'s verksamhet finansieras främst genom medel från RAY (Pening-automatföreningen), Folkpensionsanstalten (FPA/rehabiliteringspengar), och kommunerna (avgifter för servicebostäder). FPA ansvarar för i Finland bosatta medborgares sociala grundtrygghet. RAY beviljar medel till allmännyttiga föreningar och samfund, som kompletterar den offentliga servicen. Stöden beviljas i form av allmänna bidrag och bidrag för specifika projekt.

– Den service Föreningen Finlands dövblinda r.f. erbjuder är väldigt specifik. Med jämna mellanrum går vi igenom upphandlingsprocesser, och ingen annan organisation erbjuder i praktiken likande rehabiliteringstjänster för en så speciell grupp, säger Majava. Föreningen Finlands dövblinda upprätthåller ett distriktssekreterarnätverk eller ett s.k. nätverk med konsulenter för de dövblinda som de kallas i övriga Norden. Sekreterarna vägleder dövblinda personer till den hjälp de är berättigade till. Det kan t.ex. vara fråga om tolkhjälp, serviceboende, rehabilitering och tillgång till olika sorters hjälpmedel. Små kommuner har svårt att erbjuda personer med synhørselskadade den rätta servicen.

– Usher syndrom är en typisk sjukdom som ger syn- och hörselnedsättning. Här skulle vi vilja att systemet kunde vara

förutsägande, men FPA ger inte i allmänhet pengar för rehabilitering förrän synen eller hörseln redan är rejält nedsatt. Det är lättare att lära sig ett nytt kommunikations-sätt medan du kan se och höra, menar Majava.

### FAKTA

- Föreningen Finlands dövblinda r.f. är ett nationellt resurscenter. Det fungerar som en expert-, intresse- och serviceorganisation för dövblinda och gravt synhørselskadade i Finland.
- Föreningen organiserar rehabilitering, sprider information och organiserar fritidsaktiviteter. Föreningen har ca 300 medlemmar, både dövblindfödda och dövblindblivna, och ca 700 klienter. Årsbudgeten är 4,8 miljoner euro och de anställdas antal är ca 75.
- Finlands dövblinda r.f. driver ett aktivitetscenter för dövblindblivna i Tammerfors och ett resurscenter i Jyväskylä främst för synhørselskadade barn.



*Heikki Majava, organisationschef vid Föreningen Finlands dövblinda r.f.*

# Politikk



4

KAPITTEL

## Tillgång till tolk – fråga i valrörelsen

*En viktig fråga för personer med dövblindhet är tillgången till tolk. I Sverige har denna fråga blivit en del av valrörelsen. Maria Larsson, svensk handikappminister, lovar att se över hur villkoren kan bli bättre.*



Det är stressigt att vara svensk minister. När detta skrivs har valrörelsen precis satt igång. Om några månader, 19 september, ska det avgöras vilket av blocken som får makten: den borgerliga alliansen, som har makten nu, eller det rödgröna alternativet. Det står och väger, ena dagen talar opinionssiffrorna om maktskifte, andra dagen om att Maria Larsson och hennes kollegor får sitta kvar. Att få tid för en intervju går inte dessa hektiska dagar, men väl skriftliga svar på våra frågor.

### **Tillgång till tolk är snäva**

En aktuell fråga är tillgången till tolk. Dövblinda och deras företrädare rapporterar att reglerna för när man får tillgång till tolk är så snäva att det begränsar livet. Politikerna har tagit till sig kritiken. Vänsterpartiet antog på sin kongress en motion om att tolk ska vara en rättighet också utanför arbetslivet. Även alliansen arbetar med denna fråga, berättar Maria Larsson.

– Vi har uppmärksammat att det finns flera problem inom ramen för teckentolkverksamheten. Socialstyrelsen lämnade i december 2008 en rapport om den så kallade vardagstolkningen som lyfte fram flera problem och oklarheter. Vi har därför för avsikt att bereda frågan vidare och på så sätt identifiera vilka åtgärder som bäst skulle kunna stärka tillgången till

1 NVC  
anbefaler

2 Fakta

3 Fra  
virkeligheten

4 Fra  
politikere

5 Fra  
brugere

6 Fra  
forskning

7 Tips

8 Sammendrag  
Summary



*Maria Larsson är nöjd med det nordiska samarbetet kring stöd för personer med dövblindhet.*

tolk på olika områden. Vi har i detta sammanhang också särskilt uppmärksammat de särskilda behov teckenspråkiga dövblinda personer har.

### **Brist på utbildad personal**

Precis som brist på tolk kan begränsa livet, så kan brist på utbildad personal göra det. Inom dövblindområdet finns önskemål om att pengar ska avsättas för att alla som arbetar med personer med dövblindhet ska ha en grundkompetens. Maria Larsson känner till önskemålen.

– Socialdepartementet ger idag ett stöd till stiftelsen Mo Gård för att stödja deras verksamhet som kunskapscenter och som rådgivare, bland annat i relation till landstingens habilitering och rehabiliteringsverksamhet. Vissa av de större landstingen har också byggt upp särskilda «dövblind»-team som erbjuder specialistkompetens på området. Socialdepartementet

ger också ett särskilt stöd till Föreningen Sveriges Dövblinda bland annat i syfte att öka kunskapen om dövblinda personers situation.

Vi har blivit uppmärksammade på frågan om behovet av ytterligare grundutbildning. Vi ser dock att det krävs en mer samlad bild av hur resurserna till dövblinda ser ut idag innan vi kan avgöra var och hur en sådan utbildning på det mest ändamålsenliga sätt kan utformas och mer specifikt hur målgruppen ser ut och vilka behov de har.

### **Hjälpmedel**

#### **– kunskap och ansvar**

Ett annat problemområde för personer med dövblindhet är hjälpmedel. I Sverige finansierar Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen hjälpmedel i arbetslivet, medan landstingen ansvarar för hjälpmedel i övrigt. Det händer att det som landstingen erbjuder inte



passar med de hjälpmedel man har på jobbet. Det händer också att det saknas kunskap om nya högteknologiska lösningar. Maria Larsson vill se mer av samverkan.

– Ökad samordning mellan olika huvudmän är viktig. Det är således av stor betydelse att de myndigheter som har ansvar för hjälpmedelsförsörjningen hittar smidiga samverkansformer och på bästa sätt tillvaratar varandras kompetens. Jag ser att denna fråga bör kunna vara en del i arbetet med att gå igenom stödet på dövblindområdet som jag beskrivit tidigare.

Vi ger idag genom Socialstyrelsen ett särskilt anslag till landstingen som går under beteckningen elektronisk kommunikation. Anslaget är öronmärkt för döva, dövblinda, hörselskadade och personer med talskador. Bidraget har funnits länge och utretts bland annat av Socialstyrelsen. Eftersom landstingen inte fullt ut utnyttjat anslaget för elektronisk kommunikation har Hjälpmedelsinstitutet sedan två år ett särskilt uppdrag att öka kunskapen och informera om hjälpmedel och tekniska lösningar inom detta område.

Post- och telestyrelsen har också genom Näringsdepartementet ett särskilt uppdrag från regeringen att stödja teknikutveckling för personer med funktionsnedsättning. Bland de projekt som genomförts finns även utvecklingsinsatser för personer med dövblindhet.

Jag vet att situationen för personer med dövblindhet ofta kräver komplexa tekniska lösningar för att fungera. Säkert är det därför så att det kan vara svårt för arbetsförmedling och försäkringskassa att upprätthålla tillräcklig kompetens vilket förstås kan leda till problem. Arbetsmarknadsdepartementet arbetar med att kartlägga och värdera sina olika

stöd till personer med funktionsnedsättning, stöd till hjälpmedel är en del i detta.

### **Tacksam över det nordiska samarbetet**

Dövblinda är ju en relativt liten grupp. Maria Larsson är därför tacksam över det nordiska samarbetet.

– Det är mycket viktigt med nordiskt samarbete både kring utbildning, forskning och erfarenhetsutbyte kring personer med dövblindhet. Min uppfattning är också att ett sådant samarbete finns och är väl utvecklat på flera nivåer och inom flera områden.

Finns det överhuvud taget ett behov av att öka samarbetet mellan de nordiska länderna när det gäller sällsynta funktionsnedsättningar?

– Jag tror att vi har mycket att vinna på nordiskt samarbete kring diagnoser och grupper som är få till antalet men som kräver mycket specifik kompetens och stöd för att kunna få en god livskvalitet och god tillgänglighet i samhället. Vi behöver använda all den erfarenhet och kompetens som finns att tillgå både inom vård, omsorg, och forskning men också i form av kontakter med brukarna själva och deras anhöriga. Med ekonomiskt stöd från Nordiska Ministerrådet genomför Nordens Valfärdscenter ett projekt som syftar till att belysa möjliga samarbetsområden i Norden när det gäller sällsynta diagnoser. Vi inväntar för närvarande projektets slutsatser<sup>1</sup>.

*1. Rapporten från Nordens Valfärdscenter är klar och presenterad, och Gard Titlestad, chef för avdelningen för kunskap och välfärd på Nordiska ministerrådet, har aviserat att detta är en problematik som man önskar arbeta vidare med på nordisk nivå.*

## Att få andra att vilja det man vill

*– Jag såg en notis i en dagstidning för en tid sedan där två politiker uttalade sig om funktionsnedsattas situation i Sverige. De hade riktigt vettiga tankar så jag ringde upp och bad att få bjuda på lunch och berätta om dövblindas speciella situation, med andra ord gammalt hederligt lobbyarbete, säger Lena Hammarstedt, chef för Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor i Sverige.*



*– En viktig del av påverkansarbetet syftar till att stärka personalen som arbetar med dövblinda, säger Lena Hammarstedt, verksamhetschef för Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor.*



Lena Hammarstedt har varit med sedan starten 2003, då socialdepartementet gav aktiebolaget Mo Gård i uppdrag att utveckla en ny form av kunskapscenter, Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor. Tanken var att skapa en plats för samverkan och kunskapsutbyte på nationell nivå. Bakgrunden var en nationell undersökning som visade att personer med dövblindhet hade svårt att få det stöd de behövde i Sverige och att samordning av insatser var bristfällig. Mo Gård ansågs vara den enda instans i landet som hade tillräcklig kompetens och erfarenhet för att genomföra uppdraget. Mo Gård beslutade att lägga den nya verksamheten i ett dotterbolag som man döpte till Epidro AB (Epidro är det grekiska ordet för påverkan).

Att just Lena Hammarstedt utsågs att leda det nya kunskapscentret berodde på hennes breda kontaktnät inom både handikappvärlden och bland beslutsfattare.

– En del personer ansåg nog att man borde ha utsett en person med mångårig praktisk erfarenhet av att arbeta med dövblinda men jag blev uppmanad att söka, bland annat av dåvarande ordförande för Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB. Jag hade bland annat, tillsammans med Mo Gårds vd Sergei Sorokin, genomfört ett större projekt för föreningen som rörde rehabilitering av dövblinda.

### Att knyta kontakter

Som nyutexaminerad socionom arbetade Lena Hammarstedt med påverkansarbete inom handikapprörelsen och hon menar att det är härifrån hon fått de allra viktigaste kunskaperna för att med entusiasm driva handikappfrågor. Efter arbete inom handikapprörelsen arbetade hon först inom Landstinget och sedan inom Länsstyrelsen i norra Sverige med bland annat hjälpmedelsfrågor. Under lands-

tingstiden var Lena tjänstledig på deltid för att för Socialstyrelsens räkning göra en utredning kring riktlinjer för tolktjänsten i landet. Utredningen visade dock att det fanns så stora kvalitetsbrister i tjänsten att det var omöjligt att alls komma med några råd för verksamheten. Detta konstaterande ledde till att frågan lyftes till den dåvarande handikapputredningen. Slutresultatet blev att tolktjänsten kom att omfattas av den nya hälso- och sjukvårdslagen.

– Det var roligt att kunna medverka till ett sådant viktigt beslut, säger Lena Hammarstedt, men är sedan snabb med att påpeka att det nu återigen finns behov av att se över hur tolktjänsten fungerar i praktiken.

Efter några år inom Länsstyrelsen i Norrland beslutade hon sig för att flytta till Stockholm för att börja arbeta på Socialstyrelsens enhet för handikappfrågor.

– Mina nya kollegor blev ibland förvånade över att jag kände så många i departementen och ute på myndigheterna. Men jag tror att man som norrlänning vårdar sina kontakter på ett helt annat sätt än vad man gör när man bor i Stockholm, nära «maktens korridorer».

### Ett finger med i spelet

Förutom att knyta kontakter och sprida information till rätt personer gäller det, enligt Lena Hammarstedt, att hålla koll på vad som är på gång i fråga om utredningar och betänkanden.

– Faktum är att vi inom Kunskapscentret inte med automatik blir inbjudna att yttra oss, men det gör vi alltid ändå! Här är samarbetet med Föreningen Sveriges Dövblinda en självklarhet. Ofta skriver vi en inlägga eller ett remissyttrande, men det kan lika gärna handla om att stämma träff med sekreteraren i en pågående utredning. Över en lunch kan man

sedan i lugn och ro förklara hur det aktuella förslaget kan komma att påverka gruppen dövblinda.

### **Att slipa argumenten**

Enligt Lena Hammarstedt tvingas hon gång på gång förklara varför samhället måste sätta in speciella resurser för personer med dövblindhet.

– Politiker och sakkunniga invänder ofta att det är flera handikappgrupper som är i behov av insatser, så varför ska just dövblinda få extra resurser. Men då brukar jag hänvisa till Nordiska ministerrådet och säga att ledande politiker i Norden har slagit fast att den här gruppen är i speciellt behov av skraddarsydda lösningar för att kunna delta i samhället, både när det gäller service och teknik. Det argumentet brukar faktiskt bita på de flesta! Lika viktigt som att uppvakta beslutfattare och tjänstemän är det enligt Lena Hammarstedt, att hjälpa de som arbetar som biståndshandläggare ute på kommunerna. En undersökning som Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor lät genomföra tillsammans med FSDB, visade att dövblinda i en kommun beviljades adekvat stöd, medan det i andra kommuner blev blankt nej, trots att det rörde sig om personer med likvärdiga funktionsnedsättningar.

– Undersökningen visade tydligt att rättsosäkerheten för dövblinda är oroväckande stor. Frågan var hur vi bäst skulle råda bot på problemet? Vi beslutade oss för att helt enkelt samla de argument som visat sig framgångsrika i kontakten med myndigheterna. Resultatet blev en argumentationssamling, som är tänkt att fungera som stöd för handläggare ute i kommunen när de strider för resurser. Det rör sig om dels läkarintyg från ögon- och öronläkare och dels jurister, dessutom innehåller samlingen en

rad praktiska råd om hur man bäst skriver intyg till t.ex. Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen.

I kompendiet finns även förarbetena till den viktigaste lagstiftningen inom området, dvs. tunga utlåtanden som specificerar vad personer med dövblindhet har rätt att kräva av samhället.

### **Vikten av samverkan**

En annan del av påverkansarbetet syftar till att stärka personalen som arbetar med dövblinda. Det kan handla om att leverera argument för varför det är viktigt att få gå på kurs, göra studiebesök eller åka på konferenser.

– Det gäller att så exakt som möjligt beskriva för chefen ute i kommunen varför just jag ska få möjlighet att gå på kurs eller göra ett studiebesök. Bra re- och habilitering inom fältet skapas genom en samverkan mellan personer med kunskap inom medicin, pedagogik, kommunikation och psykologi. För att det här tvärvetenskapliga arbetet ska fungera måste personalen få möta kollegor, träffa experter och knyta kontakter. Det här är speciellt viktigt med tanke på att expertfältet är så litet.

Lena Hammarstedt menar att det faktum att Norden är världsledande inom området, möjligtvis tillsammans med Holland, till stor del beror på det goda kunskapsutbytet mellan grannländerna.

– Genom att personer med olika yrkesbakgrund och från olika länder får möjlighet att samlas och lära sig av varandra, skapas förutsättningar för ny kunskap och nya arbetsmetoder. Årligt talat tror jag att det är svårt att överskatta vikten av alla de kloka idéer som kläckts framåt småtimmarna i Dronninglund! Här möts eldsjälarna från hela Norden som är generösa med sin kunskap. Men det gäller

att få cheferna ute i kommunerna att inse vikten av att deras personal får ta del av detta. Och min förhoppning är att de på sikt även förstår att välutbildad personal innebär en besparing för kommunen.

### **Ekonomi som påtryckningsmedel**

De ekonomiska frågorna är viktiga, enligt Lena Hammarstedt. Mycket av den svenska habiliteringen av dövblinda är i dag organiserad enligt «stuprörsmodellen». Varje del av habiliteringen behandlas som ett separat problem, istället för att samhället utgår från ett helhetsperspektiv där man ser till den enskilde personens behov.

– Drömmen vore att genomföra en stor socioekonomisk undersökning om hur stora de faktiska kostnaderna är. Jag är övertygad om att en sådan genomgång skulle visa att kommunerna kan spara betydande summor om man istället använder den samverkansmodell som vi förespråkar. Bäst vore förstås om undersökningen genomfördes på nordisk nivå. Då skulle jag och mina kollegor runt om i grannländerna kunna hänvisa till den när vi möter ansvariga politiker och på så sätt få igenom viktiga förändringar för gruppen dövblinda.



## Savner brukermedvirkning og medisinsk kompetanse

*Lisbeth Myhre, avdelingsdirektør i Avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander i Helsedirektoratet (Norge), sitter med modellen for kunnskapsutvikling i det nordiske døvblindarbeidet foran seg på bordet. Kan modellen brukes for å utvikle kunnskap om andre sjeldne funksjonshemninger, er spørsmålet.*

*– Den erfaringsbaserte kunnskapen som brukerne sitter inne med, må integreres i alt arbeidet, sier Lisbeth Myhre.*

– Det nordiske samarbeidet på døvblindområdet er selvsagt bra! Flott at ansatte i kommunene i alle de nordiske landene har et faglig møtested hvor de kan få kurs og opplæring på døvblindområdet. I Norge er det fortsatt lite kunnskap

i kommunene på dette feltet, så faglig påfyll og erfaringsutveksling er gull verdt. Jeg oppfatter Dronninglund også som et unikt møtested for fagfolk som har mye kunnskap om døvblindhet. De mest erfarne og kunnskapsrike gir til dem som er mer ferske på området, sier Lisbeth Myhre.

Likevel ser Myhre ikke at modellen for kunnskapsutvikling som praktiseres ved Dronninglund i dag (se side 16), er aktuell å ta i bruk for å utvikle kunnskap om andre sjeldne funksjonshemninger.

– Jeg savner et større fokus på brukermedvirkningen. I modellen sitter brukerne litt nederst ved bordet. Brukerne må samhandle både med fagmiljøene og forskningsmiljøene og må delta aktivt i fagutviklingen.

### **Viktig å finne årsakene til døvblindhet**

– Skal modellen ha overføringsverdi til kunnskapsutvikling om andre sjeldne grupper og syndromer må også medisinsk kompetanse inn på fagfeltet. Diagnostiseringen er viktig og da tenker jeg ikke på å kartlegge funksjon som følge av sansetapene, men på hva som er årsaken til døvblindheten. Det er mange syndromer som fører til døvblindhet og så lenge man ikke blir utredet og finner ut hva



som er årsaken til døvblindhet, kan det være personer som ikke får den medisinske behandlingen de har behov for og som kunne ha gitt dem et bedre liv. I Norden har vi ingen tradisjon for å bygge opp medisinsk kompetanse på døvblindområdet, men i Norge startet vi i 2007 med nettopp det, forteller Myhre. Det var da Koordineringsenheten så dagens lys. Siden er enheten gradvis bygget opp og kom godt i gang med et tverrfaglig team i 2009.

En av kjernevirksomhetene i Koordineringsenheten for døvblinde er ansvaret for et nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet. Teamet er sammensatt av godt kvalifiserte fagpersoner innen ulike medisinske fagområder og fra fagfolk i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde.

– Til sammen har teamet bred og svært høy faglig kompetanse om medfødt og ervervet døvblindhet. Det har øyespesialist, øre-nese-hals-spesialist, genetiker, psykiater, spesialpsykolog, synspedagog, audiopedagog, spesialpedagog og barnenevrolog og nevropsykolog kan trekkes inn ved behov. Skal vi finne årsakene til døvblindhet må et bredt sammensatt team samarbeide, mener Myhre.

#### **Et register på Nordisk nivå?**

Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og progredierende syns- og hørselshemming ligger også under Koordineringsenheten.

– Det er lite kvantitativ forskning om døvblindhet, og det er behov for forskning som kan bidra til større kjennskap til og forståelse for variasjoner av døvblindhet. Registreringen omfatter blant annet diagnose, tjenestetilbud og behandling og gjør at man kan følge utviklingen på individnivå. Funnene kan gi muligheter til å

forbedre tjenestene. Et register som dette kan med fordel utvikles på Nordisk nivå, sier Myhre.

#### **Stor økning blant eldre**

I Norge regner man med at det er mer enn 10 000 eldre mennesker over 80 år som er døvblinde. Det er ikke uvanlig at de blir regnet som senile. Om få år utgjør denne gruppen eldre om lag 30 000 mennesker.

– I dag får eldre med kombinert alvorlig syns- og hørselstap oppfølging i kommunene og ikke av spesialisthelsetjenesten som kompetansesentrene på døvblindområdet sorterer under. Hjelperne i kommunen får opplæring gjennom døvblindsystemet og mange får videreutdanning i Dronninglund, sier Myhre.

#### **FAKTA**

Koordineringsenheten på døvblindområdet ble etablert i 2009 og koordinerer virksomheten i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Enheten har oversikt over tilbud og etterspørsel av tjenester og vurderer behovet for nye tilbud og endring av de eksisterende. Enheten har oversikt over den faglige kompetansen i kompetansesystemet og bidrar til at nødvendig kompetanse utvikles og rekrutteres. Og ikke minst holder den koordinerende enheten nær kontakt og samarbeider med brukerorganisasjonene for personer med døvblindhet.



# Forskning og framtidens kunskapsbehov





## Socialhaptiska kommunikationsmetod: Från privat språk till vetenskap

– Jag fick som barn höra berättelsen om den dövblinda Hellen Keller och blev betagen av hennes levnadsöde, säger Riitta Lahtinen. Redan då visste Riitta att hon ville bli lärare för dövblinda.



Russ Palmer och Riitta Lahtinen använder sig här av socialhaptisk kommunikationsmetod.

På vägen mot sitt mål utbildade Riitta sig till sjuksköterska, klasslärare och tolk för dövblinda. Hon hade arbetat som tolk i femton år då hon träffade engelsmannen Russ Palmer som har Usher syndrom. Året var 1991.

– Vid det skedet ansåg jag mig professionell på området men det visade sig vara utmanande att leva med någon som håller på att bli dövblind. Det är väldigt tidskrävande att använda sig av bokstaving, istället började jag använda mig av genvägar. I kommunikationen började jag använda mig av beröringsmeddelanden och han besvarade dem. Efter lyckad kommunikation började vi analysera kommunikationen, säger Riitta.

### Början till något nytt

Riitta kunde sätta sin hand i en knytnäve och göra en lätt cirkulerande rörelse på Russ rygg. Genom den här lilla rörelsen frågade Riitta Russ: Vill du ha en kopp kaffe? Alternativt kunde Riitta ha ställt frågan taktilt, som Russ skulle ha avläst med hjälp av händerna, vilket skulle ha varit mera tidskrävande.

Därmed förstod Riitta att det här är början till något nytt. Hon började samla information och dokumentera det som skedde i kommunikationen med Russ och andra dövblinda. Den kommunikation som berör orientering i rummet, känslor, rörelse av kroppen, snabbesked m.m. Det som hon började kalla socialhaptisk kommunikation.

### Kunskap i vetenskapligt sammanhang

– För min doktorsavhandling om ämnet samlade jag material i 15 år. Det här är

1 NVC  
anbefaler

2 Fakta

3 Fra  
virkeligheten

4 Politik

5 Fra  
forskning

6 Fra  
forskning

7 Tips

8 Sammen drag  
Summary

inte endast ett hemspråk mellan mig och Russ, utan 7 blinda och 23 dövblinda i olika länder har utgjort min referensgrupp. Dövblinda och deras familjemedlemmar har genom tiderna använt sig av socialhaptiska kommunikationsmetoder, säger Riitta.

Det är ett sätt genom vilken man meddelar språklig och icke-språklig information om det fysiska och det sociala rummet genom kroppsberöring, men det är först genom Riittas forskning som kunskapen har placerats i ett vetenskapligt sammanhang.

– Det som jag nu lär ut på två veckor har det tagit mig flera år att utveckla, säger hon.

Redan år 1997 började Riitta och Russ lära ut metoden för andra i Norge, Sverige och Danmark, men de ville skynda långsamt eftersom doktorsavhandlingen inte var klar än.

### **Utveckla utbildningen**

Efter att Riittas doktorsavhandling utgavs har det skett en snabb utveckling. Intresset har varit stort i olika länder i Europa och i Kanada. Doktorsavhandlingen har också översatts till ryska. I dag utvecklas den socialhaptiska kommunikationen snabbt i olika länder. Grundelementen är lika i olika länder, men på abstrakt nivå har haptiserna fått nationella skillnader.

Nu har Riitta Lahtinen möjlighet att använda sin tid både för forskning och att utveckla utbildningen för socialhaptisk kommunikation. Inom forskningen koncentrerar hon sig på hur det är möjligt för dövblinda att ta del av visuell konst.

– Metoden är ett sätt att kommunicera, ett snabbt och praktiskt sätt att kommunicera. Jag har gett det ett namn. Du kan lära dig det och använda det.

## Socialhaptisk

*Låt oss fantisera att du är dövblind. Du kan varken se eller höra. Du har en tolk som taktiltolkar diskussionen du för med din samtalspart. Du för en diskussion, men du saknar information som en seende person automatiskt skulle ha tillgång till. Under diskussionens gång kanske en tredje person träder in i rummet eller det börjar regna ute trots att solen sken när du anlände. Du är helt enkelt omedveten om mycket eftersom du saknar syn- och hörselsinne.*

*Eller:*

*Du är på teater och har en tolk som delger dig det som verbalt sker på scenen, men du kan inte ta del av skådespelarnas rörelser, ansiktsuttryck eller av scenografin.*

# kommunikation – ett slags kroppsspråk

Socialhaptisk kommunikation är en kommunikationsform om det som sker i din omgivning. Det är ett sätt att mellan två personer verbalisera information om det som sker och finns i din omgivning. Den socialhaptiska kommunikationen ersätter inte det befintliga kommunikationssystemet personen i fråga använder utan utgör ett komplement till det. Det är en holistisk informationsform, ett slags kroppsspråk, i vilket genvägar används för att förstå vardagliga situationer.

En dövblind person kan ha två tolkar. En som taktilt tolkar det talade språket och en annan som tolkar det icke-verbala i omgivningen. Det här sättet att kommunicera används inte endast av tolkar utan också inom familjen och av andra närstående.

Genom det socialhaptiska kommunikationssystemet kan också konst upplevas och hobbyer utövas, känslor förstås och sociala besked snabbt erhållas. Det är ett sätt att orientera sig och röra sig i omgivningen med vägledning av kroppsrörelser. Via kroppen förstås omgivningens berättelser.

## Haptis och haptem

Grundbegreppen inom socialhaptisk kommunikation är haptis och haptem. I taktiltolkning används vanligen något anpassat teckenspråk som brukaren, vanligtvis den dövblinda, avläser taktilt med hjälp av sina händer. Med haptis avses tolkning genom/via beröring på kroppen.

I den socialhaptiska kommuni-

tionen motsvarar haptiser tecken i teckenspråket eller ord i talat språk. Haptiser är sociala snabbesked, bekräftelsesystem, beröring, ledning, kontakt till omgivningen och delgivning av upplevelser genom rörelse/beröring.

Haptiser består av haptems. Haptems är det som i teckenspråk är handens formationer och rörelser och i talspråk utgörs av fonem. Haptems är en slags variabel, en delfaktor i beröring. Haptems är kroppsdistans, kommunikationsdistans, fysisk distans, kroppsavstånd, position av kroppen, hållning, snabbhet, rörelse, tryck, storlek, frekvens, pauser, varaktighet, form, rytm m.m.

## En social samspelssituation

Begreppet social innebär att informationen alltid mottas via en annan person. Det är m.a.o. en social samspelssituation där kontakten skapas via beröring av s.k. 'neutrala' kroppsdelar. Med 'neutrala' kroppsdelar avses handen, armen, axeln, övre ryggen och ett smalt område på lårens yttre sida.

– Den här kommunikationsformen kan användas av dövblinda, men också av många andra som har inlärings-svårigheter. En förälder till ett blint barn kan t.ex. läsa en saga och då samtidigt förmedla information om bokens bilder genom att med händerna 'rita' på barnets kropp, konkretiserar Riitta Lahtinen, som har forskat i socialhaptiska kommunikationsmetoder.

## Videoanalyse fanger det flygtige

*Et flygtigt strejf af hånden på kinden, et gentagende skridt frem og tilbage i en døråbning, én fod, der bevæger sig. Det sker så ofte og så hurtigt i hverdagen og i samspillet mellem en seende og hørende person og den døvblinde partner, uden at det bliver opdaget, eller uden det bliver tildelt mening. Hvorfor skal det opdages? Hvorfor skal det tillægges mening?*



Da et nyt pædagogisk paradigme bølgede ind over Norden i 90'erne, blev dette pludselig nogle vigtige spørgsmål. Indtil da var den pædagogiske grundtanke, at vi som professionelle skulle lære fra os og indlære sprog og god adfærd hos personer med medfødt døvblindhed. Men pludselig sagde teorierne noget andet – de lagde vægt på at se på den anden person som unik

og som en, der skulle have selvbestemmelse. Det gjorde det nødvendigt for de professionelle at holde sig lidt tilbage, at give plads og til at prøve at forstå, hvad den enkelte person med medfødt døvblindhed ville have os til at forstå.

### **Kropslige oplevelser**

Det meste kommunikation, information og orientering i verden er





*Videoanalyse udføres i dag typisk på computer. Her er det Helle Buelund, Anni Lise Ellefsen og Elisabeth Ringby på kursus i Dronninglund.*

baseret på syn og hørelse. Vi sanser også med kroppen, men for det meste er vi ikke bevidste om den sansning, og ofte er den nedprioriteret i forhold til synet og hørelsen. Når vi – seende og hørende partnere – prøver at træde ind i en verden, hvor kroppens sanser er hovedsanserne, er det meget normalt for os at prøve at forstå kropslige udtryk og selv

udtrykke os, som verden ser ud eller høres. (Skal man prøve at udtrykke sig om en hund – uden at bruge ord, vil man ofte stille sig ned på alle fire og vifte med enden.) Det er ofte svært at opdage kropslige udtryk baseret på kropslige oplevelser, fordi vi stadig har de seende og hørende briller på. (Det kunne jo være at hund, bliver udtrykt ved at røre sig på



kinden – hvor den har slikket, eller pegende på hånden, hvor dens pels stak lidt.)

I den forbindelse er videooptagelser blevet et vigtigt redskab. I samspelet og i kommunikationen kan det være svært at opfange de kropslige *udtryk*, baseret på kropslige *indtryk* – dels fordi vi ikke er indstillet på at se dem, men også fordi de ofte er hurtige – måske flygtige – bevægelser. Ved at afspille en sekvens af et videoklip, kan man spole tilbage mange gange og spille sekvensen i slowmotion. Her kan vi få øje på mange små flygtige bevægelser, som vi ikke nåede at opfange i selve kommunikationssituationen. Vi kan se hver lille variation i bevægelserne. Vi kan høre hver lille lyd. Vi kan høre hver en lille variation i lydene. Både vores egne og vores døvblinde partners.

### **Dokumentation spredte metoden**

I starten blev videoanalysen brugt af få personer, der forsøgte at udrede og udvikle teorier omkring «at skabe kommunikation med døvblindedte». Anne Nafstad og Inger Rødbroe skrev en bog med denne titel, og en europæisk kommunikationsgruppe blev nedsat og udgav videoklip, der var gennemanalyserede som eksempler på, hvor nødvendigt det er at opdage de små kommunikative bevægelser og tillægge dem mening. Udgivelserne illustrerede for den enkelte pædagog, hvor brugbart videoanalyse var, og hvor vigtigt det var at anvende for at få øje på de noget anderledes strategier, som mange personer med medfødt døvblindhed bruger til at orientere sig, at få information og til at udtrykke sig og kommunikere med andre. Et grundlag blev skabt for at udvikle et fælles vokabular med den

enkelte – *grundlag for at få et fælles sprog.*

Siden er videoanalysen blevet anvendt af mange vejledere og konsulenter til at støtte personale og pårørende i at opdage og tillægge mening hos den døvblinde partner. Noget personale bruger det også selv i det daglige arbejde. Man er blevet mere bevidst om det at gøre det til et redskab for alle og ikke kun for nogle. I Danmark arbejdes lige nu på at få beskrevet en metode for videoanalyse, der er lettere at bruge for den enkelte medarbejder.

### **Med afsæt i videoanalyse mod nye horisonter**

Videoanalysen har også dannet grundlag for at udvikle nye teorier. Teoretikere og forskere fra andre fagområder har ved hjælp af videoanalyser af personer med medfødt døvblindhed og deres kommunikationspartnere forstået og forfinet viden om orientering, informationstilegnelse og kommunikation. I Norden findes et kognitionsnetværk, der arbejder med at forstå at udrede kognition hos personer med medfødt døvblindhed, og her er brug af videoanalyse yderst vigtig.

### **18 sekunder set i mikroskop**

En god videoanalyse går helt ned på mikroniveau. I en videosekvens på 3–6 minutter kan man se mange ting, hvis man analyserer på dette niveau. Jeg underviste engang på et kursus, hvor en af deltagerne – helt rød i kinderne – kom ud efter to timer og sagde «Er du klar over hvor meget der sker i løbet af 18 sekunder?!» «Ja» – sagde jeg så.

Sagen er, at der sker så meget – som der også gør det hos normalt hørende og seende – men det er tydeligere at observere det hos personer med medfødt døvblindhed, fordi meget af kommunikatio-

nen kropsliggøres og derfor også tydeliggøres for det blotte øje – hvis man er indstillet på at tillægge det mening. En god viden om de små detaljer i den psykologiske udvikling er nødvendig at udvikle og opdatere, for at tillægge de små eller anderledes handlinger mening og forstå hvert enkelt lille handlingsmotiv eller funktion. Man er nødt til at forstå et anderledes sansbrug for at opdage og tillægge mening.

### **Hvorfor gør min døvblinde partner sådan?**

Man kan stille sig det spørgsmål: Hvorfor gør min døvblinde partner sådan og sådan, når han er sammen med mig? Hvordan skaffer han sig forståelse af omverdenen, når han undersøger objekter, rum, andre personer eller hændelser? Hans måde at agere på må være meningsfuld for ham, men hvordan kan jeg prøve at forstå, hvorfor denne måde at være i verden på giver mening for min døvblinde partner? Når jeg tror, vi kommunikerer, hvordan kan jeg så sikre mig, at vi rent faktisk forstår hinanden?

At analysere videooptagelser på mikroniveau træner øjet til at se alle udtryk og handlinger og blive bedre til at opdage dem i hverdagen. Man formår ofte at opdage mange udtryk og handlinger, som pludselig viser et mønster, man aldrig ville have tillagt mening før. Samtidig har det pædagogiske paradigme igen rykket sig og fokuserer i dag på relationen og intersubjektiviteten, som gør det nødvendigt og vigtigt at se på sig selv som partner og vurdere, hvad man selv gør – f.eks. kropsligt – som man ikke har tillagt mening før. Det kan vise sig, at der er stor forskel på, hvad man tror man formidler, og hvad man egentlig formidler.

### **Tolkning snarere end sandhed**

Meget af det, vi tillægger mening i videoanalysen, bliver baseret på tolkning, da vi ikke kan spørge den enkelte person med medfødt døvblindhed om det. Det kan blive til rigtig mange forskellige tolkninger, når man sidder i en gruppe og videoanalyserer. Tolkningen baseres på viden om personen, sansbrug, normaludvikling, kommunikation, motorik og om erfaringer fra tidligere, m.m. Denne proces er yderst vigtig, da mange øjne kan støtte hinanden i at opdage forskellige handlinger og mønstre i disse handlinger. De kan bidrage til tolkningen ud fra forskellige indgangsvinkler. Der er aldrig en sandhed, men der er mulighed for at finde holdepunkter for en tolkning – netop i en videoanalyse på mikroniveau. Mønstrene i handlingerne, baggrundsviden om tidligere handlinger, muligheden for at spole tilbage ved tvivl, at spille i slowmotion når det går stærkt – alle disse muligheder giver en langt mere kvalitativ basis for at tolke, end hvis man blot tolker ud fra selve situationen eller ved at se videoklipet en enkelt gang.

### **Verden udforskes**

Ved at arbejde med videoanalyse, kan man tillægge eksemplet fra indledningen med de gentagende skridt frem og tilbage i døråbningen, som en ganske almindelig udforskning af et dørtrin. I videoklipet, på mikroniveau, ser man, at foden varierer i stilling og kroppen positioneres forskelligt. Viden om, at sansbruget hovedsageligt kommer fra kroppen, fortæller sammen med viden om psykologisk udvikling, hvordan vi udforsker forskellige ting for at forstå vores verden, og støtter denne tolkning.

## Netværksarbejdet på døvblindeområdet

*På døvblindeområdet er der i tillæg til formelle strukturer en lang række uformelle netværksstrukturer, som sikrer adgang til ekspertise og udvikling af kundskab. Netværksarbejdet har altid spillet en stor rolle, hvad angår prioriteringer af de enkelte fokusområder. Det mener Flemming Ask Larsen. Han var tidligere fagkonsulent ved Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD) og har mange års erfaring på området. Han tegner i denne artikel et billede af det tidligere NUDs netværksarbejde.*

NUDs formelle opgave var at udvikle og udbyde undervisning til døvblindepersonale, og at understøtte den fagudvikling, som skulle sikre kvaliteten af døvblindepraksis. Funktionen blev at udvikle og understøtte et nordisk fagmiljø, eller måske rettere en nordisk døvblindekultur. Netop dette har været en væsentlig faktor i NUDs gennemslagskraft og succes.

### **Døvblindekulturen**

Kultur er noget der vokser frem nedefra. Kulturel praksis kan udvikle sig til formelle institutioner med nedskrevne og alment anerkendte regler og formel magt, eller stabilisere sig i kulturelle normer. Men langt det meste af det, der definerer en kultur, er helt uformelle «måder at gøre ting på», som kan være voldsomt varierede indenfor den samme kultur. Det er denne variation og mangfoldighed, som har sikret udviklingen. Mere eller mindre formelle institutioner og kulturelle normer kan kun påvirke denne udvikling gennem at støtte eller undertrykke bestemte «måder at gøre ting på».

Det er netop i mangfoldigheden, at udviklingen sker, og derfor har man opbygget, opretholdt og udvidet forskellige netværk i forsøget på at favne hele døvblindfeltet. Magten ligger hos faget: Den som bedst kan beskrive og forklare et fænomen, så andre kunne forstå det og anvende forklaringen som baggrund for en bedre praksis, bliver betragtet som del af «eliten». NUDs rolle var at understøtte, at så mange perspektiver som muligt bliver spillet op mod hinanden, for at sikre den bedst mulige forklaring af fænomenet.

Man kan sige, at en væsentlig rolle er at understøtte møder mellem «eliten» og den mere anonyme døvblindearbejder, for dels at udbrede den nyeste viden, men i lige så høj grad at sikre, at denne nye viden har hold i virkeligheden og er anvendelig i praksis. Og for at slå det fast: At tilhøre «eliten» handler ikke om formel position, men udelukkende om faglig indsigt og formidlings-evne.

### Opgaven løses i netværket

Langt det meste af det konkrete arbejde med at udvikle døvblindedfeltet foregår ude i feltet selv. Det er fagpersoner på forskellige niveauer i servicetilbuddet, der samarbejder om at forstå og forklare fænomenet bedre. Opgaven med at udvikle og formidle viden om døvblindhed er i den nordiske døvblindkultur en fælles opgave. Tidligere NUDs rolle har i høj grad været at stille nogle midler og faciliteter til rådighed for dette arbejde. NVC vil også i fremtiden være afhængige af at have et godt netværk, som kan hjælpe til i arbejdet med at udpege «eliten», fastholde disse personers interesse, og udfordre deres viden med alternative perspektiver. Her betyder et godt netværk et stort og varieret netværk. Alle de forskellige niveauer i fagfeltet vil sidde med forskellige perspektiver og dermed også med forskellige fokusområder og interesser.

Det kan udmærket være helt ukendte pædagoger på en lille forsømt institution udenfor alle formelle strukturer, der pludselig får formuleret et væsentligt overset aspekt, eller som finder på en fantastisk «måde at gøre ting på», som derefter må blive prioriteret og understøttet af resten af kulturen. Sådanne bidrag kommer kun frem, fordi vi har en døvblindkultur, der anser nytænkning og faglig nysgerrighed, kreativitet og dygtighed, som ting, der skal spredes og som giver både faglig og kulturel/social status.

### Formel støtte

Når NVC skal understøtte fagudviklingen og udviklingen af kursustilbuddet for døvblindedfeltet, har netværksarbejdet som jeg ser det, fire grundlæggende funktioner i forhold til at udpege og prioritere fokusområder og ressourcpersoner.

- For det første er det gennem netværksarbejde på alle niveauer, at vi får kendskab til nye fokusområder og nye bud på personer, som sidder inde med viden (nye folk til «eliten»).
- For det andet er det gennem netværksarbejdet, at vi får de input, som ligger til grund for vores prioriteringer af de enkelte fokusområder. Hvor væsentlige er problemstillingerne? Hvor udbredte er de? Hvor meget potentiale er der for at de kan føre til udvikling af fagfeltet?
- For det tredje er det i netværket, vi henter viden om det enkelte fokusområdes aktuelle udviklingsniveau. Er det et nyt emne, som vi må udvikle? Er der en vis grad af viden og engagement i emnet? Er der allerede etableret samarbejdsrelationer om emnet? Er det et veludviklet emne, som blot mangler en formidlingsform? Eller er det måske et så udbredt vidensfelt, så formidlingen af det kan lægges ud nationalt?
- For det fjerde, er det vigtigt at understøtte møder mellem fagpersoner i døvblindedfeltet og personer og viden «udefra» (dvs. folk, som ikke defineres «ind» i døvblindekulturen, og viden, som ikke er udviklet i døvblindedfeltet). Møder, der kan være med til at drive fagudviklingen. Igen: at understøtte så mange perspektiver på fænomenerne som muligt, for at sikre den bedste forklaring og den bedste praksis.

En vigtig forudsætning for, at dette virker, er, at man har personer ansat med et godt kendskab til døvblindedfeltet, og en solid faglig viden. Dette er nødvendigt, når man skal sortere i al den information, som kommer ind gennem netværket. Dels er det vigtigt for at kunne vurdere de forskellige



*Flemming Ask Larsen er MA i kognitiv semiotik og BA i kunsthistorie. Hans speciale er sprogudvikling og kommunikation under vanskelige vilkår.*

argumenter for et emnes vigtighed op mod hinanden, men lige så vigtigt er det at vide, hvor man skal gå hen for at få alternative perspektiver på tingene.

### **Kulturen er vækstgrundlaget**

NUD har altid benyttet sig af ekspertnetværk. De er sammensat af de personer, der til enhver tid er mest engagerede i og vidende om et konkret emne. Nogle opstår af sig selv, andre sammensættes af os til lejligheden. De netværk, som opstår af sig selv på baggrund af et reelt behov i fagfeltet, og drives af engagerede nøglepersoner, driver fagudviklingen. De netværk, vi sammensætter til lejligheden, løser en konkret opgave for os (men kan selvfølgelig udvikle sig til netværk, som baserer sig på et reelt –

måske nyopdaget – behov og engagement i fagfeltet).

Formelle netværk er gode til at løse formelle opgaver. Hvis man har en pose penge og en stak forslag til projekter, er et formelt ekspertpanel en glimrende løsning på problemet med at prioritere de forskellige projekter. Formelle netværk er kulturinstitutioner, hvorimod uformelle netværk er levende kultur. Min erfaring er, at udvikling ikke sker i de formelle institutioner. Disse institutioner kan kun understøtte eller undertrykke forskellige «måder at gøre ting på». Udviklingen sker, når de formelle institutioner understøtter den levende kultur og bidrager til at opretholde døvblindekulturen som vækstgrundlag for fagligheden.

## **DET NORDISKE CI-NETVÆRK**

Det nordiske CI-netværk om døvblindfødte og cochlear implantat udspringer af to kurser afholdt af Nordens Velfærdscenters afdeling i Dronninglund. I 2006 konstituerede netværket sig og med følgende mål: at samle, dele, dokumentere og sprede erfaringer og viden om CI og døvblindfødte børn.

Siden er hæftet «Børn med medfødt døvblindhed og cochlear implantat», Materialecentret 2008, blevet produceret. Netværket har også bidraget til at lave et kursus i Dronninglund under emnet CI hos døvblindfødte børn.

Netværket har siden 2008 samarbejdet med internationale samarbejdspartnere. På Nordens Velfærdscenter er der i 2010/2011 sat fokus på CI. Der arbejdes på opsamling og synliggørelse af viden.

De faglige emner, netværket diskuterer, er:

- Der er mange mennesker, der bliver opereret med cochlear implantat, men få døvblindfødte.
- Det er nødvendigt at finde anderledes interventionsstrategier til gruppen, der har et dobbelt sansehandicap.
- Succeskriterierne for døvblindfødte med CI er ikke kun udvikling af verbalt sprog. Det kan også være orientering, informationstilegnelse, social forståelse, deling af følelser, m.m.
- Er tegnsprog (eventuelt taktilt tegnsprog) en støtte for udvikling af det verbale sprog, eller er det en hindring?
- Samarbejdet mellem medicinere og pædagogisk personale omkring opfølgning og optræning efter operation af cochlear implantat.



Jeg hadde tenkt –

Jeg hadde sett dig lenge, der du kom  
for alltid vet jeg det, når du er nær –  
og hadde tenkt å hilse lett og koldt,  
fordi jeg ennå har dig altfor kjær.  
Slik vilde jeg forsvare mig med kulde  
og også verge dig på samme vis,  
så alle våre nye drømme skulde  
som sene blomster visne inn i is.

Jeg hadde tenkt. Men da du stanset  
med dette hemmelige gode blikk  
og dette fjerne smil, jeg vet så meget om –  
da skjønte jeg at planen ikke gikk.  
Jeg tok din hånd og følte fra dens flate  
et varsomt strøk, det lille kjærtegn, vi  
bestandig brukte i en folksom gate  
den gang da ennå intet var forbi.

*Rudolf Nilsen*



## Fagmiljøet trenger kunnskap om taktil kognisjon

*– Jo mer fagmiljøet forstår de taktile kognitive prosessene hos døvblinde, jo bedre kan vi tilrettelegge omgivelsene som kan bidra til å bedre kommunikasjon eller språklæring hos personer med døvblindhet.*



*Jude Nicholas er spesialist i klinisk nevropsykologi og arbeider som psykologspesialist ved Statped Vest i Bergen, Norge*

Det sier Jude Nicholas som er spesialist i klinisk nevropsykologi. Han er nå i gang med et arbeid for å forstå de kognitive (tanke-messige) aspektene knyttet til taktil kommunikasjon. Begrepet taktil (latin: «tactilis») knyttes til bruk av berøringssansen.

Kombinasjonen av syns- og hørselstap gir spesielle utfordringer i kommunikasjon, innlæring og mobilitet. Personer med døvblindhet bruker aktiv berøring for å finne ut av omgivelsene, oppfatte følelser og for å handle og samhandle.

Kommunikasjon er en stor utfordring for den døvblinde selv, for familie, venner og alle som på en eller annen måte er involvert i vedkommendes liv. Personer med døvblindhet bruker mange forskjellige former for kommunikasjon avhengig av syns- og hørselsrester, og om døvblindheten er medfødt eller når i livet den har oppstått.

### **Kognisjon og språkutvikling**

En person som ikke kan motta informasjon via syn eller hørsel, må støtte seg på taktil kommunikasjon. Ferdigheter til å oppfatte

og dele følelser gjennom aktiv berøring er viktig når man verken kan se eller høre klart. Kommunikasjon om følelser motiverer også for taktil læring.

– Teoretisk og klinisk forståelse av taktil kognisjon er nødvendig innenfor døvblindefeltet. Gjennom taktil kognisjon utvikler en døvblind person evnen til å huske, forstå og formidle meningsfullt budskap. Kognisjon (tankevirksomhet) og språkutvikling eller språkkinnlæring henger tett sammen. Dette betyr at hvordan døvblinde bearbeider, oppfatter og forstår taktil informasjon kan påvirke hvordan de handler for å kommunisere eller å lære, og da særlig for språklæring, forklarer Nicholas.

#### **Arbeidsminnets rolle**

Arbeidsminne i hjernen er et kognitivt system for aktivt å vedlikeholde og bearbeide informasjon over en kort tidsperiode. Arbeidsminnet spiller en avgjørende rolle i komplekst tankearbeid som læring, resonering, problemløsning og oppfatning av språk.

– Studier har vist at arbeidsminnets struktur for tegnspråk har mange likheter med strukturen for talespråk. Studier antyder også at strukturen for språk kan være uavhengig av hvordan språket presenteres. Spørsmålet er hvilke sammenheng det kan være mellom

taktilt arbeidsminne og språklig konstruksjon i taktil kommunikasjon. Dette krever nærmere studier, sier Nicholas.

#### **Erfaring gir større bevissthet**

Undersøkelser har vist at døvblinde personer er raskere enn seende og hørende til å oppfatte og lagre informasjon om objekter ved hjelp av kun berøringssansen. En mulig forklaring på dette er erfaring med bruk av berøringssansen. Kravene til berøringssans som den døvblinde møter i omgivelsene, gjør at den døvblinde stadig øker sin forståelse for taktil kommunikasjon, og at det igjen kan lede til større bevissthet om det som berøres.

– Også når det gjelder døvblindfødte, må den grunnleggende kognitive kapasiteten hos vedkommende forstås i sammenheng med taktil kognisjon. Barn som er døvblinde, bruker ofte sine helt private taktile kommunikasjons-signaler som bevegelser, trykk, kroppsstilling og fakter. Disse kan lett overses eller misforstås av foreldre og andre omsorgspersoner. Over tid kan store kommunikasjonsproblemer gi følelsesmessige problemer, problemer med atferd og relasjoner, sier Nicholas. Han mener det er behov for studier som kan bedre forståelsen for emosjonelle aspekter i aktiv berøring og taktil kommunikasjon for døvblinde.



## Kartlegging av kombinert alvorlig hørsels- og synstap (KAHS)

*Det er vel dokumentert at forekomsten av syns- og hørselsvansker er økende med alderen. At sansetap i kombinasjon har en stor utbredelse er mindre påaktet. De alvorlige funksjonsforandringene merkes imidlertid relativt sjelden før om lag ved 80 års alder, selv om utviklingen av sanseproblemene starter på et tidligere tidspunkt.*

Aldersrelaterte forandringer i både syn og hørsel fører til redusert funksjon og livskvalitet blant mange eldre mennesker, og kan medføre en problematikk som ved døvblindhet. Termen døvblindhet oppfattes lett som total blindhet og døvhet og vi bruker her KAHS om ervervet *kombinert alvorlig hørsels- og synshemming*. Andelen eldre med KAHS forventes å dobles frem mot 2050 som følge av en forventet høyere levealder. Følgelig vil også behovet for kunnskap og tjenester for denne brukergruppen være økende i årene som kommer. KAHS er sparsomt beskrevet i litteraturen og antatt forekomst er usikker, men kan omfatte hele fem til ti prosent av befolkningen over 80 år.

### **Forekomst og årsaksforhold**

KAHS skyldes stort sett degenerative sykdommer i øyet kombinert med aldersrelatert hørselstap. De vanligste øyesykdommene som utvikler alvorlige synsvansker i eldre år er knyttet til netthinnen (macula degenerasjon, glaukom, retinitis pigmentosa) og linse (katarakt). Hørselsvanskene er oftest forbundet med aldersrelatert hørselsnedsettelse, presbycusis (presby: alder, acusis: hørsel).

Forekomsten av tilstanden øker med alderen og særlig fra slutten av 70 årene.

Enkelte syndromer kan også føre til KAHS i voksen alder. Vaskulære episoder, som for eksempel slag, som rammer de deler av hjernen som prosesserer visuell og/eller auditiv informasjon vil kunne gi ulik grad av funksjonsvansker knyttet til den enkelte sans. Traumatiske skader kan videre gi opphav til sansetap i eldre år.

I mange tilfeller er syns- og hørselsvanskene av progredierende type (forverring over tid). Diagnostiseringen bør derfor skje *tidlig* i forløpet slik at det er mulig å intervenere på et tidspunkt da restfunksjoner og helsemessige forutsetninger for rehabilitering er best mulige.

Flere undersøkelser bekrefter at KAHS er *underrapportert* og/eller at tilstanden oppdages svært sent. I en norsk studie blant brukere av helse- og omsorgstjenester fant vi at de som ble identifisert med KAHS ikke hadde fått adekvat hjelp for kombinerte sansetap til tross for at syns- og hørselsvanskene hadde vart i 20 til 30 år (1).

«Det er ikke å vente annet i

min alder», sier mange. Når funksjonsvansker oppstår etter man er blitt eldre vurderes forandringene ofte som en del av den generelle aldringsprosessen, og *ikke* som konsekvenser av syns- og hørselsvanskene.

Det skjer lett en tilvenning til de funksjonsforandringene som kommer over tid, og man tilpasser sin livsførsel deretter. I noen tilfeller sees funksjonsforandringene i sammenheng med annen hoveddiagnose, og kan for eksempel forveksles med symptomer på demens.

Selv om man ofte ikke kan initiere adekvat medisinsk behandling av macula degenerasjon eller aldersrelatert hørselsnedsettelse, er det en rekke funksjonelle tiltak som kan og bør iverksettes for å forebygge og redusere funksjonsvanskene på sikt.

### **Sosiale og praktiske konsekvenser.**

Funksjonsvansker som følge KAHS kompliseres og forsterkes ved at muligheten for å kompensere for det ene sansetapet med den andre sansen reduseres eller bortfaller. Man snakker ofte at det oppstår en «multiplikatoreffekt». Også for dem som har lært seg å leve med en syns- eller hørselshemming vil situasjonen endres vesentlig når begge sansefunksjoner reduseres. Etablerte kompensatoriske mekanismer som bygger på den andre sansemodalitet bryter sammen og skaper store tilleggsvansker (2). Imidlertid vil det være ulike kombinasjoner og grader. Andre funksjonshemminger og sykdommer kompliserer situasjonen for mange.

Aldersrelaterte syns- og hørselsvansker er nær forbundet med redusert kommunikasjon og sosial interaksjon, mobilitet, ubalanse og fall, svekket kognitiv og emosjonell funksjon, samt redusert livskvalitet (3). Kommunikasjon og sosial

funksjon er sannsynligvis de områdene hvor funksjonsforandringene er mest påfallende og merkes først. KAHS vil derfor kunne føre til alvorlige vansker med å mestre dagliglivet og føre til sosial isolasjon og en passiv livsførsel hvis ikke adekvate tiltak settes inn.

### **Kartlegging og identifisering av KAHS**

Undersøkelse av syn- og hørselsstatus bør inngå som del av ordinære rutiner for helsesjekk, for eksempel i helse- og omsorgstjenestene; når eldre melder behov for nye tjenester, for eksempel ved innleggelse i sykehjem. Dette kan gjøres ved enkle spørsmål som gir informasjon om den funksjonelle bruken av sansene for å se om det er grunnlag for anbefalinger om henvisning til videre utredning. Det finnes sjekklister som er utviklet til denne typen screening (4).

Når eventuell sansesvikt oppdages og utredes, kan vedkomne følges opp i samsvar med endrede behov for briller, høreapparater, andre hjelpemidler og tiltak.

Fordi KAHS i mange tilfeller er forårsaket av progredierende tilstander, burde den kunne identifiseres og intervereres ovenfor tidlig i forløpet. Allmennleger og spesialister på syn og hørsel anses her å ha en viktig rolle, for eksempel ved at man kryssjekker for syn og hørsel ved undersøkelser av en av sansene. Det må videre henvises til tvers av spesialiteter. Tidlig identifisering vil være avgjørende for å treffe medisinske og rehabiliteringsmessige tiltak som kan begrense konsekvensene av sansetapet.

### **Det nytter**

I løpet av de siste årene er det i Norden blitt gjennomført flere prosjekter med fokus på kartlegging og rehabilitering for mennesker med KAHS. Prosjektene viser



*Else Marie Svingen, spesialpedagog og rådgiver ved Skådalen kompetansesenter, Norge*



entydig det vi ellers erfarer i den kliniske virksomheten; at enkle og lite kostnadskrevende tiltak kan bety mye for å opprettholde funksjon og mestring, og gi økt livskvalitet for den enkelte. Ved tilgang til for eksempel transportordninger, ledsagerordninger, kontaktpersoner/støttekontakter og tolketjeneste kan man opprettholde selvstendighet og funksjoner. Formidling, opplæring og oppfølging i bruk av syns- og hørselstekniske hjelpemidler er også viktige tiltak for å bedre funksjon og mestringsevne.

I en norsk undersøkelse 2001–2003 (5) ble 33 personer med KAHS fulgt opp med syns- og hørselsrehabilitering over en toårs periode. Intervensjoner viste å ha god effekt på funksjonsevne og livskvalitet. Det dreide seg både om individuelle tilpasninger, og mer generelle miljømessige tilpasninger og tilrettelegginger, samt kursing og andre kompetansehevende tiltak i personenes nærmiljø. Tilnærmet alle tiltak som ble satt i verk var vellykkede fordi funksjonen var bedret og brukerne var mer tilfredse. Denne effekten var vedvarende.

### Utfordringer

Med en stadig økende levealder forventes en fordobling av befolkningen over 80 år innen 2050. Forekomsten av KAHS i den eldste del av befolkningen antas derfor å øke sterkt i årene som kommer. Følgelig vil også behovet for kunnskap om aldersrelaterte sansetap, tilpassede tiltak og tjenester for befolkningen med

KAHS være økende. Med basisansvaret for helse, omsorg og rehabilitering har kommunene et spesielt ansvar og vil bli stilt overfor store utfordringer når de i fremtiden skal møte behovene til denne brukergruppen.

KAHS er underdiagnostisert blant eldre og det bør treffes bedre tiltak for rutinemessige undersøkelser for å avdekke sansetapene på et tidlig tidspunkt. Gode henvisnings-, samarbeids-, og oppfølgingsrutiner mellom aktørene og de ansvarlige instansene kan bidra til dette. Det er også nødvendig å styrke rutiner for å sikre at nødvendig rehabilitering blir iverksatt som oppfølging av medisinsk diagnostikk og behandling. Kompetansen på henholdsvis syns- og hørselsområdet har, historisk sett, vært knyttet til spesialisthelsetjenestene og særomsorgene. Det er nå viktig at fagpersoner på eldreområdet i kommunene får tilgang til den informasjon og kunnskap som er nødvendig for at personer med KAHS rutinemessig blir oppdaget og hjulpet videre i rehabiliteringen med adekvate tjenester og tiltak.

### Referanser

1. Lyng & Svingen, 2003: «Sluttrapport til Norges forskningsråd», prosjektnr. 140136/530.
2. Luey, Belser & Glass, 1993
3. Abdulrazzak, 1997
4. Sjekkliste, Helsedirektoratet, IS-1513
5. Lyng & Svingen, 2003: «Sluttrapport til Norges forskningsråd», prosjektnr. 140136/530.



## Desentralisert ansvar krever desentralisert kompetanse

*Kjernen i den nordiske velferdsmodellen er at folk skal få hjelp der de bor. Det er kommunene som har ansvar for rehabilitering og oppfølging av personer med funksjonsnedsettelser, og til det trenger de kompetanse. Det er her Smart læring kan gjøre nytte for seg.*

– På noen områder, spesielt innen områdene syn, hørsel og kombinerte sansetap som døvblindhet, mangler kommunene og det lokale hjelpeapparatet kompetanse, sier Rolf Lund i Pro Vista AS.

Lund er i oppstarten med prosjektet Smart læring, en tjeneste som skal levere nettbasert læring om rehabilitering av blant annet personer med døvblindhet. I 2009 ble behovet for denne tjenesten kartlagt i Norge og ifølge Lund er behovet stort. Både statlige, kommunale og private institusjoner har meldt sin interesse som brukere av programmet.

– Land både i og utenfor Norden er også interessert, sier Lund.

Kompetansen finnes, men den er konsentrert i små fagmiljøer som sliter med å formidle kunnskap til dem som skal bruke den i hverdagen. For nettopp å realisere den nordiske modellen innenfor rehabilitering er det en utfordring å utvikle systemer som gjør at folk kan få god hjelp lokalt.

– Smart læring er et program for å forenkle presentasjonen av kunnskapen og gjøre den tilgjengelig for lokale fagpersoner. Det er et supplement til læring gjennom mer tradisjonelle arenaer der deltakerne møtes, sier Lund.

Smart læring er en tjeneste som tilbyr undervisning via internett. Undervisningen består av presen-

tasjoner i form av forelesninger, dokumenter og videoer samt ulike øvinger som skal fremme læring. Dette skal gjøre kunnskap om rehabilitering av personer med sansetap mer tilgjengelig for lokale fagpersoner. Det er et supplement til læring gjennom mer tradisjonelle arenaer der deltakerne møtes.

*– Prosjektet Smart Læring er i gang og de første kursene vil være tilgjengelig på [www.smarteducation.no](http://www.smarteducation.no) i løpet av 2011, sier Rolf Lund i Pro Vista AS.*



# Å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers

*Den «sjeldne» erfaringen dreier seg om en opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers. Det skriver Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad, alle forskere ved SINTEF, i rapporten om sjeldne funksjonshemninger i Norge og brukeres erfaringer med tjenesteapparatet.*

Rapporten belyser hvordan mennesker med en sjelden diagnose og deres familie opplever livssituasjonen sin, og hvilke erfaringer de gjør med tjenesteapparatet. Undersøkelsen omfatter kvalitative semi-strukturerte intervju med personer som til sammen representerer åtte sjeldne diagnosegrupper, blant annet Usher syndrom. Erfaringene fra gruppene er forskjellige, men det er også felles erfaringer.

– Felles erfaringer dreier seg om en opplevelse av å være alene med sin situasjon, sine problemer og behov, og at det ordinære tjenesteapparatet mangler kunnskap om deres diagnose. Fordi så få kjenner diagnosen og konsekvensene av den, kan de sjelden gi adekvat behandling og oppfølging, sier Lisbet Grut.

## **Lite kunnskap og mangelfull oppfølging**

Dette gjelder både spesialisthelsetjenesten og den lokale helsetjenesten og fagpersoner i tjenesteapparatet for øvrig. Mange av respondentene med Usher syndrom forteller at de møter liten forståelse, og at de gjentatte ganger må forklare og fortelle om diagnosen og det den fører med seg. At tjenesteyterne utenfor kompetansesentrene har lite interesse i å skaffe seg

kunnskap, er også en utbredt erfaring. De fleste forteller at de selv må ta hovedansvaret for at ting blir gjort og for koordinering av de ulike tjenestene.

Mange har vært gjennom en lang prosess før legene har stilt den korrekte diagnosen. Dette har igjen medført at det har vært problematisk å få korrekt behandling og oppfølging, samtidig som for eksempel NAV og det kommunale tjenesteapparatet har vært motvilige til å sette inn tiltak og støtte. I barnehage og skole kan foreldre oppleve at pedagoger og ledere er usikre på barnets behov, og som voksen kan de møte uforstand under utdanning og arbeidsliv.

– Det ligger i sakens natur at tjenesteyterne i det ordinære tjenesteapparatet kan lite om det som er sjeldent. De har kanskje aldri møtt disse problemstillingene i løpet av yrkeslivet og har derfor hatt liten anledning til å skaffe seg erfaring. I dette forholdet er det brukeren og kompetansesentrene som representerer kompetansen. Respondentene i undersøkelsen vår forventer heller ikke at «vanlige» tjenesteytere skal kunne nok om deres diagnose, men de forventer å bli møtt med respekt når de formidler kunnskap om diagnosen sin. Erfaringene deres viser at dette alt for sjeldent blir respektert, sier Lisbet Grut.

### Mye usikkerhet

De fleste respondentene med Usher Syndrom fikk diagnosen stilt etter mange år med mye usikkerhet knyttet til økende nedsettelse av syn og hørsel. Fagspesialistene kombinerte ofte ikke de to sanse- tapene. For de fleste ble det et stort problem at de kjente få andre med samme diagnose, og at disse bodde langt unna. «Skoletiden var en ensom tid med mye sorg», sier en av respondentene.

Derfor var møter og kurs i regi av brukerorganisasjonen eller kompetansesenteret svært kjærkomment og svært viktig for det sosiale livet. Det kunne også være vanskelig å få tak i tolk som behersker taktilt tegnspråk, og støttekontakt eller personlig assistanse som kunne tegn.

### Få er i arbeid

Utdanning og arbeidsliv har vært vanskelig for alle respondentene med Usher syndrom. De er skjøvet ut av arbeidslivet etter hvert som funksjonsnedsettelsene har tiltatt. Noen forteller at de har følt seg presset ut av arbeidsgiveren. Andre at de innså at de ikke fungerte i jobben lenger da de ikke kunne se godt nok til å gjøre oppgavene sine, og de kunne heller ikke høre hva kollegene sa. De som har fått sansetapene i forholdsvis ung alder, har bak seg mange år med forskjellige skoleringer og kurs uten at dette har ført til en jobb.

– I vårt utvalg med denne diagnosen, 12 personer, er det tre som ennå er i jobb, og av disse er én langtidssykmeldt. Resten er enten uførtrygdede eller pensjonister. Flere forteller at de har vært tilbudt jobb i det de kaller «vernet bedrift», sier Grut og referer til en av respondentene som sier: «Jeg passer ikke inn på det stedet. Det er et sted for folk med psykiske problemer, og det har ikke jeg.»

En av de som har jobb, har hjelpemidler og en assistent som

kommer noen timer hver dag og hjelper til med arbeidsoppgavene. Dette betyr at hun kan utføre selve arbeidet uten særlige problemer. Men det å ha en jobb innebærer mye mer enn å gjøre arbeidsoppgaver. Kontakten og kommunikasjonen med kolleger er en egen utfordring. Respondenten sier hun er blitt mye alene på jobben de siste årene. Assistenten kan ikke kompensere for det manglende sosiale livet på jobben. Hun forteller at arbeidsmiljøet fungerte så lenge hun kunne bruke vanlig tegnspråk, fordi enkelte kolleger hadde lært seg noen tegn. Men nå når dette ikke er tilstrekkelig, er hun blitt isolert.

### Tilbaketrekning

Det er et sjokk å bli blind og døv. Noen har mistet synet eller hørselen fort og opplevde dermed en dramatisk omstilling i livet. Livet blir brått veldig vanskelig for dem selv og for familien. For andre har sansetapet kommet gradvis, slik at omstillingen ikke har vært så brå. Til gjengjeld har de foretatt det forskerne kaller en stille tilbaketrekning. Nesten umerkelig har de sluttet med aktiviteter.

Flere forteller om hvor vanskelig det er å ha et sansetap som ikke er komplett. Det kan oppleves komplisert å være sterkt hørselshemmet, men ikke døv, eller å være sterkt svaksynt, men ikke blind. Alle har opplevd ikke å bli trodd av andre, det være seg familie, naboer, kolleger eller fagpersoner.

*Undersøkelsen er gjort på oppdrag fra Helsedirektoratet. Rapport: «Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet.» Lisbet Grut, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippes-tad. SINTEF Helse, desember 2008. Rapport A9231 [www.sintef.no](http://www.sintef.no)*



Lisbet Grut er forsker ved SINTEF

# Internasjonalt blikk





## INTERNASJONALE NETTVERK

# Dialog mellom praksisfelt og forskere

*Deafblind International har flere internasjonale nettverk knyttet til seg. Et av dem som har hatt lang levetid og høy produksjon er Deafblind International's Network on Communication and Congenital Deafblindness, hvor kontaktperson er Jacques Souriau fra Frankrike.*



Nettverket arbeider med å utvikle og spre kunnskap om kommunikasjon og medfødt døvblindhet i dialog mellom praksisfeltet og forskere. Kjernen i nettverket er en arbeidsgruppe med medlemmer fra England, Danmark, Holland, Frankrike, Belgia og Norge. Medlemmene i arbeidsgruppen har i hovedsak sin deltakelse finansiert fra sine respektive arbeidsplasser. Medlemmene er rekruttert til arbeidsgruppen ut i fra sin høyt spesialiserte kunnskap og interesse for fagfeltet, for uttrykt behov for internasjonalt samarbeid, for å kvalitetssikre kunnskap og kompetanse på et særdeles smalt og vanskelig fagfelt samt for å utfylle hverandres kunnskapsområder.

Arbeidsgruppen har eksistert i 20 år, møtes minimum to ganger i året og arrangerer en rekke konferanser, egne og i samarbeid med andre institusjoner. Disse konferansene oppdaterer feltet på området kommunikasjon og medfødt døvblindhet, fremmer forskning, utviklingsarbeid, internopplæring og høyere utdanning innen feltet internasjonalt. Produksjonen av kunnskap om medfødt døvblindhet som nettverket utvikler, er blant annet nedfelt i videoproduksjoner og i faghefter i regi av det hollandske kompetansesystemet Viataal.

Arbeidsgruppen samarbeider med Universitetet i Groningen om en internasjonal Master på området medfødt døvblindhet og kommunikasjon, den eneste med så høy grad av spesialisering på dette temaet i verden.

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheten

4 Politikk

5 Fa brukere

6 Fra forskning

7 Tips

8 Sammendrag Summary

## KOGNITIONSNÄTVERKET:

# Mål att öka kompetensen bland professionella

*Ett kognitionsnätverk växte fram våren 2008 som ett projekt kring evaluering av kognition i relation till dövblindhet. Ansatsen är tvärfacklig och nätverket har ett trettiotal medlemmar från hela Norden, men också från Schweiz, Nederländerna och Storbritannien.*

Merparten arbetar som psykologer eller pedagoger inom dövblindområdet, flera med universitetsanknytning. Projektet har en uttalad målsättning att öka kompetensen bland professionella att förstå, observera, beskriva och bedöma kognitiva förmågor hos personer med dövblindhet. Detta förutsätter en fördjupad kunskap om dövblindspecifika aspekter av kognition, varmed främst avses taktilt processande av information. De metoder som utvecklas måste dessutom vara applicerbara i en optimal situation för att bedömningen ska bli rättvisande och ha någon som helst relevans i fortsatt arbete.

### **Tvärfackliga utredningar**

Kognitionsutredningar inom vårt område genomförs tvärfackligt och involverar dessutom såväl anhöriga som kring personal. Vissa skillnader kan skönjas beroende på utredarens profession och kliniska erfarenhet. De som huvudsakligen arbetar ute på fältet förlitar sig i högre grad till kartläggningar i närmiljön och på observationer i naturliga situationer. Erfarenhet av flerfunktionshinder förstärker den tenden-

sen. De som har erfarenhet av personer med förvärvad dövblindhet, försöker oftare använda mer konventionella testmetoder också vid utredning av personer med medfödd dövblindhet. Pedagoger anger vägledning i närmiljön, som det huvudsakliga syftet med en evaluering. Psykologer anger mer ofta behov av beslutsunderlag.

Vid de fyra nätverksmöten som genomförts, har vi med allt större tillförsikt ägnat oss åt att beskriva hur kognitiv förmåga specifikt kommer till uttryck vid dövblindhet. Nu har vi börjat applicera begrepp från neuro- och kognitionsvetenskap, så som arbetsminneskapacitet, exekutiva funktioner och social kognitiv förmåga, för att dra slutsatser utifrån observationer av samspel och kommunikation. Att belysa denna «cognition in interaction» förutsätter en dynamisk definition av kognition, färgad av kommunikationsteori.

### **Kognitiv förmåga i ett systemteoretiskt perspektiv**

En bedömning av kognitiv förmåga inbegriper vid dövblindhet den taktila komponenten i arbetsmin-



net. En checklista för observation av hur uppmärksamheten regleras vid lösande av taktilt kroppsliga uppgifter är därför framtagen och under utprovning. Ett minnestest för äldre anpassas med samma utgångspunkt till personer med förvärvad dövblindhet och ett schema för screening av planeringsförmåga i olika vardags-situationer finns till hands. En mall för kategorisering av förmågan att förstå sig själv och andra håller slutligen på att utvecklas med utgångspunkt i hur kommunikation skapas med dövblindfödda. Det blir allt mer tydligt för oss att kognition måste ses i ett systemteoretiskt perspektiv, som en del i en större helhet. Det blir naturligt att då också inbegripa icke kognitiva aspekter som reglering av vakenhet och motivation i analysen. Observationer av individens reaktioner på omgivningens krav, konstruerandet av mening samt systematiska beskrivningar av kontext, utgör i själva verket en förutsättning för att kunna göra några som helst evalueringar av kognitiv förmåga hos personer med dövblindhet.

### Nätverkets framtid

Vi har två nätverksmöten kvar inom ramen för projektet, sedan kommer en utvärdering att ske. I framtiden kan nätverket antingen ges en mer rådgivande roll, och när det i komplicerade fall efterfrågas bidra med expertis vid evaluering av kognitiv förmåga. Nätverket skulle därmed få en roll liknande den som de nordiska expertteamerna har vid diagnostisering av dövblindhet. En annan möjlighet är att vi fortsätter att primärt utveckla modeller och metoder vid utredning. Ett sådant utvecklingsarbete nödvändiggör systematiskt insamlandet av videomaterial att analysera, och innefattar framtagande och utprovade av scheman, skalor och testmaterial. Det åligger oss också att fortsätta sprida kunskap via olika publikationer och nätverk, att utbyta erfarenhet och kunskap genom medverkan vid seminarier och konferenser, samt genom deltagande i olika projekt vid universitet och högskolor bidra till kunskapsutvecklingen.

## 6 Fra forskning



*Hans Erik Frölander  
är koordinator av  
kognitionsnätverket.*

## MASTER I DØVBLINDHED:

# En metodisk og analytisk tilgang

*I Holland ligger den første og hidtil eneste masteruddannelse, der fokuserer på kommunikation og medfødt døvblindhed. Og det er ikke tilfældigt. Holland har nemlig i mange år været et af foregangslandene for arbejde med døvblindhed.*



*Universitetet  
i Groningen*

Formålet med uddannelsen er at give de studerende en teoretisk og metodisk tilgang til at analysere vanskelige kommunikations-situationer. Den anvendte metodologi udruster de studerende til at

anvende deres viden til både forskning og udredning. Selvom uddannelsen er specifikt rettet mod kommunikation med døvblindedte, så kan de kompetencer, man erhverver i løbet af det år, mas-

teren varer, appliceres til de fleste situationer, hvor man oplever kommunikationsproblemer.

### **Udviklet af netværk**

Som så meget andet arbejde inden for døvblindefeltet er uddannelsen et direkte resultat af netværksbaseret arbejde. Det er den europæiske kommunikationsgruppe under den verdensomspændende organisation Deafblind International (DbI), der har været toneangivende i etableringen af uddannelsen. DbICN – Deafblind International Communication Network – har siden 1992 været medvirkende til at rette fokus i døvblindefeltet mod en teoretisk tilgang til udvikling af kommunikation med døvblindfødte.

I tillæg til en række udgivelser, konferencer og publikationer er master-uddannelsen et af de meget håndgribelige beviser på, at når en gruppe professionelle fra flere lande danner et seriøst netværk og på den måde deler og samler deres viden, så kan man opnå et resultat af et omfang og en kvalitet, som de enkelte medlemmer af netværket ikke havde kunnet på egen hånd. Summen bliver større end de enkelte parters bidrag.

Netværkets medlemmer er stadig ansvarlige for uddannelsens indhold, undervisning og vejledning. De henter inspiration fra flere forskningsområder, og blandt emnerne på uddannelsen er 'meningsdannelse ud fra kognitiv semiotik', 'dialogiske principper', 'taktil kommunikation' og 'fælles opmærksomhed'

### **Royalt tilfælde**

I Holland har der også været øget fokus på døvblindhed, fordi Prinsesse Christina (f. 1947) blev født med Rubella-syndrom – et syndrom, der kan opstå når moderen under graviditeten får røde hunde,

og som ofte fører til døvblindhed. Det var primært Christinas syn, der var beskadiget, men ikke desto mindre mener man, at døvblindefeltet i Holland ressourcemæssigt har nydt gavn af den øgede opmærksomhed omkring diagnosen, som det royale tilfælde har medført.

Master-uddannelsen er placeret ved Groningen Universitet som er et af de ældste i Europa (grundlagt i 1614).

### **Uddannelsens fulde navn er:**

Master's degree programme in Educational Sciences: Communication and Congenital Deafblindness. Læs mere på Groningen Universitets hjemmeside: [www.rug.nl](http://www.rug.nl)

## **DbI Communication Network**

- Netværket etableredes i 1992 for at sætte øget fokus på, hvad man ser som det essentielle i arbejdet med personer med medfødt døvblindhed, nemlig kommunikation.
- Netværket står bag en lang række udgivelser, seminarer og konferencer. En del af udgivelserne er tilgængelige fra Nordens Velfærdscenters hjemmeside: [www.nordicwelfare.org/cnus](http://www.nordicwelfare.org/cnus)
- I skrivende stund har netværket medlemmer fra Belgien, Danmark, Frankrig, Holland, Norge og Skotland, men der sker en løbende udskiftning i gruppen.



## Nordens naboer mod øst

*I løbet af 2009 har Bente Ramsing Özgür drevet et projekt for Nordens Velfærdscenter om døvblindhed i Baltikum og Kaliningrad. Hun har formidlet essensen af det nordiske døvblindefagfelts viden om kommunikation og sprogudvikling samt hel basal udredning og identifikation af døvblinde. Der er blevet åbnet både øjne, ører og sind hos en række professionelle fra nogle lande, der nok er rigtig tæt på os, men som samtidig er præget af en tid med sovjetherredømme og et helt andet syn på mennesker med handicap, end vi har været vant til i Norden.*



*Bente Ramsing er en af Danmarks mest rutinerede konsulenter på døvblindeområdet, uddannet socialpædagog og speciallærer i syns- og hørepædagogik. Hun har arbejdet indenfor døvblindefeltet siden 1988 og har specialiseret sig i såvel døvblinfødte som døvblindblevne børn og unge.*

Estland, Letland, Litauen og Kaliningrad ligger geografisk op ad hinanden som ét område. Lighederne er mange, men forskellighederne mellem de indbyrdes lande er endnu flere, oplevede Bente på sine mange besøg i regionen i 2009.

– Estland ligger meget tæt på Norden, og mange af de mennesker, jeg har mødt derovre, siger selv, at de ligner danskere meget. Det synes jeg langt hen ad vejen, de kan have ret i. Jeg oplever ikke tankegangen i Estland som særlig forskellig fra vores. De har et tydeligt ønske om at nærme sig den nordiske professionelle metode, simpelthen fordi de føler sig ret nordiske. I Letland er man på mange måder stadig meget præget af russisk indflydelse, og der synes jeg afstanden til Norden er større. I Litauen har de lavet så speciel en struktur omkring døvblindhed, at det er svært at gennemskue, hvilket også gør det svært at regne ud, hvordan de tænker døvblindhed.

### **Rusland vil helst selv**

Kaliningrad, der teknisk set hedder Kaliningrad oblast, er en russisk enklave, der ligger kilet ind mellem Litauen og Polen.

– I Kaliningrad har jeg oplevet en stor skepsis overfor hvad, vi kommer med. De har en forestilling om, at Rusland kan selv – hvad de muligvis også kan – og de har ikke umiddelbart lyst til at kigge ud over deres grænser. Man skal vække deres nysgerrighed med meget eksakt viden og god teoretisk forståelse. Man skal både vide noget om russiske teoretikere og sit eget lands teoretikere for overhovedet at få dem rigtigt til at lytte.

– Der er meget fine værtskabs-traditioner i Baltikum og Kaliningrad. Man er yderst velkommen som gæst, men man bliver ikke lukket ind med en faglig tro på at

man kan noget i første omgang. Det skal man først bevise.

### **Mange døvblinde får forkert hjælp**

I det estiske sprog fandtes ikke et ord for døvblindhed før 1994. Lige præcis i Estland har de nu et fint tilbud til døvblinde, men de kæmper med overhovedet at lokalisere døvblinde – simpelthen at få fat i dem – fordi de har svært ved at få professionelle fra andre områder til at koble døvthed og blindhed sammen og forstå, at døvblindhed er et særskilt handicap. Bente oplevede, at jo længere man når ned gennem de baltiske lande og videre til Kaliningrad, jo mindre forståelse er der for det.

– Som ikke-diagnosticeret døvblind er der en risiko, at man havner i enten et tilbud for døve eller et tilbud for blinde. Jeg mødte en døvblind dreng i Kaliningrad, der var endt i et blindetilbud og blev mødt med meget tale og især en hastighed, et tempo, der var alt for hurtigt til, at han med det kombinerede sansetab kunne følge med.

– Måske endnu mere almindeligt er det at blive placeret i et tilbud for psykisk udviklingshæmmede. Hvis omgivelserne ikke er klar over, at det er grundet nedsatte sanser, man har kommunikationsvanskeligheder, så er det meget nærliggende at antage, at det skyldes udviklingshæmning.

### **Den nordiske kompetence**

– Når Norden møder den østlige del af Europa, så kan vi tilbyde dem en rigtig god og velunderbygget viden om både døvblindfødte og døvblindblevne, der er mere fokuseret på udvikling af kommunikation og sprog, og som er relationistisk. Den relationistiske forståelse og tilgang samt ikke mindst den praktiske udførelse af de teoretiske ting, dét kan vi tilføre.

## **Nordisk menneskesyn imponerer**

I Letland deltog Bente i et tv-program om døvblindhed, og man oplever i programmet, hvordan de er meget fascinerede af, hvordan hun møder et menneske med funktionsnedsættelse. De fleste professionelle fra det nordiske fagområde går som nævnt typisk ind i arbejdet med døvblinde med en meget relationistisk tilgang sammenlignet med andre steder, og man hører i Norden typisk personer med døvblindhed omtalt som partnere snarere end patienter eller klienter.

– Den respekt for den døvblinde som ligeværdigt menneske trods funktionsnedsættelser, som vi har i Norden, imponerer, når man kommer ud i verden.

## **Vidensdeling går to veje**

– Det er ikke kun landene mod øst, der kan lære af Norden. At vende tilbage til noget gammeldags struktur og ordentlighed, som jeg har set i Kaliningrad, synes jeg faktisk har været godt for nogle af de russiske velfungerende døvblinde. De er godt socialiseret med deres kammerater, fordi ting som

### **FAKTA**

Estland, Letland, Litauen og den russiske enklave Kaliningrad oblast grænser nært op til de nordiske lande Danmark, Sverige, Norge og Finland – kun adskilt af korte afstande over Østersøen. De er derfor potentielle samarbejdslande til Norden. Siden Sovjetunionens opløsning i 1991 har landene gennemgået en rivende udvikling, men for blot tyve år siden var døvblinde og handicappede noget, man oftest gemte væk på afsidesliggende institutioner.

struktur og overblik, tavleorden og læringsystemer er så *gammel-dags*, ville man nok kalde det på dansk, men forstået positivt. Jeg kan jo se, at det har en god effekt.

– Der er også en anden god typisk russisk ting: De er voldsomt fagligt velfunderede og veluddannede inden for psykologiske, pædagogiske og teoretiske områder. Det er noget med struktur og overordnet konkret viden om teorier. De er så ikke så gode til at anvende dem i praksis altid. Men det er så der den nordiske vidensdeling og vores projekt kommer ind i billedet.

## **Afrunding med seminar på Nordens Velfærdscenter**

I marts 2010 blev projektet endeligt afsluttet med et seminar på Nordens Velfærdscenters danske afdeling med 20 deltagere fra hele Baltikum og Kaliningrad.

– Folk ankom utroligt engagerede, åbne og videnslystne. Man oplevede, at nogle af de professionelle, der havde været mest skeptiske i den grad vendte under seminaret. Sandsynligvis også som resultat af det løbende projektarbejde i 2009. Jeg kunne mærke, at den skepsis stadig sad i dem, da de kom, men de lagde den fra sig undervejs. På besøget her i Norden, fik de syn for, at det ikke bare var mig – én person – der kom til dem, påberåbende sig en viden, men at det, jeg har formidlet, er en viden sat i system – og med et helt felt bag. Det tror jeg har betydet rigtig meget for alle også i forhold til at få deltagerne til at gå hjem og arbejde videre.

– Der var flere af deltagerne, der umiddelbart sagde ting såsom «det kan I sagtens gøre i Danmark, men det kan vi ikke hjemme pga. vores måde at arbejde på/pga. økonomi/pga. at vi ikke er et nordisk land/pga. 1000 forskellige ting». Den holdning begyndte at bløde op, at

blive lidt mere nuanceret. Mere sådan «ok, man kunne måske godt prøve at gå sammen og tænke anderledes og drage nytte af hinandens erfaringer og prøve det og det og det...». Det er næsten projektets fornemste resultat, og på mange måder endnu bedre, end at de «bare» har lært noget om døvblindhed som sådan.

### **Resultater der spredes som ringe i vandet**

I en tid med økonomisk ustabilitet ligger der en ekstra udfordring i lande, der endnu ikke er blevet lige så økonomisk stærke som de europæiske lande længere mod vest. Omfanget af det videre arbejde i Baltikum og Kaliningrad er derfor meget afhængigt af verdens økonomi.

– Man har godt fat nu med den spirende viden om, hvordan man i praksis kan gøre en række tiltag, der kan forbedre livet for personer med døvblindhed i hele regionen. Men den nuværende økonomiske krise medfører, at man ikke rigtig kan sætte noget i værk. Når der kommer et økonomisk opsving igen, tror jeg dog på, at mange af de ildsjæle, jeg har mødt, vil være parate til at gå i gang og evt. tage kontakt til Nordisk Ministerråd eller dele af døvblindefeltet her.

– Nordisk vidensdeling er vigtig, og det er vores projekt et godt eksempel på. Alene det, at man nu eksempelvis i de dele af Rusland, vi har besøgt, har hørt om, at der er noget, der hedder døvblindhed, og at man faktisk kan gøre noget særligt for de mennesker, der er ramt af det, det kommer til at kunne mærkes – og jeg tror og håber også, at jeg har givet deltagerne på vores seminar en lyst til selv at samarbejde mere og dele deres nye viden med ikke bare hinanden, men også deres kollegaer og samarbejdspartnere i Baltikum og Kaliningrad.

– Der er meget fine værtskabstraditioner i Baltikum og Kaliningrad. Man er yderst velkommen som gæst, men man bliver ikke lukket ind med en faglig tro på at man kan noget i første omgang. Det skal man først bevise.

## Lenker

### Døvblindhedsorganisationer

#### Danmark

- Foreningen af Danske DøvBlinde (FDDB). Kæmper for døvblindes og synhørehæmmedes vilkår. [www.fddb.dk/](http://www.fddb.dk/)

#### Finland

- Föreningen af Finlands Dövblinda rf. Faglig interesse- og serviceorganisation for døvblinde og svært høre- og synshæmmede i Finland. [www.kuurosokeat.fi/se/](http://www.kuurosokeat.fi/se/)

#### Island

- Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Kompetencecenter for blinde, synshæmmede og døvblinde. [www.sjonstod.is](http://www.sjonstod.is)

#### Norge

- Foreningen Norges døvblinde. Foreningen arbejder for alle grupper døvblinde, syns- og hørehæmmede. [www.ffdb.no/](http://www.ffdb.no/)
- Foreningen Norges døvblinde. Interesseorganisasjon [www.fndb.no](http://www.fndb.no)
- Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde. En organisasjon for døvblinde. [www.lshdb.no](http://www.lshdb.no)

#### Sverige

- Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB). Landsdækkende sammenslutning af regionale medlemsforeninger for døvblinde. [www.fsd.se/](http://www.fsd.se/)

#### Internationale

- Deafblind International (DbI). Verdensomspændende organisation som promoverer service til døvblinde personer. [www.deafblindinternational.org/](http://www.deafblindinternational.org/)
- SENSE International. Sense International arbejder i udviklingslande for at hjælpe døvblinde mennesker til et fuldt og aktivt liv. [www.senseinternational.org/](http://www.senseinternational.org/)

### Ressourcer og serviceinstanser

#### Danmark

- Døvblindecentret. Et landsdækkende helhedstilbud til børn, unge og voksne med medfødt døvblindhed. [www.dbc.rm.dk/](http://www.dbc.rm.dk/)
- Videnscenter for Døvblindfødte. Videnssamler og vidensformidler af specialiseret viden om medfødt døvblindhed. [www.videnscenterdbf.dk/](http://www.videnscenterdbf.dk/)

- Videnscenter for Døvblindblevne. Indsamling og bearbejdelse af viden om døvblindblevne. [www.dbcent.dk/](http://www.dbcent.dk/)
- Center for Døve. Døvblindekonsulentordning. [www.cfd.dk/cfd.aspx?id=65](http://www.cfd.dk/cfd.aspx?id=65)

#### Finland

- Kuurojen palvelusäätiö (Dövas Servicestiftelse). Har som sit mål at skabe et godt liv for døve og døvblinde [www.kuurojenpalvelusaatio.fi/](http://www.kuurojenpalvelusaatio.fi/)
- Suomen kuurosokeat ry (Föreningen Finlands Dövblinda rf). En faglig interesse- og serviceorganisation for døvblinde og svært høre- og synshæmmede i. [www.kuurosokeat.fi/se/](http://www.kuurosokeat.fi/se/)

#### Island

- Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (Kommunikationscentret for Døve og Hørehæmmede). Et forsknings-, undervisnings- og materialecenter, som tilbyder tegnsprogstolkning og anden service til døve, hørehæmmede, døvblinde og deres familier. [www.shh.is/](http://www.shh.is/)

#### Norge

- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Koordinator for tilbud og service til personer med døvblindhed og kombineret syns- og hørenedsættelse, deres pårørende og lokale fagmiljøer. [www.dovblindhet.no/](http://www.dovblindhet.no/)
- Syn og hørsel hos eldre. Om KAHS. [www.sansetap.no/](http://www.sansetap.no/)
- Eikholt Ressurscenter for Døvblindblitte. Centret lægger vægt på tilpasningskurser for personer med kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed. [www.eikholt.no/](http://www.eikholt.no/)
- Stiftelsen Signo er en selvstændig diakonal stiftelse under Den Norske Kirke [www.signo.no](http://www.signo.no)

#### Sverige

- Resurscenter Mo Gård. Et koordinerende helhedstilbud til personer med en kombination af kommunikationsvanskeligheder og funktionsnedsættelser. [www.mogard.se/](http://www.mogard.se/)
- Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor. Videnscenter i Sverige. [www.nkcdb.se/](http://www.nkcdb.se/)
- Specialskolmyndigheten. Den svenske stats overordnede instans i specialpædagogisk sammenhæng. Rettet mod børn, unge og voksne med funktionsnedsættelser. [www.spsm.se](http://www.spsm.se)





# Litteratur

- Andersson, Bo. red. (1998) Dövblinda berättar. Tolk och Översättarinstitutet, Stockholm. Sverige
- Arman, K. (2009) A child tries to make sense of the word: Dialogicality and linguistic practice in the education of a boy with congenital deafblindness. University of Groningen Faculty of Behavioural and Social Sciences, Holland
- Berge, A.R. (2006) Liten tue kan velte stort lass. Resultat fra følge-studium og en brukerundersøkelse. Rehab-Nor, Arendal. Norge
- Edberg P.O. (2008) Allvarlig kombination av hørsel- og synned-sättning hos personer över 65 år (projeKtrapport), Linköping. Sverige.
- Grut, L., Kvam, M.H., Lippestad, J-W. (2008) Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet. SINTEF. Oslo. Norge
- Göranson L. (2007) Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd. HAREC, Malmö. Sverige
- Kommunikation og medfødt dövblindhed. En serie på fire hæfter udgivet af Materialecentret – Aalborg, Danmark (2007-2009), skrevet og redigeret af Inger Rødbroe, Marleen Janssen og Jacques Souriau. Fås på alle skandinaviske sprog og engelsk.
- Lahtinen, Riitta (2008) Haptics and haptemes: A case study of developmental process in touch-based communication of acquired deafblind people. Frinton-on-Sea, Essex, UK
- Lund, R. (2005). Døvblindblitte og arbeid. En litteraturstudie. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo. Norge.
- Lund, R., Kongsrud M.H. (2007) Døvblinde, rehabilitering og livskvalitet. Et nordisk prosjekt om dövblindblitte og deres vurdering av ny teknologi og muligheter for deltakelse i samfunnet. Arbeids- og velferdsdirektoratet, Oslo. Norge.
- Lyng, K. & Svingen E.M. (2001) Kartlegging av alvorlig sansetap hos eldre. Evaluering av en sjekklisterbasert screeningsmetodikk. NOVA Rapport 9/01, Oslo. Norge.
- Lyng, K. & Svingen E.M. (2003) Sluttrapport til Norges forskningsråd, prosjektnr. 140136/530.
- Möller, K. (2005). ICF – Om hälsa, miljö och functionshinder. Mo Gårds Förlag, Sverige.
- Möller C. & Sadeghi M. (2002) Ushers syndrom. Artikel i Nyt fra Videnscentret for Døvblindblevne nr 3-2002. Herlev, Videnscentret for Døvblindblevne. Danmark.
- Nordens Velfærdscenter (2009) Nordisk Vejleder om erhvervet dövblindhed. Danmark
- Næss, T.: Kontekstuell tilnærming ved ervervet dövblindhet. Om dövblindblittes miljøbeskrivelse og kommunikasjon. Eget forlag Asker, 2007
- Olesen, B. R. & Jansbøl, K. (2005) Erfaringer fra mennesker med dövblindhet – et nordisk prosjekt. Herlev, Videnscenteret for Døvblindblevne. Danmark
- Sauerburger, Dona (1993) Independence without sight or sound. Suggestions for Practitioners Working with Deaf-Blind Adults. American Foundation for the Blind. New York.
- Statens helsetilsyn (2000) Veileder i habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap nr. 3-2000, IK-2715. Oslo. Norge.
- Videnscentret for Døvblindblevne (2010) Usher Syndrom i Skolen. (3. udgave). Danmark
- Videnscentret for Døvblindblevne (1998) Det er ikke så svært! Veiledning i ADL og mobility for dövblindblevne som anvender taktil kommunikasjon. Herlev: Videnscentret for Døvblindblevne. Danmark.
- Videnscentret for Døvblindblevne (2008) Psykologiske problemstillinger hos dövblindblevne – en artikelsamling. Danmark
- Videnscentret for Døvblindblevne (2008) Fokus på IKT – tanker om den teknologiske fremtid for dövblindblevne. Danmark
- Videnscentret for Døvblindblevne (2008) Døvblindblevne og beskæftigelse. Danmark
- Videnscentret for Døvblindblevne (2004) Ikke helt som andre. Livet set med dövblinde øjne som ung, som voksen, som forældre. Danmark
- Videnscentret for Døvblindblevne (2010) 1+1=3 Om kombineret høre- og synsnedsættelse hos ældre. Danmark
- Videnscenter for Døvblindfødte (2007) Nordisk definition & Nordisk vejleder: En beskrivelse af medfødt dövblindhed. Danmark
- Øie, B. R. (2008) Livet rundt dövblind forelder. LSHDB, Norge

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheten

4 Politikk

5 Fa brugere

6 Fra forskning

7 Tips

8 Sammendrag Summary

# Sammendrag Summary



## Focus on Deafblindness

Deafblindness is a dual sensory loss that affects vision and hearing – which our culture, socialization, information and communication are based on. Everything that occurs naturally, has to be translated to another way of information, communication, socialization and support of development. This only happens if relatives, staff at kindergarten, school and health care are informed and instructed of what deafblindness is and what the implications of the condition are. Without this ballast, there is a great risk that people with deafblindness will be excluded, isolated and understimulated.

People with deafblindness are a small group with great individual variation, various challenges and needs. The essence of the Nordic Welfare Model is to give support and follow-up where people live, in the municipalities. Maybe it is about time that experts sharpen their arguments in order to be able to participate in Nordic networks, attend courses and seminars in order to gain knowledge? And even dare to demand from politicians that they allocate money to the field of deafblindness.

Deafblindness is one of the key areas of the Nordic Centre for Welfare and Social Issues. With this theme publication, we wish to reach both those who are not so well acquainted with the field of deafblindness and experts who work in close contact with people with deafblindness.

We present a broad overview: Facts on deafblindness, how it is to live with the condition, how it is to have a congenitally deafblind child, specialist articles with special focus on R&D within the area and an international view. We also have a section where public officials

express their views. The aim is to spread knowledge and experiences across borders and theoretic backgrounds and not the least to create dialogue between politicians, experts, researchers and people with deafblindness.

We make a few recommendations which we do hope can contribute to developing the field of deafblindness. We do this in order to give people with deafblindness a better life, an independent life, in accordance with the UN declaration on the rights of people with disabilities.

### **Listen to those with deafblindness and their relatives**

Listen to the parents because they are the ones who know the needs of the child. This is especially true of parents to congenitally deafblind children. "Get ready to listen!" is the clear message of Grete Steigen to experts within the help services. She is the mother of a congenitally deafblind lad and she has 24 years of experience as such.

We support Grete Steigen: Build further on what the parents know and understand about their kid. Give advice and support the parents in their choices.

### **Respect user competence**

It goes without saying that the providers of service within the ordinary services know only little about rare occurrences. They might never have come across these problems during the course of their work career and have therefore had little reason to gain experience. In this relationship, it is the user and the competence centres which represent the competence. People with deafblindness are not used to good treatment, they do not expect the local

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheten

4 Politikk

5 Fra brukere

6 Fra forskning

7 Tips

8 Sammen drag Summary

service providers to know enough about their diagnoses, but they expect to be treated with respect when they present knowledge about their condition. The experience, presented in a report from SINTEF, shows that this is far too rarely respected.

### **School integration, not at any price – see the whole person**

If integration of people with deafblindness is to be successful at school, it requires good follow-up from the school and cooperation with the student and his relatives. Many people with dual sensory loss or hearing loss struggle with social life at school. Berit Rasmussen Øie, who is interviewed in this publication, tells about lonely school years where the special teachers had only focus on lesson planning. She wasn't given the chance to develop her social skills and she did not learn how she should relate to other people until she was fully grown up.

– People didn't understand me and I didn't understand them. I had not learnt ordinary good manners, it took time for me to learn to say: "Sorry, I am hard of hearing, could you please repeat what you just said?"

### **Make sure that people with deafblindness get an early and correct diagnosis**

To end up outside the knowledge universe of experts is an experience many people with deafblindness share with others who have rare conditions and diagnoses. In a study from SINTEF, which is presented in this publication, it appears that people with deafblindness often come across services with lacking knowledge of their condition. Because so few people know about deafblindness and its consequences, they rarely can give adequate treatment and follow-up.

Many people have also been through a lengthy process before the doctors have found the reasons for the sensory losses and made the correct diagnosis. At kindergarten and school, parents may experience that teachers and leaders are insecure about the child's needs, and as a grown-up, the deafblind person may be misunderstood during education and in working life.

It is important to make room for learning, both learning through traditional means and Internet-based learning. Several e-learning programs are in the making. They are meant to make knowledge on rehabilitation of people with sensory loss more available to local experts. They are a supplement to learning through more traditional arenas where the participants meet.

### **Knowledge on elderly people with deafblindness related problems is needed locally**

Within a few years, there will be a huge number of elderly people with serious dual hearing and vision loss in all the Nordic countries. In Norway alone, there are today approximately 10,000 elderly people with dual hearing and vision loss. Many of those people are regarded as senile and spend their last years in nursing homes. With appropriate support, many elderly people can, in spite of their sensory loss, maintain an active and social life. If sensory loss is identified at an early stage, it is possible to take measures which can counteract the practical and psychosocial consequences and make it possible to arrange things in such a way that remaining vision and hearing can be used in an appropriate way. In Norway, this group does not receive help at the competence centres, but is supposed to get help locally. This



further strengthens the need of spreading knowledge to experts in the municipalities.

*Good intentions are not enough, we need economic prioritization!*

### **Strengthen the knowledge of planning – especially in working life**

Many people with deafblindness have problems adjusting to working life, even with long education and work practice. And, among those who get jobs, many are pushed out as soon as the disability increases. Knowledge on planning for persons with dual sensory loss is missing. The planning of lighting is complicated and almost a science in itself.

With the aid of environmental planning and the use of assistive technology and interpreter/guide services, and not the least appropriate means of transport, many people with deafblindness can participate in working life.

### **Strengthen the competence centres and networking in the Nordic countries**

People with deafblindness are a

small group, both in national and Nordic context, with quite special needs. Therefore, it is important to have access to the experiences of other experts. Through networking, experts learn from each other and gain and develop knowledge. The competence centres should contribute with their competence where needed. With the increase of elderly people with dual hearing and vision loss, the demand for and the presentation of knowledge to experts in the municipalities becomes great.

Competence, economic frame conditions and knowledge, in order to understand the challenges, is necessary if we are to succeed in this field.

We recommend that:

- the basic competence in each of the countries is attended to and strengthened
- plans should be made for the more advanced development of competence to be taken care of in cooperation between the Nordic countries
- formalized education should be developed instead of single courses





## Samantekt

Daufblinda er tvöföld skynskerðing sem bitnar á sjón og heyrn – sem menning okkar, félagsmótun, upplýsingar og tjáskipti byggjast á. Allt, sem á sér stað á náttúrulegan hátt, þarf að þýða á annað form upplýsingamiðlunar, tjáningar, félagsmótunar og til stuðnings þroska. Þetta á sér einungis stað ef aðstandendur, starfsfólk í leikskólum, skólum og heilsugæslu öðlast vitneskju og fær leiðbeiningar um hvað daufblinda er og hefur í för með sér. Án þessarar kjölfestu er mikil hættu á að einstaklingar með daufblindu séu útilokaðir, einangraðir og fá ekki næga örvun.

Einstaklingar með daufblindu eru líttill hópur af afar ólíkum toga, með ólíkar forsendur og þarfir. Kjarninn í norræna velferðarlíkaninu er að veita aðstoð og eftirfylgni þar sem fólk býr, í sveitarfélögum. Kannski er kominn tími til að sérfræðingar brýni raust sína til að mega taka þátt í norrænum tengslanetum, sækja námskeið og málþing til að öðlast þekkingu? Já, og meira að segja þori að krefja stjórnámálamenn um fjárveitingar til málefna daufblindra.

Daufblinda er eitt af meginsviðum Norrænu velferðarmiðstöðvarinnar. Með þessu þemahefti viljum við bæði ná til þeirra sem þekkja ekki vel til málefna daufblindra fyrir og til sérfræðinga sem vinna náið með einstaklingum með daufblindu.

Við komum víða við: Staðreyndir um daufblindu, hvernig er að búa við fötlunina, hvernig er að eiga barn fætt með daufblindu, fræðifni með sérstakri áherslu á rannsóknir og þróun á þessu sviði og lítum til útlanda. Einnig er hluti þar sem opinberir valdamenn tjá sig. Markmið okkar er að dreifa þekkingu og reynslu þvert á

landamæri og fræðilegan bakgrunn og ekki síst að skapa umræðu milli stjórnámálamanna, sérfræðinga, fræðimanna og einstaklinga með daufblindu.

Við setjum fram ráðleggingar sem við vonumst til að geti stuðlað að þróun á daufblindrasviðinu. Ekki hvað síst til þess að veita einstaklingum með daufblindu betra líf, sjálfstætt líf, í samræmi við sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

### **Hlustaðu á þá sem búa við daufblindu og aðstandendur þeirra**

Hlustaðu á foreldrana því þau þekkja þarfir barnsins. Þetta á einkum við um foreldra barna sem fæðast með daufblindu. "Verið reiðubúin að hlusta!" eru skýr tilmæli Grete Steigen til sérfræðinga í hjálparkerfinu. Hún er móðir stráks sem fæddist með daufblindu og hefur 24 ára reynslu sem slík.

Við styðjum Grete Steigen: Byggið á því sem foreldrarnir vita og kunna um barnið sitt. Veitið ráð og styðjið foreldrana í vali sínu.

### **Nálgist þekkingu notenda af virðingu**

Það liggur í hlutarins eðli að þjónustuveitendur í almenna hjálparkerfinu kunna lítið um það sem er sjaldgæft. Þeir hafa kannski aldrei rekist á þessi vandamál á starfsferli sínum og hafa því haft lítil tækifæri til að öðlast reynslu. Í þessu samhengi eru það notandinn og þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarnar sem eru sérfræðingarnir. Einstaklingar með daufblindu eru ekki góðu vanir, þeir vænta þess ekki að þjónustuveitendur á heimaslóðum viti nóg um sjúkdómsgreiningu þeirra, en þeir vænta þess að þeim sé sýnd virðing þegar þeir miðla þekkingu

um ástand sitt. Reynslan, sem kemur fram í greinargerð frá SINTEF, sýnir að þetta er allt of sjaldan virt.

### **Ekki blöndun í skóla framar öllu öðru – lítið á einstaklinginn í heild sinni**

Ef blöndun einstaklinga með daufblindu á að virka í skóla, þá krefst það góðrar eftirfylgni af hálfu skólans og samstarfs við nemandann og aðstandendur. Margir með samþætta skynskerðingu eða heyrnarskerðingu eiga í erfiðleikum með félagslífið í skólanum. Berit Rasmussen Øie, sem við tókum viðtal við í heftinu, segir frá skólagöngu í einsemd þar sem sérkennararnir einblíndu bara á skipulag kennslunnar. Hún fékk engin tækifæri til að þróa félagslega færni sína og lærði fyrst á fullorðinsárum hvernig hún ætti að haga sér gagnvart öðru fólki. – Fólk skildi mig ekki og ég skildi ekki aðra. Ég hafði ekki lært almennar umgengnisvenjur, það tók sinn tíma áður en ég lærði að segja: “Afsakið, ég er heyrnarskert, geturðu endurtekið það sem þú sagðir?”

### **Sjáið til þess að einstaklingar með daufblindu fái rétta greiningu snemma**

Að lenda utan þekkingarheims sérfræðinga er upplifun sem margir daufblindir einstaklingar deila með öðrum sem búa við sjaldgæfa sjúkdóma og sjúkdómsgreiningu. Í rannsókn frá SINTEF, sem við kynnum í heftinu, kemur fram að einstaklingar með daufblindu mæta oft þjónustukerfi sem skortir þekkingu á ástandi þeirra. Vegna þess að svo fáir þekkja til daufblindu og afleiðinga hennar geta þeir sjaldan veitt viðeigandi meðferð og eftirfylgni.

Margir eiga líka langa göngu að baki áður en læknar hafa fundið ástæðuna fyrir skynskerðingunni

og sett fram rétta sjúkdómsgreiningu. Í leikskóla og skóla upplifa foreldrar stundum að leikskólakennarar og yfirmenn eru óruggir um þarfir barnsins og þegar börnin eldast geta þau mætt skilningsleysi í námi og við störf.

Að veita tíma í nám er mikilvægt, bæði nám með hefðbundnum aðferðum og nám yfir netið. Mörg fjarkennsluforrit eru í vinnslu. Þeim er ætlað að gera þekkingu um endurhæfingu einstaklinga með skynskerðingu aðgengilegri fyrir sérfræðinga á hverjum stað. Þau eru viðbót við nám á hefðbundnari vettvangi þar sem þátttakendur hittast.

### **Þörf er á þekkingu á hverjum stað fyrir sig um aldraða með daufblindu**

Flóðbylgja aldraðra með samþætta alvarlega heyrnar- og sjónskerðingu (KAHS) mun skella á eftir fáein ár á öllum Norðurlöndunum. Bara í Noregi er reiknað með að í dag séu 10.000 aldraðir einstaklingar með KAHS. Margir eru álitnir vera elliaerir og búa síðustu ævírin á hjúkrunarheimilum. Með viðeigandi aðstoð geta margir aldraðir, þrátt fyrir skynskerðinguna, viðhaldið virku og viðburðaríku lífi. Ef skynskerðingin uppgötvast snemma er mögulegt að grípa til aðgerða sem geta unnið gegn hversdagslegum og sálfélagslegum afleiðingum og gefið tók á að skipuleggja þannig að sjón- og heyrnarleifar megi nýta á hagkvæman hátt. Í Noregi fær þessi hópur ekki aðstoð í þjónustu- og þekkingarmiðstöðvunum, en á að fá hjálp á heimaslóðum. Þetta gerir þörfina á að dreifa þekkingu til sérfræðinga í sveitarfélögum enn brýnni.

*Góður vilji dugir ekki til, fjárhagslega forgangsröðun þarf til!*

### **Styrkið þekkinguna á skipulagi – einkum á vinnumarkaði**

Margir með daufblindu eiga í vandræðum með að aðlagast á vinnumarkaði, meira að segja þeir sem hafa langa menntun og starfsreynslu að baki. Og meðal þeirra sem fá vinnu er mörgum ýtt út um leið og fötlunin eykst. Þekkingu á skipulagningu við samþætta skynskerðingu skortir. Að haga lýsingu er flókið og nánast vísindi eitt og sér.

Með rétttri skipulagningu á umhverfi og notkun hjálpartækja og túlka/fylgdarmanna og ekki síst viðeigandi ferðakostum geta margir einstaklingar með daufblindu tekið þátt í atvinnulífinu.

### **Styrkið þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarnar og tengslanetastarfið á Norðurlöndum**

Einstaklingar með daufblindu eru lítill hópur bæði í þjóðlegu og norrænu samhengi og með mjög

sérstakar þarfir. Þess vegna er aðgangur að reynslu annarra sérfræðinga svo mikilvægur. Í tengslanetastarfi læra sérfræðingar hver af öðrum, safna og þróa þekkingu. Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarnar eiga að veita stuðning með þekkingu sinni þar sem þess er þörf. Með aukningu aldraðra með KAHS verður eftirspurn og miðlun þekkingar til sérfræðinga í sveitarfélögunum mikil.

Hæfni, fjárhagslegur rammi og þekking til að skilja viðfangsefnin eru nauðsynleg ef okkur á að takast vel til á þessu sviði.

Við ráðleggjum að:

- grunnfærni í hverju landi fyrir sig sé viðhaldið og hún styrkt
- grunnur sé lagður að því að flóknari þróun þekkingar geti átt sér stað í samstarfi Norðurlandanna
- formleg menntun verði þróuð í stað stakra námskeiða



## Tiivistelmä

Kuurosokeus on näköön ja kuuloon vaikuttava kaksoisaistivamma – aisteihin, joihin kulttuurimme, sosiaalinen kanssakäyntimme, tieto ja kommunikointi perustuvat. Kaikkeen luonnollisesti tapahtuvaan on löydettävä toisenlainen tapa informoida, kommunikoida, olla sosiaalinen ja tukea kehitystä. Tämä voi tapahtua vain, jos omaiset, päiväkotien, koulujen ja terveystieteiden henkilökunta saavat tietoa ja ohjausta siitä, mitä kuurosokeus on ja mitkä ovat sen seuraukset. Ilman sitä tietoa ja ohjausta kuurosokeat henkilöt ovat suuressa vaarassa syrjäytyä, eristyä ja jäädä ilman tarvittavia virikkeitä.

Kuurosokeiden ryhmä on pieni ja siinä on suuria yksilöllisiä eroja, erilaisia edellytyksiä ja tarpeita. Pohjoismaisen hyvinvointimallin ydinperiaatteen mukaan ihmisille pitää antaa apua ja seurantaa siellä, missä he asuvat, kunnissa. Eiköhän ammattihenkilöstön olisikin aika terävöittää perusteluitaan saadakseen osallistua pohjoismaisiin verkostoihin, päästäkseen kurseille ja seminaareihin hankkimaan tietoa? Niin, jopa uskaltaa vaatia, että poliitikot varaavat määrärahoja kuurosokeusalueelle.

Kuurosokeus on yksi Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen (NVC:n) ydinalueista. Tällä teemavihkolla toivomme saavuttavamme sekä ne, jotka eivät tunne kuurosokeusaluetta kovin hyvin entuudestaan että kuurosokeiden lähellä työskentelevät ammattihenkilöt.

Esittelemme laajan kirjon: Tietoa kuurosokeudesta, millaista on elää kuurosokeana, millaista on silloin kun oma lapsi on syntymästään kuurosokea, ammattiaineistoa, jossa keskitytään erityisesti tutkimukseen ja kentän

kehittämiseen sekä kansainvälisen katsauksen. Mukana on myös osio, jossa julkiset viranhaltijat saavat puheenvuoron. Tavoitteena on levittää tietoa ja kokemuksia moniammatillisesti maiden rajojen yli ja ennen kaikkea saada aikaan vuoropuhelu poliitikkojen, ammattihenkilöstön, tutkijoiden ja kuurosokeiden välille.

Annamme suosituksia, joiden toivomme edesauttavan kuurosokeustyön kehitystä. Tavoitteena on antaa kuurosokeille parempi elämä, itsenäinen elämä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen mukaisesti.

### **Kuuntele kuurosokeita ja heidän omaisiaan**

Kuuntele vanhempia, koska juuri he tuntevat lapsensa tarpeet. Tämä koskee erityisesti vanhempia, joilla on syntymästään kuurosokea lapsi. "Asetu kuunteluasetoon!" on Grete Steigenin selkeä viesti palveluntuottajille. Hän on syntymästään kuurosokean pojan äiti ja hänellä on 24 vuoden kokemus siitä.

Tuemme Grete Steigenia: Rakenna sille, mitä vanhemmat tietävät ja osaavat lapsestaan. Anna neuvoja ja anna vanhemmille tukea heidän tekemissään valinnoissa.

### **Kohtaa käyttäjän osaaminen kunnioituksella**

On luonnollista, että tavallisessa palvelujärjestelmässä palveluntuottajilla on vain vähän tietoa siitä, mikä on harvinaista. He eivät ehkä koskaan ole kohdanneet näitä ongelmanasetteluita ammattiuransa aikana, eikä heillä näin ollen ole oikeastaan ollut tilaisuutta hankkia itselleen kokemusta. Tässä suhteessa käyttäjä ja osaamiskeskuk-

set edustavat osaamista. Kuurosokeat ovat tottuneet siihen, että paikalliset palveluntuottajat eivät tiedä tarpeeksi heidän diagnosoistaan, mutta he odottavat, että heitä kohdellaan kunnioitavasti, kun he välittävät tietoa omasta tilanteestaan. SINTEFin selvityksessä paljastuneet kokemukset osoittavat, että tätä tapahtuu aivan liian harvoin.

### **Ei integrointia yleisopetukseen mihin hintaan tahansa – näe ihminen kokonaisvaltaisesti**

Jotta kuurosokeiden integrointi yleisopetukseen toimisi, vaaditaan koululta hyvää ohjausta ja yhteistyötä oppilaan ja omaisten kanssa. Monet, joilla on kuulonäkövamma yhdistelmä tai kuulovamma, ponnistelevat kouluaikana sosiaalisen elämän kanssa. Berit Rasmusen Øie, jota haastatteleimme vihkossa, kertoo yksinäisestä kouluajasta, jossa erityisopettajat kiinnittivät huomiota vain opetuksen mukauttamiseen. Hän ei saanut mahdollisuuksia kehittää sosiaalisia taitojaan ja oppi vasta aikuisena, miten muihin ihmisiin tulee suhtautua. – Muut eivät ymmärtäneet minua enkä minä heitä. Minä en ollut oppinut tavallisia toimintatapoja, ja vei aikaa ennen kuin opin sanomaan ”anteeksi, olen huonokuuloinen, voisitko toistaa, mitä sanoit?”

### **Huolehdi siitä, että kuurosokeat henkilöt saavat varhaisen ja oikean diagnoosin**

Monet kuurosokeat joutuvat kohtaamaan ammattihenkilöstön osaamattomuuden, kuten monet muutkin henkilöt, joilla on harvinaisen sairaus ja diagnoosi. Vihkossa esittelemme SINTEFin tutkimuksen, josta käy ilmi, että kuurosokeat kohtaavat usein palvelujärjestelmän, josta puuttuu tietoa heidän tilanteestaan. Koska

niin harvat tuntevat kuurosokeiden ja sen seuraukset, he pystyvät harvoin antamaan sopivaa hoitoa ja ohjausta.

Monet ovat myös läpikäyneet pitkän prosessin ennen kuin lääkärit ovat löytäneet kuulonäkövammaan syyn ja asettaneet oikean diagnoosin. Vanhemmat kokevat päiväkotien ja koulujen ohjaajien, opettajien ja johtajien olevan epävarmoja lapsen tarpeista, ja aikuisena tämä voi kohdata ymmärtämättömyyttä opiskelussa ja työelämässä.

On tärkeää varata aikaa oppimiseen, sekä perinteisten menetelmien että internetin kautta. Useita verkko-opiskeluohjelmia on valmiilla. Näin saadaan tieto aistivammaisten henkilöiden koulutuksesta paremmin paikallisten ammattihenkilöiden saataville. Tämä on täydennystä perinteisemmille oppimisareenoille, joilla osallistujat tapaavat.

### **Paikallisella tasolla on oltava tietoa ikääntyneistä, joilla on kuurosokeuden aiheuttamia ongelmia**

Muutaman vuoden kuluttua ikääntyneiden kuulonäkövammaisten määrä tulee lisääntymään voimakkaasti kaikissa pohjoismaissa. Yksinomaan Norjassa lasketaan tällä hetkellä olevan 10 000 ikääntynyttä kuulonäkövammaista. Monia pidetään seniileinä ja he viettävät elämänsä viimeiset vuodet hoitokodissa. Sopivalla tuella monet ikääntyneet voivat huolimatta aistivammastaan ylläpitää aktiivisen ja sosiaalisen elämän. Jos aistivammat huomataan varhaisessa vaiheessa, on mahdollista aloittaa kuntoutustoimenpiteitä, jotka voivat estää käytännön asioihin liittyviä ja psykososiaalisia seurauksia ja mahdollistaa mukautukset siten, että jäljellä olevaa näköä ja kuuloa



voidaan hyödyntää tarkoituksenmukaisesti. Norjassa tämä ryhmä ei saa apua osaamiskeskuksista, vaan heidän tulee saada apua paikallisella tasolla. Tämä tekee entistä ajankohtaisemmaksi tarpeen levittää tietoa kuntien ammattihenkilöstölle.

*Hyvä tahto ei yksin riitä, tarvitaan taloudellisia priorisointeja!*

### **Vahvista tietoa – erityisesti työympäristön – mukauttamisesta**

Monilla kuurosokeilla on ongelmia päästä työelämään, vaikka heillä olisi pitkä koulutus ja käytännön kokemusta. Ja töitä saaneista monet putoavat toimintarajoitteen edetessä pois työelämästä. Ei ole tarpeeksi tietoa työympäristön mukauttamisesta kuulonäkövammaisille. Valaistuksen muutostyö on monimutkaista ja lähes tiedettä itsessään.

Ympäristön mukautusten, apuvälineiden ja tulkki/opaspalveluiden sekä varsinkin asianmukaiden kuljetuspalvelujärjestelmien avulla monet kuurosokeat henkilöt pystyvät osallistumaan työelämään.

### **Vahvista pohjoismaiden osaamiskeskuksia ja verkostotyötä**

Kuurosokeat henkilöt muodostavat pienen ryhmän sekä kansallisissa että pohjoismaisissa yhteyksissä ja heillä on hyvin erityisiä tarpeita. Siksi on niin tärkeää päästä vaihtamaan kokemuksia muiden ammattihenkilöiden kanssa. Verkostotyössä ammattihenkilöt oppivat toisiltaan, kokoavat ja kehittävät tietoa. Osaamiskeskusten tulee antaa osaamista siellä, missä sitä tarvitaan. Ikääntyneiden kuulonäkövammaisten määrän lisääntyessä kasvaa myös kuntien työntekijöiden tarvitseman tiedon ja tiedonvälityksen tarve.

On oltava osaamista, taloudelliset puitteet ja tietoa haasteiden ymmärtämiseksi, jotta onnistuisimme tässä työssä.

Suosittelomme, että:

- perusosaamisesta yksittäisissä maissa pidetään huolta ja sitä vahvistetaan
- mahdollistetaan syvemmän osaamisen kehittäminen pohjoismaiden välisessä yhteistyössä
- kehitetään muodollista koulutusta yksittäisten kurssien lisäksi



## Skribenterne fra NVC



**Lasse Winther Wehner**  
*Informationsmedarbejder,*  
cand.it og bachelor  
i engelsk.

Varetager opgaver af informationsmæssig og journalistisk karakter, herunder redaktionelt arbejde, layout, website, oversættelse og IT-opgaver.



**Henriette Hermann Olesen**

*Fagkonsulent,*  
diplomeksamen  
i pædagogisk psykologi  
samt neuropædagogisk  
uddannelse.

Er tovholder på udviklingen af NVCs kurser for døvblindepersonale og på kontakten til den nordiske og internationale fagudvikling på området.



**Magnus Gudnason**  
*Akademisk medarbejder,*  
cand.mag

i dansk og engelsk  
samt translator.  
Udfører diverse  
informationsmæssigt  
og journalistisk  
arbejde, herunder

redaktionelt arbejde, simultantolker, oversætter, og opretholder NVCs kontaktnet.



**Trond Markussen**  
*Fagchef,* cand.polit.

Er med til at videreføre og videreudvikle døvblindefeltets eksisterende arbejde, samt formidle kundskab mellem døvblindefeltet og andre.



**Helena Lagercrantz**  
*Informationsansvarig,*  
journalist, kandidat-  
examen från Kultur-  
vetarlinjen.  
Koordinerande  
informationsansvar för  
Nordens Välfärdscenter.



**Nino Simic**

*Informatör,* journalist.  
Arbetar med informa-  
tion, både för specifika  
insatsområden och  
övergripande, inklusive  
redaktionellt arbete för  
web, nyhetsbrev och  
NVCs temahäften.



**Louise Hertzberg**  
*Informatör,*  
journalist, fil kand  
statskunskap.  
Arbetar med informa-  
tion och journalistik.



**Martina Harrikari**  
*Projektmedarbetare,*  
politices magister  
i sociologi.

Assisterar med diverse projekt främst på alkohol- och drog-området vid kontoret i Helsingfors. Uppgifterna innefattar information, arrangemang, administration och koordination av olika uppgifter.



**Gerd Vidje**  
*Redaktør og journalist.*  
Frilans, for tiden  
tilknyttet NVC.  
Bioingeniør, journalist,  
kommunikasjon og  
ledelse.





## Nordens Välfärdscenter

### **Nordens Välfärdscenter – en institution under Nordiska ministerrådet**

Vi arbetar för att belysa olika aspekter och stimulera utvecklingen av den nordiska välfärdsmodellen.

Vårt arbete syftar till att främja inkludering av utsatta grupper, likabehandling, social solidaritet samt tillgänglighet och kvalitet i fråga om samhällets tjänster.

### **Nordens Välfärdscenters tre huvuduppgifter:**

#### *Kunskap*

Vi samlar och sammanställer erfarenheter från de nordiska länderna inom det välfärdspolitiska området.

#### *Vidareföring*

Vi sprider kunskap och erfarenheter av goda exempel via våra aktiviteter och nätverk.

#### *Dialog*

Vi skapar dialog mellan politiker, forskare och praktiker.

### **Vi arbetar med följande områden:**

- Alkohol- och drogfrågor
- Arbetsinkludering
- Dövblindfältet
- Funktionshinderfrågor
- Social service
- Välfärdsmodellen
- Välfärdsteknologi

### **Vår organisation**

Institutionens huvudkontor ligger i Stockholm och dotterinstitutionerna i Danmark och Finland.

Nordens Välfärdscenter leds av en styrelse med representanter från de fem nordiska länderna. Styrelsen utses av Nordiska ministerrådet.

Till vår verksamhet har vi knutit nordiska institutions- och expertnätverk. Deras uppgift är att förankra vårt arbete i praktiken och att vidareföra resultat till beslutsfattare och praktiker.

En viktig del av vårt arbete sker internationellt. Vi samarbetar med internationella aktörer inom social- och hälsoområdet, bland annat EU, Europarådet och FN.