



Nordisk vejleder om erhvervet døvblindhed

PO Edberg
Geir Jensen
Ole E. Mortensen
Ritva Rouvinen
Else Marie Svingen
Valgerður Stefánsdóttir



norden

Nordens Velfærdscenter

Indhold

Forord	1
1. Definition af døvblindhed	2
2. "Døvblindhed er en specifik funktionsnedsættelse"	3
2.1 Identificering af døvblindhed	3
2.2 Årsager til døvblindhed	4
2.3 Psykologiske aspekter	7
2.4 Børn og unge	8
2.5 Eldre med syns- og hørselstap	10
3. "Døvblindhed begrænser en persons aktiviteter og hindrer fuld deltagelse i samfundet"	12
3.1 Kommunikation	12
3.2 Adgang til information og kunnskab	14
3.3 Mobility	15
4. "Særligt tilrettelagt service"	18
4.1 Kunnskabsbehov i nettverket rundt personen med døvblindhed	18
4.2 Rehabilitering	20
4.3 Tolkeservice	21
4.4 Fysisk aktivitet med døvblindhed – udfordringer for å delta	22
4.5 Arbejde og fritid	24
4.6 Studier	25
5. "Tilpasning af omgivelserne"	27
6. "Tekniske hjælpemidler"	28
7. Mere information	30

Forord

I 2006 blev en revideret nordisk definition om døvblindhed præsenteret. Den har to niveauer, et overordnet og et forklarende. Denne vejleder er tænkt som et supplement til de to niveauer.

Med udgangspunkt i ordlyden af den aktuelle nordiske definition har denne vejleder til formål at beskrive en række centrale emner med særlig relevans for mennesker med erhvervet døvblindhed (døvblindblevne). Dispositionen af teksterne i denne vejleder følger ordlyden i definitionen, og de enkelte afsnits overskrifter er således citater fra definitionen.

Målgruppen for denne nordiske vejleder er personer, som ikke har særlige forudsætninger eller viden om erhvervet døvblindhed, men som har behov for en introduktion til centrale aspekter af denne funktionsnedsættelse.

Redaktionsgruppen for vejlederen bestod af følgende personer:

- PO Edberg, Sverige
- Geir Jensen, Norge (repræsentant for de nordiske døvblindeorganisationer)
- Ole E. Mortensen, Danmark
- Ritva Rouvinen, Finland
- Else Marie Svingen, Norge
- Valgerður Stefánsdóttir, Island

Afsnittene er skrevet af redaktionsgruppen med bidrag fra en række fagpersoner på området fra de fem nordiske lande. Vi vil i den forbindelse gerne takke Berit Rasmussen Øie (Norge), Birthe Lis Kristensen (Danmark), Bente Ramsing (Danmark) og Helle Brøgger (Danmark) for deres vigtige medvirken. Gruppen er koordineret af Nordens Velfærdscenters afdeling for uddannelse af døvblindepersonale.

Vi ønsker også at takke de personer fra fagfeltet, som kom med værdifulde kommentarer og forslag til indholdet, da vejlederen var til nordisk høring i forbindelse med færdiggørelsen.

Der er mange lighedspunkter mellem de nordiske lande mht. dette fagområde, men som det fremgår af afsnittene, er der også forskelle i de nationale etableringer af tilbud og tjenester. For nærmere information om forholdene i de enkelte lande henviser vi til de nationale resurse-, kompetanse-, kunskaps- og videnscentre samt døvblindeorganisationer. Se listen sidst i denne vejleder.

Denne vejleder handler om mennesker med erhvervet døvblindhed, dvs. mennesker hvor døvblindheden er indtrådt på et tidspunkt i livet efter, at personen har udviklet et sprog. Denne vejleder handler således om børn, unge, voksne og ældre.

Med døvblindhed forstås en alvorlig kombination af syns- og hørenedsættelse. I følge den nordiske definition defineres døvblindhed funktionelt, og man behøver således ikke at være helt døv og blind for at være døvblind. De fleste mennesker, som falder ind under definitionen af døvblindhed, kan se eller høre lidt – eller begge dele. Det er *kombinationen* af høre- og synsnedsættelsen som giver store problemer i dagligdagen, især indenfor kommunikation, informationstilegnelse og orientering og forflytning.

1. Definition af døvblindhed

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 sådant omfang, at det kræver, at samfundet støtter med særligt tilrettelagte servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler.

Kommentarer til og uddybelse af definitionen:

1. Syn og hørelse er afgørende for at kunne modtage information. En nedsættelse på disse to sanser, der giver informationer fra afstand, vil derfor gøre det ekstra påkrævet at anvende de sanser, som er beregnede til at modtage information inden for rækkevidde (taktilt, kinæstetisk, haptisk, lugt og smag), ligesom brug af hukommelse samt at kunne drage logiske slutninger bliver nødvendigt.

2. Behovet for specifikke tilpasninger i forhold til omgivelser og tilbud afhænger af:

- tidspunktet for døvblindhedens indtræden set i forhold til den kommunikative udvikling og sprogtilegnelse
- graden af høre- og synsnedsættelsen
- hvorvidt den er kombineret med andre funktionsnedsættelser
- om den er stabil eller progressiv

3. Et menneske med døvblindhed kan være mere funktionshæmmet i en aktivitet og mindre funktionshæmmet i en anden. Derfor er der behov for, at hver enkelt aktivitet og deltagelse heri vurderes hver for sig. Varierende funktionsevne i den enkelte aktivitet og deltagelse heri kan endvidere være påvirket af forhold i omgivelserne samt individuelle, personlige forhold.

4. Døvblindhed medfører varierende behov for, at alle aktiviteter tilpasses individuelt. Dette gælder i særlig grad mht.:

- alle former for information
- socialt samspil og kommunikation
- orientering i rum og fri bevægelse
- almindelig daglig levevis
- krævende næraktiviteter, herunder læsning og skrivning

Tilpasningerne skal udføres i et ligeværdigt, involverende samarbejde mellem personer med døvblindhed og deres omgivelser. Ansvar for dette påhviler samfundet.

5. En tværfaglig tilgang samt specifik viden om døvblindhed er nødvendig i servicetilbudene, og når omgivelserne skal tilrettelægges.

2. "Døvblindhet er en spesifik funksjonsnedsettelse"

2.1 Identifisering av døvblindhet

Døvblindheten innebærer som nevnt over en kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Døvblindheten framtrer når synstapet ikke kan kompensere for nedsatt hørsel, og hørselstapet ikke kan kompensere for synstapet.

For eksempel vil en person med nedsatt hørsel til en viss grad kunne oppfatte det som sies med støtte av å lese på munnen til den som snakker, se på samtalepartnerens mimikk og kroppsbevegelser og bruke annen visuell støtte i samtalsituasjonen.

Hvis synstapet forhindrer denne typen visuell informasjon, blir kommunikasjonen med tale svært mye vanskeligere eller rett og slett umulig. På samme måte vil en person få problemer med å kompensere for et synstap hvis hørselen blir vesentlig redusert. Da blir det vanskelig for eksempel å retningsbestemme lyd og vite hvor den som snakker befinner seg.

Ikke helt døde og blinde

Personer med funksjonsnedsettelsen døvblindhet er derfor ikke nødvendigvis helt døde og blinde, men syns- og hørselsvanskene kan variere i type og alvorlighetsgrad. Når de to funksjonsnedsettelsene opptrer sammen, kommer de til å forsterke hverandre, og derfor kan selv moderate sansetap – når de forekommer i kombinasjon – gi problemer i hverdagen som er typiske for personer med døvblindhet.

Tradisjonelt blir syns- og hørselsvansker utredet og behandlet hver for seg, noe som kan medvirke til at det kombinerte sansetapet – døvblindhet – ikke blir oppdaget og fulgt opp med adekvate tiltak og rehabilitering.

Identifisering av døvblindheten er en forutsetning for at optimal habilitering og rehabilitering kan tilbys, for eksempel tilpasning av høreapparat, optiske hjelpemidler, vurdering av Cochlear implant (CI¹). Det kan også være aktuelt med medisinsk behandling og forebyggende tiltak som kan utsette et progredierende sansetap, for eksempel ved øyesykdommen glaucom (grønn stær).

Ved døvblindhet er ofte tilstandene som ligger til grunn for syns- og hørselsnedsettelsene av progredierende type, for eksempel ved Usher syndrom (se 2.2 Årsager til døvblindhet). Hvis identifikasjonen av døvblindheten skjer på et tidlig tidspunkt i forløpet, kan alvorlige funksjonelle og psykososiale konsekvenser forebygges og reduseres.

Identifikasjon av døvblindheten er en betingelse for at en person med døvblindhet skal kunne opprettholde en ønsket livsførsel og et aktivt og selvstendig liv. For de unge er det

¹ Et [cochleaimplantat](#) er et høreapparat som opereres inn i det indre øret. Via en mikrofon og en liten datamaskin (mikroprosessor) formidler cochleaimplantatet lyden til en elektrode som er operert direkte inn i cochlea og ligger som en ledning langs basilarmembranen. Denne elektroden mangler isolasjon (har små hull) på ca. 20 steder, dvs. at elektriske impulser kan "hoppe over" fra disse punktene på elektroden til basilarmembranen og hørselsnerven. Elektroden kan derfor gi direkte elektrisk stimulering til hørselsnervefibrene for 20 ulike frekvensområder langs membranen. Hvis hørselsnervefibrene er i orden, kan hjernen lese av og gjenkjenne lydmønsteret, men signalet blir litt grovere og mer unøyaktig enn ved normal hørsel, siden det bare er 20 frekvensområder.

spesielt viktig for utvikling og læring. I noen land er betegnelsen "døvblindhet" dessuten knyttet til visse lovfestede rettigheter til tjenester, for eksempel tolk-ledsagertjeneste (Norge) og kontaktpersonordning (Danmark).

Oppdages for sent

Dessverre vet man at det er mange mennesker med kombinert syns- og hørselstap som oppdages sent – eller som ikke oppdages av helsetjenesten i det hele tatt. Undersøkelser viser at mellom 40 og 60 % av døve barn har ulike grader av synsvansker – fra brytningsfeil, som nærsynthet og langsynthet – til mer alvorlige misdannelser i netthinnen. Langt fra alle disse oppdages.

Døvblindheten kan framtre ulikt fra person til person og kan derfor være vanskelig å gjenkjenne for omgivelsene. Det er derfor meget viktig at de fagpersoner som arbeider med personer som har syns- og hørselsvansker er oppmerksomme og har kunnskap om hvilke trekk som karakteriserer døvblindhet, og ikke minst, hva man skal gjøre når den oppdages. Ved mistanke om kombinerte sansetap og døvblindhet er det viktig at vedkommende får henvisning til medisinsk og funksjonell utredning av syn og hørsel. Det må i tillegg undersøkes hvordan syns- og hørselsvanskene innvirker på personens daglige funksjonsevne og livskvalitet.

Økt oppmerksomhet

En økt oppmerksomhet på døvblindhet og tidlig identifisering vil kunne forebygge negative konsekvenser av funksjonsnedsettelsen og bidra til økt livskvalitet. Ved utilstrekkelige eller manglende tiltak er det risiko for negative følger virkninger av funksjonsnedsettelsen i form av isolasjon, passivitet og kanskje sosiale og emosjonelle forstyrrelser.

Syns- og hørselstap er meget utbredt blant eldre, men er underdiagnostisert i alle de nordiske landene. Det er derfor viktig at pårørende og personalet som arbeider i eldreomsorgen retter en ekstra oppmerksomhet mot syns- og hørselsfunksjonen hos de eldre.

Når syn eller hørsel utredes hos eldre, og det konstateres et alvorlig sansetap, bør alltid den andre sansen rutinemessig undersøkes snarest da sjansene for kombinerte sansetap er sterkt økende med høy alder.

2.2 Årsager til døvblindhed

Årsagerne til erhvervet døvblindhed kan inndeles i tre overordnede grupper:

- Aldersrelaterede kombinationer af syns- og høreproblemer
- Forskellige syndromer, hvoraf Usher syndrom er langt den største diagnosegruppe.
- Forskellige kombinationer af sygdom og skade

En korrekt diagnose er avgjørende for at vite, hvordan man kan forvente, at tilstanden utvikler sig, og hvad der kan settes ind i forhold til behandling og rehabilitering. Nogle syns- og høreproblemer kan behandles, mens der for andres vedkommende ikke findes behandlinger i dag. Her er den rette rehabilitering på rette tidspunkt af stor vigtighed.

For at stille en korrekt diagnose er det nødvendig med en utredning af høre- og synsproblemerne, evt. suppleret med genetisk undersøgelse for at se, om årsagen er et af de kendte arvelige syndromer.

Den hyppigste årsag til at ældre mennesker bliver døvblinde, er kombinationen af aldersbetinget hørenedsættelse og aldersrelateret makuladegeneration (AMD). Den hyppigste enkeltårsag til at yngre mennesker bliver døvblinde, er Usher syndrom. Disse årsager beskrives i det følgende.

Udover de her nævnte årsager, kan døvblindhed optræde som resultat af en række andre sjældne syndromer, infektionssygdomme samt tilfældige kombinationer af forskellige skader og/eller sygdomme.

Læs evt. mere om syndromer, som kan føre til erhvervet døvblindhed i hæftet "17 syndromer og sygdomme, der kan medføre erhvervet døvblindhed" fra Videnscentret for Døvblindblevne (www.dbcent.dk).

Aldersrelateret hørenedsættelse

Høreproblemer er meget udbredt blandt ældre. Man anslår, at omkring halvdelen af alle ældre over 75 år i de nordiske lande har en hørenedsættelse, som giver problemer. Den aldersbetingede hørenedsættelse kaldes også presbyacosis, og der kan være flere forskellige faktorer, der betinger, at hørelsen bliver dårligere med alderen. Den væsentligste årsag er, at nervecellerne og nervebanerne har en indbygget, begrænset levetid, dvs. flere og flere går til grunde, jo ældre personen bliver.

I øret er det de nerveceller, der registrerer de lyse toner, der først går til grunde, dvs. lydene i det høje register, hvor mange af lydene i det talte sprog ligger. Evnen til at skelne de forskellige sproglyde fra hinanden hænger således sammen med evnen til at høre lyde i dette register. Ældre med aldersbetinget hørenedsættelse kan altså oftest godt høre, at der bliver sagt noget, men ikke skelne, hvad der bliver sagt. Problemerne bliver endnu større, når der er baggrundsstøj – for eksempel i selskaber, hvor flere taler samtidigt.

Hørehæmmede kan være i den situation, at de bruger så mange mentale ressourcer på at høre, hvad der bliver sagt, at der ikke er ressourcer nok til også at behandle og forstå det, de hører. Med alderen følger ofte også kognitive problemer – for eksempel i form af svækkelse af korttidshukommelsen – som yderligere kan forringe ældre hørehæmmedes mulighed for at høre (forstå) tale og kræver endnu mere energi. Disse problemer bliver større, når muligheden for at bruge synet som støtte i kommunikationen også forringes eller helt forsvinder.

Aldersrelateret makuladegeneration

Aldersrelateret makuladegeneration (AMD) er langt den hyppigste årsag til synssvækkelse hos ældre i Norden, fulgt af glaukom (grøn stær) og katarakt (grå stær). AMD kan optræde i to typer, som kaldes henholdsvis "våd" og "tør".

Makuladegeneration er en nedbrydelse af nethinden som starter i makula (den gule plet i øjet) og rammer således centralsynet, som bruges til for eksempel at læse og se detaljer. Men orienteringssynet (sidesynet) forbliver normalt intakt. Ved makuladegeneration i et fremskredent stadie kan det man ser på, for eksempel ansigter, helt forsvinde, så man kun ser det, der er udenom.

Både aldersbetinget hørenedsættelse og den tørre makuladegeneration kan udvikle sig langsomt over flere år, hvilket gør det vanskeligt at opdage. Den våde makuladegeneration

udvikler sig hurtigere, og her er der – i modsætning til den tørre type – mulighed for at standse udviklingen ved hjælp af laserbehandling.

Usher syndrom

Blandt unge og yngre personer med erhvervet døvblindhed er Usher syndrom klart den hyppigste årsag. Det er en arvelig sygdom, der optræder som en kombination af et høretab, der kan variere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed, og øjensygdommen retinitis pigmentosa (RP), der gradvist ødelægger øjets nethinde.

Høretabet er symmetrisk (ens på begge ører) og sensorineuralt, det vil sige det skyldes en forandring i den del af det indre øre, der kaldes sneglen (eller cochlea). Usher syndrom inddeles i tre typer, Usher I, Usher II og Usher III ud fra typen af hørenedsættelse.

Man regner med, at der er en forekomst af Usher syndrom (af alle tre typer tilsammen) i Nordeuropa på mellem 3,5 og 6,2 per 100.000 indbyggere, selv om nyere forskning tyder på at dette tal kan være i underkanten.

Usher syndrom type I

Personer med Usher I er født døve og får endvidere allerede i den tidlige barndom synsforandringer på grund af RP, typisk først i form af natteblindhed og begyndende synsfeltindsnævring. Desuden har disse personer et balanceproblem på grund af nedsat vestibulærfunktion, dvs. at balanceorganet i det indre øre ikke fungerer normalt. Denne gruppe anvender tegnsprog som sit første sprog, med mindre de tidligt får indopereret et CI.

Usher syndrom type II

Personer med Usher II er født hørehæmmede i moderat til svær grad, dvs. med en gennemsnitlig hørenedsættelse, der ligger mellem ca. 40 og 95 dB. Hørenedsættelsen er oftest størst i det høje register. Denne gruppe understøtter deres hørerest med et høreapparat, og de vokser derfor oftest op med talesprog. De har ikke de samme balanceproblemer som gruppen af Usher I.

Usher syndrom type III

Mennesker med Usher III får et fremadskridende høretab, som kan udvikle sig meget hurtigt og uforudsigeligt. De udvikler RP og kan evt. også få balanceproblemer. Usher III kan føre til døvhed allerede i ung voksenalder. Personer med erhvervet døvhed kan oftest beholde deres talesproglige kommunikation, hvis der indopereres et CI.

Retinitis pigmentosa

Fælles for alle typerne af Usher syndrom er som nævnt tilstedeværelsen af retinitis pigmentosa (RP), som langsomt ødelægger nethinden. RP optræder også i forbindelse med en række andre sjældne syndromer, som rammer hørelse og syn.

Nogle typiske symptomer ved RP er natte- og mørkeblindhed og synsfeltindskrænkning. Den begynder med blinde pletter i det perifere syn, der efterhånden breder sig og resulterer i et meget indskrænket synsfelt, det såkaldte kikkertsyn eller tunnelsyn. Desuden er mange personer med RP overfølsomme for lys og oplever let blænding fra sol eller skarpt lys. Mange personer med RP får desuden grå stær, som er en uklarhed i øjets linse, som slører synet.

2.3 Psykologiske aspekter

Forskellige erfaringer og måder at møde livet på er med til at afgøre, hvordan den enkelte døvblindblevne mestrer sit høre- og synshandicap. Det har tillige betydning hvilken sans, der rammes først og i hvilken grad. Personer med erhvervet døvblindhed udgør en meget heterogen gruppe, og den psykiske ballast, den enkelte besidder, er meget individuel, ligesom den støtte, den enkelte får fra nærpå personer og fagfolk.

Det har betydning, om man rammes i voksenalderen efter identitetsdannelsen eller i de tidlige ungdomsår, hvor identiteten skabes, og det har betydning, om man er vokset op med talesprog eller med tegnsprog som ens primære sprog og dermed, hvordan ens kommunikationskompetence berøres.

At leve med en progredierende (fremadskridende) funktionsnedsættelse som døvblindhed skaber angst og usikkerhed samt bekymringer om fremtid og funktionsevner. Det skaber bekymringer omkring afhængighed/uafhængighed og om at kunne bestride et arbejde og at tjene sine egne penge. Det skaber frygt for, om man kan bevare sit helbred, og det skaber skyldfølelser i forbindelse med hele tiden at bede andre om hjælp, og kontinuerlige spørgsmål om tilstrækkelighed og frygt for afvisning.

Psykologisk hjælp

At sige ja tak til psykologisk eller terapeutisk hjælp opleves af nogle som en uoverstigelig barriere. I det hele taget kan det opleves som ydmygende, at man pludselig skal bede om hjælp til ting, man tidligere har været i stand til at klare selv.

Men efterhånden bliver afhængigheden og evnen til at modtage hjælp fra andre større, end ens stædighed om at ville kunne klare sig selv. Denne afhængighed af andres hjælp kan være en stærk stressfaktor hos den døvblindblevne. Den evige og detaljerede planlægning, når man skal transportere sig, og usikkerheden om, hvorvidt aftalerne nu også overholdes af de involverede parter, kan opleves som stressende².

Progression i funktionsnedsættelsen medfører, at personen flere gange i livet kan komme til at gennemgå en psykisk stærkt belastende livsomstillingsproces. I de perioder, hvor den døvblindblevnes funktionsevner yderligere forringes, kræver det fornyet accept af funktionsnedsættelsen hos personen selv. Der opstår et behov for igen og igen at omarbejde ens "livsmanuskript", at redefinere identiteten.

Personer med erhvervet døvblindhed beskriver, at denne langvarige og tilbagevendende tilpasning tærer enormt på deres kræfter og gør dem slidte. En person har lige fundet en balance og en rytme i det at leve, og man har tilpasset sig forskellige tab, så udvikler sygdommen sig pludselig igen, og man kan starte forfra. Det at leve med en progredierende sygdom er som at blive kastet ud i nye tab og ubalancer kontinuerligt.

² En særlig udfordring er, at i de tilfælde, hvor personer med døvblindhed, der anvender tegnsprog, har behov for psykologisk hjælp og behandling, finder man sjældent en psykolog, som kan kommunikere direkte uden tolk.

Netværket

Det er vigtigt at få beskrevet konsekvenserne af det dobbelte sansetab på en begribelig måde over for den døvblindblevnes omverden og sociale netværk. En udvikling af social utryghed som følge af manglende og forståelig information til den døvblindblevnes netværk kan medføre, at personen med døvblindhed trækker sig tilbage fra andre mennesker.

Det er i den forbindelse vigtigt at være opmærksom på afvisning og uventede følelsesmæssige reaktioner fra personer i netværket, fordi situationen ikke nødvendigvis kun er overvældende for personen med erhvervet døvblindhed selv, men også kan opleves som kaotisk og uforståelig for vedkommendes familie og venner.

Det kan være af stor værdi at møde andre personer med erhvervet døvblindhed for ens selvopfattelse og identitetsdannelse. I mødet med ligestillede inspireres man til at kunne agere og tænke fremadrettet. Personer med erhvervet døvblindhed beskriver, at første gang, man møder en anden person med døvblindhed, opdager man pludselig, at man ikke er alene, og at dette er en stor lettelse.

Identiteten eller bevidstheden om sig selv, sine muligheder og sin plads i fællesskabet støtter oplevelsen af velbefindende og meningsfuldhed i livet. Et tydeligt billede af ens begrænsninger, kompensationsmuligheder og nye måder at fungere på skaber forudsætningen for, at man kan få positive oplevelser og på den måde finde og opbygge en døvblind identitet.

2.4 Børn og unge

Det sker stadig oftere, at børn med erhvervet døvblindhed bliver diagnosticeret meget tidligt i deres liv. Dette gælder især børn med Usher 1. Men også andre typer af erhvervet døvblindhed bliver ofte identificeret allerede før skolestart eller i de første skoleår.

Ofte er syns- og/eller hørenedsættelserne progredierende, og dette medfører, at det er vigtigt at finde disse børn tidligt, selv om de er på et stadium, hvor de ikke endnu er meget besværet af deres syns- og hørenedsættelser.

Når et barn identificeres som et barn med en kombineret syns- og høreproblematik i en sådan grad, at der er tale om døvblindhed, rammer dette hele familien. Forældrene gribes af sorg og har i den første tid, efter diagnosen er stillet, ofte et stort behov for at tale med en læge eller en pædagog. Også kontakt til ligestillede, dvs. forældre i samme situation, kan være af stor betydning.

Familien er meget vigtig for den fremtidige udvikling, og døvblindhed medfører altid et stort psykisk pres på hele familien. Det kan være traumatisk for forældre at skulle støtte deres døvblinde barn igennem en barndom fuld af forhindringer, fordi ofte kender hverken de kommunale eller den specialiserede service til døvblindhed, og derfor forstår de ikke altid hvilke krav, der må stilles omkring barnet.

Det er derfor også vigtigt, at familien og barnet løbende får tilbudt professionel hjælp hen ad vejen for at kunne overskue situationen.

Kommunikation

Udvikling af kommunikation og sprog er en stor udfordring for børn med kombinerede sansetab. Det er derfor vigtigt at give barnet den støtte det behøver i denne udvikling ved at give adgang til egnede kommunikationsformer som for eksempel tegnsprog eller dansk med tegnstøtte – eventuelt taktilt. Det kan være aktuelt med talehøretræning. Barnet behøver støtte i sociale situationer, eventuelt også med tegnsprogs- eller taletolkning som en naturlig del af dagligdagen. Endvidere behøves tilpasninger i det fysiske miljø for optimale lysforhold og akustik. Der vil være behov for pædagogisk tilrettelægning af barnets indlæring og der behøves tekniske hjælpemidler.

De fleste børn og unge med erhvervet døvblindhed får tidligt i livet indopereret et CI og vil derfor vokse op med talesprog. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at implantatet ikke giver normal hørelse. Det kan være sådan, at barnet måske kommunikerer godt ved hjælp af hørelsen i nogle situationer, men dårligere i andre, for eksempel hvor akustikken er dårlig, i svømmehallen eller om natten hvor barnet ikke bærer sit CI, eller i halvmørke, hvis barnet har Usher syndrom og oplever natteblindhed. Det kan derfor være nødvendigt at barnet får adgang til taktile tegn og haptisk kommunikation samt træning i at anvende tolk³.

Fysisk træning

Barnet har, allerede før syns- eller høreproblemerne bliver meget massive, brug for ekstra støtte fordi sanserne, og i nogle tilfælde også balancen, ikke fungerer godt nok. Barnet er således ofte længere om sin udvikling af både kommunikation og motorik.

De fleste døvblinde børn har brug for at træne deres krop og muskulatur for at have en stærk krop og balance til at kompensere for de manglende sansefunktioner. Det er derfor vigtigt at lægge meget vægt på samspillet mellem kommunikation og fysisk aktivitet og at hjælpe barnet med at finde ud af, hvilke fysiske aktiviteter det bedst kan lide at klare.

For mange er boldspil, bordtennis og tennis svære aktiviteter, mens løb, springgymnastik og yoga kan være lettere. Det er dog vigtigt, at barnet vælger ud fra en interesse og at man så støtter det ved at finde ud af, hvad der skal til, for at det kan lade sig gøre. Dette kan for eksempel handle om at løbe på asfalt eller jord, i fri natur eller med en række huse eller træer som visuelle pejlemærker. Om fodbold bedst kan spilles inde med godt lys eller ude og lignende.

Den voksne må, såvel i kommunikation som med hensyn til fysisk aktivitet, stædigt forsøge at sætte sig i barnets sted og hele tiden prøve at forstå og udtænke kompenserende tiltag, der kan lette situationen for barnet.

Det er vigtigt at tale med barnet om de vanskeligheder, det har, og sammen finde ud af at løse problemerne enten ved hjælp af støtte fra andre (kammerater eller voksne), forberedelse til og efterbearbejdning af vanskelige situationer, brug af hjælpemidler eller alternative aktiviteter.

³ Diskussionen om, hvilken kommunikationstræning og -ambition, der er optimal for børn med CI, foregår stadig både internt i de enkelte lande og imellem de nordiske lande, hvor der er forskelle på opfattelser og tiltag.

Viden om diagnosen

Erfaringer viser, at barnet lettest bearbejder sine vanskeligheter, når det ved hvad de skyldes. Nogle børn og unge bliver, af velmenende voksne, udelukket fra at kende deres diagnose og prognoserne for denne. Dette kan imidlertid skabe mistillid, dårligt selvværd og konflikter senere i livet. Erfaringer viser, at børn og unge, der orienteres på en alderssvarende måte, klarer kriserne omkring deres erkendelsesprocesser bedre end børn, som ikke er blevet orienteret i opvæksten.

Når barnet kommer i teenagealderen, er det viktig, at det får mulighet for at komme ud sammen med andre unge, og det kan derfor være nødvendig at anvende hjelpemidler (for eksempel lupper, lys, små læsemaskiner), og tolkeservice, ledsageordning med mere.

Døvblindhed er en meget omfattende funktionsnedsættelse, som kræver service fra mange forskjellige instanser. Det kan være af stor betydning, at der er én person, som arbejder tæt med familien og koordinerer de forskjellige tilbud og tiltag, giver informationer om rettigheter og fungerer som kontakt til de andre aktører i den sociale, medicinske og pædagogiske service.

Det er alltid svært at finde det rette tidspunkt for tiltag og initiativer hos unge, som er i en proces med at forstå deres identitet i lyset af det, de kan lige nu.

De, der yder service til den unge, skal være meget opmærksomme på den unges behov og derfor også risikere at komme til at foreslå noget som den unge ikke umiddelbart ønsker at tale om. Det kræver en balancegang, som kun kan finde sted i fællesskab, at afgøre hvornår et hjelpemiddel eller en alternativ strategi eller et andet tilbud er en lettelse i hverdagen.

2.5 Eldre med syns- og hørselstap

Økt alder medfører for de fleste varierende grad av syns- og hørselsproblemer.

I en del tilfeller fører dette til kombinerte sansetap av en slik alvorlighetsgrad som man finner ved døvblindhet. Generelt vet man at døvblindhet medfører risiko for sosial isolasjon og intellektuell deprivasjon. Det oppstår økt behov for støtte og hjelp og man blir lett avhengig av andre mennesker for å kunne fungere i hverdagen. Andre faktorer som redusert helse og førlighet vil i mange tilfeller forringe funksjonsevnen.

Kommunikasjon og sosial funksjon er sannsynligvis de områdene hvor funksjonsforandringene er mest påfallende og vil merkes først. Med dette reduseres evnen til å fungere i sosiale sammenhenger, tilegne seg informasjon gjennom aviser, radio og TV og fungere selvstendig i dagliglivet.

Progredierende forløp

De aldersrelaterte årsakene til døvblindhet er progredierende med individuelle forløp. For noen skjer syns- og hørselsforandringene raskt, men i de fleste tilfeller skjer det en funksjonsendring over tid. Dessverre er det en rekke eldre personer som har slike syns- og hørselstap som ikke blir oppdaget, også blant dem som mottar pleie- og omsorgstjenester. Sansetapene blir lett oversett eller forvekslet med funksjonsforandringer av annen årsak, for eksempel demens. Svikt i kommunikasjonen, som ved døvblindhet, kan altså lett bli oppfattet som ulike tilstander av mental svikt, eller blir sett på som en konsekvens av selve aldringsprosessen, det å bli gammel.

Alvorlig kombinert syns- og hørselshemming kan lett føre til sosial isolasjon på grunn av manglende interaksjon med omgivelsene. Problemer med å orientere seg og forflytte seg i omgivelsene forsterker dette. Man bringes lett inn i en passivitetssirkel. Nedsatt aktivitet kan forsterke den generelle aldringsprosessen, og økt hjelpeløshet og omsorgsbehov kan bli en konsekvens.

Tilleggsversker

Eldre mennesker med kombinerte sansetap har en økt risiko for en rekke andre versker av både psykisk og somatisk art. Sammenlignet med jevnaldrende uten kombinerte syns- og hørselsversker – eller med bare en av verskene – har gruppen blant annet høyere forekomst av depressive symptomer, kognitive versker, problemer med å gå, fallulykker, hjerteproblemer og revmatisme. Intervjuundersøkelser viser at eldre mennesker med kombinerte syns- og hørselsversker selv vurderer å ha en dårligere helse enn seende og hørende på samme alder.

Det er en rekke tilpassede tiltak og tjenester som kan hjelpe på situasjonen i tillegg til at tiltakene har et viktig forebyggende aspekt.

Det kan imidlertid være vanskelig for omgivelsene å forstå hvordan kombinasjonen av syns- og hørselsversker virker sammen, og hvordan verskene funksjonsmessig kan variere fra en type aktivitet til en annen og under ulike betingelser. I noen situasjoner, under gode lytteforhold, vil man kunne kommunisere uten store versker, mens samme person vil kunne ha betydelige problemer når lytteforholdene forverres.

Tidlig identifisering

Hvis syns- og hørselsverskene diagnostiseres tidlig, er det mulig å starte rehabiliteringen på et tidspunkt da restfunksjoner og helsemessige forutsetninger er best for å kunne mestre verskene. Det er derfor helt nødvendig at en medisinsk syns- eller hørselsdiagnose følges opp med praktiske tiltak og service. Dette bør skje rutinemessig slik at det ikke er opp til den enkelte person å ta kontakten videre for praktisk hjelp og rehabilitering.

Med en stadig økende levealder er det sannsynlig at flere eldre får kombinerte, alvorlige syns- og hørselsversker. Følgelig vil også behovet for kunnskap om sansetap og tilpassede tjenester for denne gruppen være stigende i årene som kommer.

Transportordninger, ledsagerordninger, kontaktpersoner og tolketjeneste kan bidra til at eldre med kombinerte sansetap kan leve mer selvstendig og aktivt. Rehabiliteringstiltak, formidling av og opplæring i bruk av syns- og hørselstekniske hjelpemidler er også viktige satsingsområder for å imøtekomme behovene til eldre med sansetap.

Det er derfor viktig at eldre selv, deres pårørende og personalet i eldreomsorgen har kunnskap om døvblindhet og mulige tiltak. Det kan for eksempel skje gjennom informasjonssider på internettet som www.sansetap.no

3. "Døvblindhed begrænser en persons aktiviteter og hindrer fuld deltagelse i samfundet"

Døvblindheden påvirker det grundlæggende i det at være menneske – sociale forhold både i familien og de nære omgivelser – men også det at få hverdagslivet til at lykkes. Den påvirker også menneskerettigheder, såsom respekt og ukrænkelighed, delagtighed, valgfrihed, sikkerhed, ret til selvbestemmelse og ret til ikke at blive diskrimineret. Døvblindhed er altid individuel, og den er ofte fremadskridende. Evnen til at klare sig som person med døvblindhed varierer derfor også både med person og situation. Døvblindhed kræver oftest tilpasning til forandringer flere gange i løbet af livet.

3.1 Kommunikation

Når mennesker bliver døvblinde, ændres deres forudsætninger for kommunikation kraftigt. Hvis kommunikationen med omgivelserne svigter, kan det have en række negative konsekvenser for personen med døvblindhed.

Personer med erhvervet døvblindhed er enten vokset op med det nationale talesprog eller med det nationale tegnsprog som deres første sprog. Nogle kan vedblive med at bruge hørelse eller syn til kommunikation, hvis de rette hensyn bliver taget af omgivelserne. For personer, som anvender hørelsen, kan det bestå i at eliminere baggrundsstøj og tale klart og tydeligt, om nødvendigt ansigt til ansigt.

For synshæmmede tegnsprogsbrugere kan det være at have godt lys på den, der taler og at tilpasse tegnsproget således, at man tager hensyn til samtalepartnerens synsnedsættelse, for eksempel ved at gøre tegnene mindre, så de holder sig indenfor personens indsnævrede synsfelt, og holde rigtig afstand.

Men hvis høre- og synsproblemerne udvikler sig, og personen ikke længere kan høre talesprog eller se tegnsprog, bliver det nødvendigt at skifte kommunikationsmetode. Alternative kommunikationsmetoder bør dog indlæres og optrænes, mens man stadig har restfunktioner i syn og/eller hørelse, fordi det så er lettere at lære. Og her er det afgørende, at også omgivelserne forstår situationen og tilegner sig de fornødne færdigheder.

Talebrugere

De fleste personer med erhvervet døvblindhed har det nationale talesprog som deres første sprog og er vokset op i en hørende kultur.

I langt de fleste tilfælde beholder disse personer evnen til selv at tale, men hvordan de tager imod kommunikation (deres impressive kommunikationsmetode) kan variere. De fleste anvender tekniske hjælpemidler – som for eksempel forskellige typer høreapparater – og tager derudover forskellige kommunikationsstrategier i brug for at kompensere for hørenedsættelsen. Det kan være anvendelse af synsresten eller af følesansen.

Hvis man ikke kan anvende hørelsen længere, kan kommunikationen foregå for eksempel ved hjælp af samtalemaskine eller computer – hvor man på skærmen læser det, samtalepartneren skriver på tastaturet – eller med fed sort tusch på hvidt papir.

Hvis man ikke længere kan modtage kommunikation via syn eller hørelse, må man gå over til taktil kommunikation, hvor følesansen tages i anvendelse. Det kan foregå ved brug af punktskrift – for eksempel ved hjælp af en særlig kommunikationsmaskine, som omsætter

det, samtalepartneren skriver på et tastatur, til punktskrift – eller uden brug af hjælpemidler ved at få ordene stavet taktilt i hånden ved hjælp af et håndalfabet.

Dette er en relativt langsom metode, så nogle lærer sig tegn fra tegnsproget, som kombineres med håndalfabetet for at opnå større hastighed. En anden type bogstaveret kommunikation, som ikke kræver kendskab til et håndalfabet, er at skrive blokbogstaver med sin finger i hånden på personen med døvblindhed.

Selv om de fleste personer med døvblindhed forsøger at anvende deres syns- og hørerester så længe som muligt, kan den optimale kommunikationsmetode vise sig at bestå af flere forskellige former – somme tider talesprog, andre gange taktil kommunikation, og atter andre gange måske en blanding.

Tegnsprogsbrugere

Hvis man ikke kan se tegnsproget længere, kan man gå over til at modtage tegnene taktilt, det vil sige, man opfatter dem med hænderne. Det er en kommunikationsmetode, som tager længere tid end "almindelig" brug af tegnsproget og som kræver mange ressourcer, både fysisk og mentalt.

For nogle tegnsprogsbrugere med døvblindhed vanskeliggøres kommunikationen i øvrigt af en opvækst, som har været præget af mangelfuld kommunikation i de nære omgivelser. Det betyder, at de stadig i voksenlivet har problemer med begrebsopfattelse og manglende viden om samfundet, sociale normer og spilleregler. Der er derfor ikke kun tale om et kommunikationshandicap men også om et videnshandicap. Disse problemstillinger forstærkes ved en alvorlig synsnedsættelse som yderligere besværliggør både kommunikation og informationstilegnelse.

Haptisk kommunikation

For både brugere af tegnsprog og talesprog kan den sproglige kommunikation suppleres af det, man kalder haptisk kommunikation. Det er en kommunikationsform, som har til formål hurtigt og enkelt at give information om omgivelserne – for eksempel i forbindelse med at komme ind i et nyt lokale eller ved møder, hvor der er mange mennesker til stede. Signalerne gives gennem aftalte tegn på ryggen eller hånden/armen af personen med døvblindhed og kan således foregå samtidig med, at personen følger en sproglig kommunikation med øjne, ører eller hænder.

For personer med erhvervet døvblindhed er kommunikation således præget af, at

- det tager længere tid end kommunikation ved hjælp af talesprog eller visuelt tegnsprog
- det kræver mere energi end kommunikation ved hjælp af talesprog eller visuelt tegnsprog
- der er større sandsynlighed for misforståelser
- man kun kan kommunikere en til en, når man anvender taktil kommunikation
- man ofte kun kan kommunikere en til en, når personen med døvblindhed bruger talesprog
- det kan være særdeles anstrengende for personen med døvblindhed, og til en vis grad også for samtalepartneren
- personen har tidligere – før døvblindheden indtraf – kunnet kommunikere ubesværet (eller i hvert fald med mindre besvær). Det giver grobund for frustration

og yderligere problemer. Orker man overhovedet, når man bliver træt og øm og hele tiden er bagefter?

I mange tilfælde kan kommunikationen for personer med døvblindhet være afhængig af en uddannet tolk. Læs om tolkning i 4.3.

3.2 Adgang til informasjon og kunnskap

Vi lever i et informasjonssamfunn med et økende omfang av visuell og auditiv informasjon, som vi får for eksempel via aviser, internett, radio og TV. Å kunne følge med i den store mengde informasjon i vårt samfunn er utrolig viktig for å kunne få det nødvendige grunnlag for å ta egne beslutninger og opprettholde en selvstendig livsførsel. Adgang til kunnskap er også viktig for å opprettholde og utvikle kommunikasjon, kunne delta i diskusjoner og samtaler på lik linje med seende og hørende. Mange personer med døvblindhet får imidlertid store vanskeligheter med å følge med i medier og tilegne seg nødvendig kunnskap.

Deltakelse i sosiale sammenhenger er en betingelse for å kunne opprettholde et aktivt og sosialt liv. Noe av det viktigste i så måte er at man har noen å samtale med til daglig, i sitt private og lokale nettverk for å kunne følge med på hva som skjer i sin familie og i sitt nærmiljø. Det er viktig å være oppmerksom på at døvblindheten ofte begrenser muligheten for å delta i ønsket sosial aktivitet, og dermed ytterligere hindrer tilgang til informasjon og kunnskap.

Særlige tilpasninger

Det kreves derfor særlige tilpasninger for at man skal kunne delta sosialt og ha tilgang til informasjon i samme omfang som seende og hørende.

Men informasjonstilgang er også et spørsmål om å forstå og bli interessert i den informasjonen man får ta del i. For å følge med og være delaktig i beslutninger som gjelder en selv og egne interesser, er det behov for informasjon om skiftende forhold i samfunn og organisasjonsliv, og å bli kjent med nye måter å bruke ord og begreper på er også viktig.

Flere typer tiltak kan bidra til å inkludere døvblinde i den generelle informasjons- og kunnskapsflyten. Økt tilgang til tolk- og ledsagertjeneste, annen personlig assistanse som for eksempel kontaktpersoner og lese- og sekretærhjelp kan forbedre tilgangen til informasjon. Videre er det mulig å lage tilpasninger som gjør at døvblinde i større grad får direkte tilgang til ordinær informasjons- og kunnskapsspredning via internettet.

Et viktig tiltak i så måte er å gjøre nyheter og informasjon tilgjengelig på alternative måter; å benytte tydelig og forstørret skrift (Arial 16 pkt.), på lyd via CD/DVD og på punktskrift (papir og/eller leselist).

Teksting og tegnspråktolkning på TV er andre tiltak som vil underlette informasjonstilgangen for mange som har døvblindhet.

Utvidet bruk av spesielle dataprogrammer og større fokus på tilgjengelighet i forbindelse med mange nye webmuligheter – video, animasjon, blog, rss-feed med mer vil også bidra til dette. Tilgang til hjelpemidler og opplæring i bruk av hjelpemidlene er viktig.

Dette forudsætter en samfunnsmessig innsats på rehabilitering og opplæring slik at også personer med døvblindhet kan gjøre seg nytte av de mulighetene som den teknologiske utviklingen etter hvert gir.

3.3 Mobility

Muligheden for forflytning og at bevæge sig, som man kan og ønsker, er en af forudsætningerne for selvstændighed.

Mobility omhandler teknikker for, hvordan en person som er blind eller døvblind kan færdes på en sikker måde fra et sted til et andet – enten ved hjælp af en seende ledsager, ved hjælp af en eller anden form for stok (eller anden form for gangredskab som for eksempel rollator) eller ved hjælp af førerhund.

Mobility for døvblinde personer adskiller sig på nogle punkter fra mobility for blinde. Det skyldes ikke mindst fraværet af høresansen, som ellers spiller en vigtig rolle i mobility for synshæmmede og blinde.

Undervisning i mobility gives af uddannede mobilityinstruktører, som er fagpersoner med specialkompetence på området. Det er individuelt i hvilket omfang en person med erhvervet døvblindhed har mulighed for og ønsker at blive i stand til at færdes selvstændigt. Det er derfor vigtigt, at der i et samarbejde mellem mobilityinstruktøren og personen opstilles realistiske mål, hvor personens situation, ønsker og ressourcer inddrages.

Mange personer med døvblindhed vil være i stand til at færdes i eget nærmiljø, hvis de kender ruterne og området godt. Taktile afmærkninger på fortovet, ved lyskryds med mere er af stor værdi. Andre taktile elementer undervejs kan også anvendes, som for eksempel lygtepæle, som man kan føle undervejs og tælle for at vide, hvor langt man har gået.

Men en kontaktperson (eller en anden ledsager) er en meget værdifuld hjælp for døvblinde og ofte en forudsætning for, at døvblinde personer kan blive ved med at tage del i aktiviteter i dagligdagen udenfor sit eget hjem.

At færdes med seende ledsager

Der er en række almindeligt anvendte ledsageteknikker, som kan være gode at lære for at kunne ledsage på en tryk og enkel måde.

Når man er ledsager for en person, som er blind, vil man undervejs give oplysninger om omgivelserne og ændringer i disse. Det kan for eksempel være, hvis man kommer til en trappe, til en kantsten eller hvis der er smal passage.

Hvis man er ledsager for en person som er døvblind, der ikke kan opfatte tale under gang eller er afhængig af kommunikation på tegnsprog, kan disse oplysninger videregives ved hjælp af såkaldte informationstegn, hvor man ved hjælp af sin krop videregiver oplysninger om ændringer i omgivelserne. Det kan for eksempel være, at man som ledsager løfter den arm, som personen med døvblindhed holder i, for at markere, at der nu kommer et trin op. Man kan også have aftalt en række andre signaler, som markeres på kroppen eller ryggen af personen med døvblindhed, som kan gives, mens man går, blandt

andet ud fra de principper om haptisk kommunikation, der er udviklet i de nordiske lande gennem de senere år.

Nogle personer med erhvervet døvblindhed kan have dårlig balance, hvilket får betydning, når man ledsager disse personer.

At færdes selvstændigt

For at kunne færdes sikkert på egen hånd er det ofte afgørende at kende omgivelserne. Det gælder såvel udendørs (som nævnt ovenfor) som indendørs. For en ny beboer på et plejehjem eller en patient på et hospital er det af stor betydning at få en god introduktion til bygningen, værelset, dagligstuen, badeværelset med mere, eventuelt ved at en ledsager lader personen gå rundt og mærke omgivelserne. Det er samtidig vigtigt, at ingen ændrer på de omgivelser, personen med døvblindhed kender – for eksempel flytter om på møbler eller ting, eller lader døre stå åbne. Dette gælder naturligvis også i personens eget hjem.

Kommunikation med omgivelserne er et vigtigt område, når man som person med døvblindhed ønsker at færdes selvstændigt. Forbipasserende vil oftest forsøge at advare om eventuelle farer eller forhindringer ved at råbe til en, og de vil derfor måske først gribe ind ved fysisk kontakt for sent.

Man skal altså som person med erhvervet døvblindhed være indstillet på, at man kun i begrænset omfang kan forvente at få spontan hjælp fra omgivelserne på grund af kommunikationsvanskelighederne. Det gælder naturligvis ikke mindst for døvblinde, der bruger tegnsprog – og ikke det talte sprog – til daglig kommunikation.

Indimellem vil der opstå situationer, hvor en person med døvblindhed ønsker at bede forbipasserende om hjælp, og det er vigtigt at planlægge, på hvilken måde denne kommunikation kan etableres. Det kan eventuelt ske ved hjælp af fortrykte kommunikationskort, der også skal angive, på hvilken måde den forbipasserende kan kommunikere med vedkommende – eksempelvis ved bogstavering i hånden.

Nogle personer med erhvervet døvblindhed med en synsrest kan færdes nogenlunde uproblematisk om dagen, men har store problemer, når det er mørkt. Det skyldes øjensygdommen RP, som mange yngre personer med erhvervet døvblindhed har, og som blandt andet medfører natteblindhed.

Her må man i mobilityinstruktionen tage højde for denne forskel, for eksempel ved at vælge en særlig teleskopstok, der kan indstilles i længde efter behov. Den vil kunne anvendes som markeringsstok⁴ i dagtimerne og ændres til lang stok og bruges til pendul teknik – hvor stokken bevæges fra side til side for at mærke forhindringer – om aftenen.

Der eksisterer desuden en række elektroniske mobilityhjælpemidler, som for eksempel ved hjælp af vibrationer kan give personen med døvblindhed oplysninger om forhindringer forude.

Af afgørende betydning for døvblindes muligheder for at færdes på egen hånd er således såvel personens egne ressourcer og kompetencer som tilpasninger af det fysiske miljø,

⁴ Så andre kan se, at personen er synshæmmet

som de færdes i. Tilgængelighed bliver i denne sammenhæng afhængig af god belysning, gode taktile afmærkninger, god farvekontrast med mere. En hvid dør i en hvid væg kan være meget vanskelig at se for en synshæmmet person, men hvis døren er blå, er situationen en helt anden.

4. "Særligt tilrettelagt service"

Personer med ervervet døvblindhet vil ofte oppleve at de i kraft av sansetapene har mistet mye av kontrollen over tilværelsen. De opplever mange misforståelser og at de har dårlig grunnlag å treffe sine beslutninger på.

Livskontroll (coping) er et sentralt begrep. Hermed mener man menneskets evne til å tilpasse seg hvis man møter konfliktsituasjoner og stress. Man snakker om indre og ytre livskontroll. For å opprettholde indre livskontroll og trygghet, må personen med døvblindhet lære nye ferdigheter som for eksempel nye måter å kommunisere på; å bruke tolk, punktskrift, tegn. Videre kreves det alternative teknikker for å orientere seg og forflytte seg i omgivelsene, og man må ta i bruk diverse hjelpemidler. Dette er imidlertid ikke nok med mindre samfunnet kan tilby muligheter for å få ytre livskontroll i form av tilpassede tjenester og økonomiske ressurser. Det trengs altså en satsning både fra personene med ervervet døvblindhet selv og fra samfunnet.

Blant de spesielt tilpassede tjenestene til personer med døvblindhet kan nevnes tolker med spesifikk kunnskap om tolkning til døvblinde, ledsagerordninger, rehabiliteringskurs og rådgivning og veiledning fra døvblindekonsulenter. Situasjonen i de enkelte nordiske landene er imidlertid noe forskjellig med hensyn til disse tilbudene.

4.1 Kunnskapsbehov i nettverket rundt personen med døvblindhet

Døvblindhet er en sjelden funksjonshemning, og det er generelt et meget stort behov for kunnskap omkring mennesker med døvblindhet, både blant ansatte i tjenesteapparatet og blant pårørende.

Ettersom døvblindhet er en kombinasjon av syns- og hørselsnedsettelse, vil personer med døvblindhet ha behov som vanligvis ikke kan møtes med tjenester for personer med enten nedsatt syn eller nedsatt hørsel. Slike tjenester må være spesielt tilpasset døvblindheten. I noen tilfeller vil redusert helse gi nedsatt funksjonsevne og økte behov for spesialiserte tjenester.

Basiskompetanse

Med basisansvaret for helsetjenester og annen service til sine innbyggere har kommunene et spesielt ansvar for å sørge for opplæring av sine ansatte. Hjemmehjelpere, sykepleiere, leger og andre som gir generell service og helsetjenester har sjelden den nødvendige spesialkompetanse som er nødvendig for å gi adekvat hjelp; bevissthet om sansetapsproblematikken og kunnskap om tilpasninger og spesielle tjenester.

De instanser som forvalter offentlige hjelpeordninger, må ha viten om at kommunikasjon med døvblinde personer krever tid til å bli kjent og tid til å snakke sammen, og at dette best skjer i en-til-en forhold. For døvblinde brukere av offentlige tjenester er det svært viktig at de over tid kan forholde seg til en eller få faste tjenesteytere, slik at det er mulig å bli kjent og forstå hverandres kommunikasjon. Tjenester som møter døvblinde sjeldnere og ikke tilegner seg døvblindes kommunikasjonsformer, må være seg bevisst at de må benytte tolk i kommunikasjonen.

Kunnskap om syns- og hørselstekniske hjelpemidler er et annet viktig område. Mest typisk er mangel på kunnskap om høreapparater og bruk og stell av disse.

Spesialkunnskap

Det er behov for spesialkunnskap hos personalet omkring eldre med kombinerte alvorlige sansetap, både i det ordinære kommunale hjelpeapparatet, hos hjemmehjelp og ansatte i aldersinstitusjoner, innenfor rehabilitering og hjelpemiddelområdet og i spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det et stort behov for utdanning av flere personer som kan gi spesielle tjenester for døvblinde, som tolk- ledsagere, kontaktpersoner/ støttekontakter, personlige assistenter og lese- og sekretærhjelp.

For at personer med døvblindhet skal bli møtt med forståelse og respekt i det kommunale tjenesteapparatet – både i helse- og sosialtjenestene, i rehabiliteringstjenesten og på trygdekontorer og i eldreomsorgen – er det viktig at det er forståelse for de konsekvenser og behov døvblindhet avstedkommer for den enkelte.

Personalet må kunne henvise videre hvis det er behov for kunnskap og tjenester som ikke det kommunale tjenesteapparatet selv besitter, og det er derfor viktig å være orientert om hvor man kan hente spesifikk kompetanse på området.

Spisskompetanse

Det er ulike offentlige løsninger for å møte behovet for spesialkunnskap i tjenester til personer med døvblindhet i Norden.

Konsulent- og rådgivningstjeneste er en vesentlig funksjon i de nasjonale ressurs- og kompetansesystemene med spesielt ansvar for å følge opp enkelte døvblinde brukere, deres nettverk og bidra til et helhetlig tjenestetilbud for personer med døvblindhet. Her inngår ansvar for informasjon til og opplæring for personalet på systemnivå, både personalet i skole, helsevesen og rehabilitering og øvrig personale i det kommunale tjenesteapparatet.

I de nordiske land har Nordens Velfærdscenter Danmark (NVC) et spesielt ansvar for å bidra til utvikling og vedlikehold av spisskompetanse på døvblindeområdet – for eksempel blant konsulenter og rådgivere – i form av kurs- og informasjonsvirksomhet.

Flere av de nordiske landene har opprettet videns-/kunnskapsentre med særlig ansvar for å formidle kunnskap og kvalifisere personale som arbeider for personer med ervervet døvblindhet.

I mange sammenhenger er andre mennesker nøkkelen til en selvstendig og aktiv tilværelse for en person med døvblindhet. Pårørende og familie er vanligvis de nærmeste til å støtte og hjelpe. Derfor blir tilværelsen ekstra sårbar for de som ikke har slike hjelpere. Jo alvorligere syns- og hørselshemmingene er, jo større er behovet for støtte og rådgivning fra et tjenesteapparat.

Det er derfor viktig at det private nettverket rundt personen med døvblindhet trekkes inn i rehabiliteringsopplegget til den enkelte og får tilbud om nødvendig kurs og opplæring for familien, for eksempel i tegnspråk og annen alternativ kommunikasjon. I tillegg har offentlige tjenesteytere, som kontaktpersoner/ støttekontakter og tolk- ledsagere meget viktige funksjoner. For tiden er tilgangen på tolk- ledsagere ofte lavere enn behovet.

Døvblinde brukere av tjenester må møtes med respekt. Kommunikasjonsvansker, redusert informasjonstilgang og avhengighet av andre menneskers hjelp og støtte, gjør døvblinde ekstra sårbare med hensyn til å bli bestemt over eller bli fratatt kontrollen over eget liv. De etiske aspektene ved "hjelperollen" må derfor gjøres ekstra tydelig i opplæringen av personalet som skal omgås og gi tjenester til døvblinde.

4.2 Rehabilitering

Ut fra erkjennelsen av at de vesentligste hindringene ikke ligger hos individet, men i måten samfunnet er utformet og organisert på, må målene i rehabiliteringen være å fjerne eller bygge ned hindringene. Hindringene kan være av fysisk, teknologisk, sosiologisk, økonomisk, organisatorisk eller holdningsmessig art. Overordnede mål er å oppnå størst mulig grad av selvstendighet og deltakelse i samfunnet. For mange personer med døvblindhet vil behovet for rehabilitering være livslangt.

Mange opplever at deres behov for tilrettelegginger, hjelpemidler og andre rehabiliteringstiltak stadig skifter som følge av forverring i syns- og/eller hørselsfunksjonene. Dette innebærer stadige utfordringer for den enkelte i hverdagen, det være seg i privatlivet eller i skole og på arbeidsplassen.

Denne virkeligheten er nødvendigvis også en stor psykologisk belastning, og den medfører behov for stadig nye mestringsstrategier og særskilte innsatser i rehabiliteringen. Ikke minst er det psykososiale aspektet viktig.

Konsekvensene vurderes sammen

Det spesifikke ved rehabiliteringen for personer med ervervet døvblindhet er at konsekvensene av syns- og hørselshemming må vurderes *sammen*. Rehabiliteringen bygger på identifiseringprosessen hvor døvblindheten oppdages og utredes, og den er derfor en forutsetning for iverksettelse av adekvate tiltak.

I rehabiliteringens kartleggingsfaser vektlegges særlig områdene kommunikasjon, informasjonstilleggelse og mobilitet ettersom det er på disse områdene personer med døvblindhet vil oppleve funksjonshindringene størst.

Rehabilitering ved døvblindhet rettes både mot opptrening og utnyttelse av restfunksjoner i syn og hørsel og opplæring i kompensatoriske teknikker og strategier. Teknikker og strategier for mestring av kommunikasjon, informasjonstilleggelse, mobilitet og praktiske gjøremål vil vanligvis være sterkt støttet av taktilsansen.

Fysisk miljø

Rehabiliteringen handler imidlertid også om å se på hvordan miljømessige faktorer kan bidra til å redusere hindringer som står i veien for en ønsket livsførsel. Hindringene kan som nevnt være i det fysiske miljøet, teknologisk eller også av organisatorisk eller holdningsmessig art.

Hjelpemidler og tilpasning av omgivelser som bolig, arbeidsplass og fritidsaktiviteter er viktige tiltak i rehabiliteringen. Informasjon om hjelpemidler, utprøvinger og opplæring er essensielt.

Tekniske hjelpemidler i form av varslingsystemer og kommunikasjonshjelpemidler kan gjøre det både tryggere og mer praktisk å løse oppgaver og fungere selvstendig. Trafikale løsninger i nærmiljøet kan sikre tryggere og mer selvstendig ferdsel når dette gjøres i samarbeid med kommunale instanser og personer med kompetanse innen mobilitet og orientering. Det samme gjelder transportordninger til og fra skole og arbeid (Les mer om tilpasning av omgivelsene og hjelpemidler i kapittel 6.).

Rehabiliteringsplan

På et tidlig tidspunkt i rehabiliteringsprosessen må det lages en rehabiliteringsplan. Et hovedprinsipp er at personer med døvblindhet selv skal medvirke i sin egen rehabiliteringsprosess. Det er personens egen rehabiliteringsplan. Her må derfor personens egne behov, ønsker og prioriteringer være det som bestemmer hvordan planen skal være. Planen inneholder avtale om evalueringer og eventuelt revisjon av planen. Ut fra dette prinsippet blir fagpersoners rolle å assistere slik at personen med døvblindhet selv ikke bare kommer i sentrum, men i "førersetet". Dette forutsetter en god dialog mellom personen med døvblindhet og de personer som for øvrig er involvert. Respekt og jevnbyrdighet er nøkkelord.

I mange tilfeller er det nødvendig å starte med rehabilitering av kommunikasjon ettersom nettopp kommunikasjonsbegrensningene som følger av døvblindheten kan være til hinder for dialogen i rehabiliteringsprosessen.

En viktig del av rehabiliteringsprosessen er forbundet med valg, tilpasninger og opplæring. Resultatet av rehabiliteringsprosessen er helt avhengig av personens aktive medvirkning for å lykkes. Det forutsetter at personen får tilstrekkelig informasjon og motiveres for å delta gjennom hele rehabiliteringsprosessen.

Familie og sosialt nettverk er for mange en viktig ressurs og kan medvirke til et godt resultat. Et helhetlig perspektiv i rehabiliteringen involverer derfor personen med døvblindhet, familiemedlemmer og øvrig nettverk og betinger et koordinert tverrfaglig samarbeid i tjenesteapparatet.

Ettersom syns- og hørselsfunksjonen ofte endres over tid, er det viktig at personer med døvblindhet blir fulgt opp ved at det tas jevnlig kontakt. Forandringer i personens helse eller livssituasjon for øvrig kan lett medføre nye og endrede rehabiliteringsbehov. Personer med døvblindhet har behov for en kjent person innen det offentlige rehabiliteringssystemet som enkelt kan kontaktes når nye behov oppstår.

4.3 Tolkeservice

Tolkning for personer med døvblindhet innebærer tre elementer:

- Tolkning, dvs. at oversætte det som bliver sagt til og fra forskellige sprog.
- Synstolkning, at tolke visuel information, som er væsentlig for forståelse og som kompenserer for synstabet. Dette indebærer beskrivelse af omgivelserne og det som hænder omkring.
- Ledsagning kan også indgå i tolkeopgaven.

Kommunikation er anstrengende for personer med døvblindhed og tager mere tid end ellers. Misforståelser og konflikter opstår let og kan medføre frustration og træthed. Tolkning for døvblinde skal altid ske i meget tæt samarbejde mellem tolkebruger og tolk og

de kan diskutere åbent om kommunikationsteknik og de problemer, som måtte opstå i kommunikationen. Det er af stor værdi, hvis tolken har mulighed for at samarbejde med andre som arbejder med personer med døvblindhed.

Tolkerollen er ofte forbundet med etiske spørgsmål. I de etiske regler, vi har i de nordiske lande, lægges der stor vægt på tavshedspligten, og tolkens professionalisme bygger på, at tolken skal være neutral. Princippet er at formidle andres holdninger og ideer, ikke ens egne, og tolken skal tolke alt som bliver sagt og formidle alt som hænder.

Bestilling af tolk foregår ved at rette henvendelse til nærmeste tolkeadministration. Oplysninger om hvem som har ret til tolkehjælp, værdigrundlaget for tolketjenesten og de etiske retningslinjer som tolke i Norden følger, findes på tolkecentralernes hjemmesider. Det anbefales, at der bestilles tolk i så god tid som muligt. Ved bestillingen oplyses hvad anledningen er, hvem der er hovedperson, hvor mange deltagere der kommer osv. Tolkeadministrationen spørger ofte om navnet på en kontaktperson, som tolken kan kontakte på forhånd i tilfælde af, at der foreligger forberedelsesmateriale. Tolken har, som nævnt, tavshedspligt, og alt udleveret materiale vil blive behandlet fortroligt.

Nogle praktiske råd:

- Tolken oversætter alt simultant, så tal i det tempo, du plejer.
- Tolken har ansvaret for at få alt tolket og vil afbryde, hvis det bliver nødvendigt.
- Tolken har brug for pauser undervejs. Aftal ved opgavens start, hvornår pauserne afholdes.

Træning og tilvænning

Det at bruge tolk kræver træning for personer med døvblindhed. De må lære at udnytte de muligheder, tolkning giver og at vellykket tolkning altid kræver et tæt samarbejde med tolken. For det første må man kunne beskrive den kommunikationsmetode man foretrækker og blive enig med tolken om at bruge den. Man må forklare for tolken, hvor meget man ser og hører, hvilke interesser man har samt forklare, hvad man vil få ud af tolkningen. Endvidere må man som tolkebruger give tolken feedback i tolkningen.

At bruge tolk til kommunikation med omverdenen og dermed at have en anden og måske noget fremmed person med i meget personlige og følsomme situationer såvel som officielle, er noget, som mange personer med døvblindhed må vænne sig til. Taktil tolkning indebærer desuden nær fysisk kontakt, som også kan være svær at vænne sig til.

4.4 Fysisk aktivitet med døvblindhet – utfordringer for å delta

Ved deltakelse i fysisk aktivitet kan en oppleve moro og glede, realisere seg selv og få opplevelse av velvære gjennom mentalt og psykisk overskudd. Idrett kan virke som sosialt fellesskap der man møter mennesker, utvikler og ivaretar sosiale nettverk og vennskap. Alt dette kan gi opplevelsen av velvære og god livskvalitet. Videre kan fysisk aktivitet forebygge skader og belastningsslidelser for de som er i en livssituasjon der lite fysisk aktivitet forekommer.

Fysisk aktivitet betyr at kroppen er i bevegelse, og nettopp dette vil medføre en rekke utfordringer for mennesker med døvblindhet. I de aller fleste fysiske aktiviteter vi kjenner til, må en være mobil, kommunisere med andre og oppfatte den informasjon som blir gitt

overalt (for eksempel gjennom høyttalere, på internett, i tidsskrifter). Døvblinde deltar i mange forskjellige fysiske aktiviteter – det avhenger av hva den enkelte har fått av muligheter, uansett grad av syns- og hørselstap.

Utfordringene for deltakelse i fysisk aktivitet kan være:

- Ledsageren⁵
- Kommunikasjon
- Tidsaspektet
- Økonomi

Ledsageren

Mange typer fysisk aktivitet krever en ledsager for personen med døvblindhet. Det kan være en eller flere personer som har samme interesse, kunnskap, tekniske ferdigheter, og de bør være stabile over lang tid. Å delta i fysisk aktivitet innebærer at kroppens yteevne bygges opp og holdes vedlike år etter år. Det er ikke nok å trene sporadisk hvis man vil føle velvære og den livskvaliteten det medfører.

Ledsageren må kunne kommunisere med personen med døvblindhet og være fleksibel ut fra hvilke behov denne har. Noen personer med døvblindhet har store balanseproblemer som ledsageren må ta hensyn til.

Det vil være en fordel hvis ledsageren bor i nærheten av personen med døvblindhet. Dette gir stabilitet over tid med jevnlig trening, og de blir godt kjent med hverandres kommunikasjonsformer. For å komme til treningsstedet kan det være behov for å bruke offentlig transport, også over kortere avstander hvis treningen innebærer at man medbringer diverse utstyr.

Kommunikasjon

Her er utfordringene forskjellige fra person til person med døvblindhet. En person som har total døvblindhet og er såkalt taktil bruker, trenger en ledsager som behersker taktilt tegnspråk og eventuelle andre kommunikasjonsformer som personen med døvblindhet bruker. Ledsageren må gi personen med døvblindhet mange tilbakemeldinger ved enkelte hendelser underveis i aktiviteten og når aktiviteten er slutt, for eksempel ved målområdet etter endt konkurranse. De som har rester av syn og/eller hørsel og ikke behersker taktil kommunikasjon, som for eksempel døvblinde tunghørte, kan ikke oppfatte tale når de er i aktiviteten. Dette blant annet fordi en ikke kan anvende høreapparat ettersom svette vil ødelegge høreapparatet. Under aktiviteten er det vanskelig å opprettholde en sosial samtale. Partene må komme overens om at samtalen tas etterpå, eller at de bruker andre kommunikasjonsmetoder som for eksempel haptisk kommunikasjon til beskjeder underveis.

Det er viktig at personen med døvblindhet blir fortalt hva som skjer rundt seg og hva andre personer gjør. Slik kan vedkommende få tilbakemeldinger på hvor han eller hun er med hensyn til for eksempel fysisk styrke, hva som er vanlig treningsmengde sammen med andre og egentrening og forslag til treningsutstyr.

⁵ Dette afsnit bygger på Berit Øies hovedfagsoppgave ved Norges idrettshøgskole, Oslo med tittelen "Deltakelse til- fra og i fysisk aktivitet for voksne døvblindblitte", NIH 2007. I rapporten anvendes i visse tilfælde lidt andre ord end i dette afsnit.

Tidsaspektet

Andre utfordringer er den komplekse livssituasjonen personer med døvblindhet ofte befinner seg i. De trenger stabile ledsagere over tid, men livssituasjoner kan imidlertid endre seg. Dette gjelder både for den som har progressive sansetap og for ledsageren. Når syns- og/eller hørselsfunksjonen endrer seg, vil det påvirke personen med døvblindhets forhold til omverdenen, og en må finne nye strategier for å delta i fysisk aktivitet. Der ledsager må slutte, blir personer med døvblindhet bekymret for sin framtid. De har fått hjelp fra ledsageren i mange år, og endringene vil påvirke deres deltakelse i fysisk aktivitet og dermed endre deres sårbare sosiale nettverk.

Økonomi

Personer med døvblindhet i Norden kan anvende forskjellige typer av offentlig betalt personlig hjelp (tolk, støttekontakt, brukerstyrt personlig assistent (BPA), kontaktperson m.m.) eller frivillige, for å delta i fysisk aktivitet. Utfordringene i forhold til fysisk aktivitet er blant annet om det er tildelt nok antall timer hjelp pr. uke/måned, og at det er en rekke utgifter til for eksempel lønn, reise og opphold i inn- og utland, samt utgifter forbundet med den spesifikke aktiviteten (for eksempel leie av ski og heiskort).

Lønnsutgifter dekkes i noen land av det offentlige, men personen med døvblindhet kan selv være nødt til å dekke andre utgifter for ledsageren.

4.5 Arbete och fritid

Ofta sägs det, att genom arbetet blir en människa samhällets medlem och samtidigt infriar det rättigheten till de förmåner samhället ger. Man talar också om rätten till arbete - rätten till att vara befullmäktigad medlem av samhället. Arbetet ger ekonomisk trygghet, rytmiserar tidsbruk och ger en känsla av betydelsefullhet. I arbetet är det också möjligt att skapa sociala kontakter.

Att sysselsätta sig på den allmänna arbetsmarknaden är inte lätt för personer med dövblindhet även trots lämplig yrkesutbildning. Ofta står fördomar och allmänna attityder som hinder. Risken för arbetslöshet är större för personer med dövblindhet än för andra. Organisationerna inom dövblindfältet har blivit aktiva i att ansätta personer med dövblindhet och utveckla olika utbildningar som ger sysselsättningsmöjligheter. Kommunikationsinstruktör, instruktör inom tolkanvändningen och datoranvändningsinstruktör är exempel på sådana nya yrken. Men det krävs en satsning från det offentliga för att en person med dövblindhet skal bli sysselsatt.

Att fungera som privatföretagare eller ha olika deltidsarbete kunde vara bra alternativ. Det kan vara svårt att förena arbetet med resten av vardagslivet eftersom dövblindheten förorsakar en alltomfattande påverkning på livskontroll, energi och det att klara vardagen.

Samhället kan ge stöd till arbetsgivaren för personen med dövblindhet genom olika stödordningar för arbetsmiljö, lön och hjälpmedel. Bra belysning, goda förhållanden för att lyssna och kommunicera, på alla sätt så tillgänglig arbetsmiljö som möjligt samt nödvändiga hjälpmedel med tolk- och ledsagarservice är alla sådana tillpassningsåtgärder som möjliggör att man kan klara arbetsuppgifterna. Trots detta hamnar allt flera personer med dövblindhet på förtidspension redan i ganska ung ålder.

Fördomsfri attityd

I karriärplanering för en ungdom med syn- och hörselskada behövs det mod och en fördomsfri attityd. Planeringen utförs på samma sätt som med vilken som helst ungdom: utgående från individens önskemål, kvalifikationer och personlighet. Bättre utbildningsmöjligheter och moderna hjälpmedel samt informationstekniska lösningar har utvidgat spektrum av yrken som är lämpliga för personer med dövblindhet.

Många personer med dövblindhet som arbetar, känner utanförskap på sin egen arbetsplats. Även om överföringen av den officiella informationen skulle tillförsäkras på arbetsplatsen till personer med dövblindhet, kan en stor del av den inofficiella informationen, till exempel kaffebordsdiskussionen, gå dem förbi. Ett undantag är dövblinda som arbetar i dövblindorganisationerna.

Genom arbetet är det möjligt att uppnå sociala relationer, aktivitet och meningsfullt sysslande. Det är också möjligt att fästa sig vid gemenskap och nätverk via arbetet. De personer med dövblindhet som inte har ett arbete, måste hitta ett annat sätt att tillfredsställa dessa grundläggande behov. Meningsfull aktivitet som är rytmiserad regelbunden och ger möjligheter för socialt umgänge med andra människor, kan ge en likadan känsla som arbetet.

Det största hindret på vägen till meningsfull sysselsättning är de olika faktorer som är centralt i förvärvad dövblindhet: kommunikationsproblem, problem med tillgång till information och svårigheter i att självständigt förflytta sig.

Fritid

När personen med dövblindhet väljer meningsfulla aktiviteter och hobbyer måste han eller hon ta i beaktning de begränsningar som förvärvad dövblindhet ställer till och anpassa sig till dem. Hobbyer kan delas i

- hobbyer som man kan syssla med ensam i egen bostad (datorn, TV, radio, handarbete, läsning, brevväxling)
- hobbyer som förutsätter att man är utanför hemmet, träffar andra eller samarbetar med andra (klubbar, diskussions- eller studiecirkel) och
- hobbyer som upprätthåller den fysiska konditionen (motion, idrott, sport, friluftaktiviteter). Läs mer om detta i 4.4.

Det finns lika många fritidssysslor bland personer med dövblindhet som det finns människor. Populära hobbyer är att göra någonting med händer, att läsa, att skriva, att vara med i studiecirkel och studier i allmänhet, olika klubbar och föreningsverksamhet samt datoranvändning. Både att producera och uppleva konst är väldigt viktigt för många.

4.6 Studier

Alla har många frågor när de börjar studera. Man måste fatta beslut om vad man vill studera, vilka möjligheter man har med de kompetenser och betyg man har, på vilken ort man vill studera, vilka sysselsättningsmöjligheter det finns efter studier etc.

För att den unga ska få god hjälp till att bestämma sig för studieriktningen är det nödvändigt att man har gjort helhetsundersökningar av hörseln och synet och att också den unga själv vet resultatet. Det behövs också en helhetskartläggning på olika hjälpmedel. Till exempel måste man välja en sådan hörapparat som man kan koppla till

eventuella andra – för studier och klassrumssituationer nödvändiga – hjälpmedel såsom ett FM-system. Lika så måste man göra en noggrann helhetskartläggning av synhjälpmedel.

Yrkesväglädning

Yrkesväglädningen spelar en stor roll, men vanligtvis kan man inte få en yrkesvägledare som känner till dövblindhet. Då finns risken att yrkesvägledaren anser synhörselskadan vara en begränsande faktor och ett hinder i förhållande till vissa studieriktningar. Den unga person med dövblindhet måste då själv ha en stark uppfattning och kunskaper om sina egna önsken och möjligheter samt krafter att argumentera för sina val. I annat fall kan okunskap i det offentliga hindra en från att göra sina egna val. Nya hjälpmedel och en stor mångfald av nya yrken har bidragit till att personer med dövblindhet nu kan studera och arbeta på flera olika sektorer.

Idag talar man allt mera om tillgänglighet på livets alla områden. Tillgängligheten i studier kan uppnås med de rätta hjälpmedeln för syn, hörsel samt hjälp/stöd för att anteckna och för att klara skriftliga uppgifter. Dessutom måste man ha tillgång till tolkservice och utbildad personalen på läroanstalten. Datorer och olika hjälpmedel som man kan koppla till dem har avsevärt underlättat studier för studerande med dövblindhet. Tolkservicen har en stor betydning särskilt för teckenspråkiga personer med dövblindhet studeranden, men också talspråkiga personer med dövblindhet kan ha stor nytta av taltolkning eller skrivtolkning.

Provtillfälle måste anpassas så att man kan klara det som person med dövblindhet. Vid behov är det bra att se utrymmen i förväg. Samtidigt kan man informera organisatörerna om sina egna behov. Med de rätta hjälpmedel kan man säkerställa att man kan uppfatta det som är nödvändigt under provet.

Lärarna

Lärarna har en stor betydning i att organisera inlärningsmiljöet för studerande med dövblindhet. Det innefattar både att producera läromaterial samt att ge undervisning i en form som möjliggör jämlikhet i studier. Lärarna ser också till att grupparbete lyckas och att man tar hänsyn till den studeranden med dövblindhet i situationen. Man blir lätt marginaliserad om man har synhörselskada och det kan vara svårt att bli en del av den övriga gruppen studerande, särskilt om man är den enda studerande med dövblindhet i gruppen eller i skolan. En grupp av likställda har alltid en stor betydning. Tillgång till studiehandledning och andra nödvändiga stödtjänster måste ordnas.

Till de flesta studier hör olika praktikperioder som ger möjligheten att uppleva arbetslivet. Då man planlägger praktikperioderna måste man ta särskilda frågor i förhållande till person med dövblindhet i beaktandet redan innan praktiken börjar. Man skal också informera och ge stöd till personalen på praktikplatsen för att försäkra sig om att praktiken lyckas och att det blir en bra upplevelse för alla parter.

Livslång läring är en term i tiden. Det är viktigt att vuxna personer med dövblindhet också kan dra nytta av detta. Om man måste ge upp sitt tidigare yrke på grund av framskriden synhörselskada, skall man ha en möjlighet att omskola sig.

5. "Tilpasning af omgivelserne"

Hindringene for en ønsket livsførsel kan ligge i det fysiske miljøet, være av teknologisk eller også av organisatorisk eller holdningsmessig art. Fysisk miljø og tekniske hjelpemidler kan gjøre det både tryggere og mer praktisk å løse oppgaver og fungere selvstendig.

Fysisk miljø kan legges til rette for eksempel ved god, men avskjermet belysning, markeringer i trapper og ganger, kontraster ved tilpasset fargevalg i og utenfor hjemmet; på arbeidsplassen, på skolen eller andre steder hvor personer med døvblindhet skal fungere. Hørselsproblemene krever god akustikk i lokalet. Harde stenvegger, stål- og glassflater og hardt gulvbelegg gir mye ekko, og det betyr dårlig akustikk for personer med hørselstap. Her vil tepper, tykke gardiner, bløte møbler og lignende være til stor nytte.

Personer med døvblindhet vil i de fleste tilfeller være avhengige av individuelle tilpasninger og hjelpemidler, og det er derfor viktig at de møter kunnskap og forståelse for dette.

Informasjon og rådgivning rettet mot såvel fagfolk som pårørende er av stor betydning. Målgruppene har imidlertid ikke alltid erkjent behovet for kunnskap. Med andre ord; de vet ikke hva de ikke vet. Personer med døvblindhet vil også være hjulpet av at omgivelsene tilrettelegges etter standarder for tilgjengelighet som bidrar til å øke tilgjengeligheten for allmennheten. Universell utforming er et begrep som benyttes i denne sammenheng. Med universell utforming menes at produkter, byggverk og uteområder som er i allmenn bruk, utformes på en slik måte at alle mennesker kan bruke dem på en likestilt måte så langt det er mulig. Målet er å fjerne barrierer mot deltakelse i samfunnet for personer med nedsatt funksjonsevne.

Det finnes mange eksempler på hvordan gode hovedløsninger bidrar til å redusere behovene for individuelle tilpasninger. Her kan nevnes teleslyngeanlegg i offentlige bygg, datautstyr produsert etter internasjonale standarder for tilgjengelighet, tegnspråktolking/teksting som standard ved produksjon av informasjonsmateriale, film og TV- programmer, tilrettelegginger i det fysiske miljø med hensyn til merking (stor skrift og punktskrift), kontraster, fargevalg og belysning.

Sannsynligvis vil det være nødvendig også i fremtiden at ulike brukergrupper og -organisasjoner er pådrivere overfor offentlige myndigheter når det gjelder tilgjengelighet, tilrettelegging og ergonomi.

6. "Tekniske hjælpemidler"

Det overordnede formål med et hjælpemiddel er at kompensere for en funktionsnedsættelse, så ulige og uhensigtsmæssige vilkår for deltagelse og gennemførelse af aktiviteter kan overvindes.

Hjælpemidler kan groft opdeles i to kategorier: generelle og situationsspecifikke.

Til første kategori hører de hjælpemidler, som er forbundet med at optimere eventuelle restfunktioner i syn og hørelse. Det er typisk høreapparat og andre høretekniske hjælpemidler eller specialoptik og andre synshjælpemidler, som har til formål at øge anvendeligheden af en eventuel høre- eller synsrest.

Den anden kategori er hjælpemidler, som er forbundet med særlige aktiviteter, som for eksempel at kunne se tiden, at kunne veje madvarer, at kunne læse bøger m.m. Denne type hjælpemidler kan tage andre sanser i brug, end den, der "almindeligvis" bruges i den pågældende aktivitet, for eksempel et talende ur, som man aflæser ved hjælp af hørelsen i stedet for synet.

En anden inddeling af hjælpemidler kan være i hjælpemidler, som tager udgangspunkt i den sans, de skal støtte – for eksempel lydforstærkning på telefonen.

Også følesanserne kan på forskellige måder tages i brug i forbindelse med hjælpemidler til personer med døvblindhed.

Afprøvning og vurdering

Både nationalt og internationalt er gruppen af døvblinde så lille, at der kun sjældent er fremstillet særlige hjælpemidler netop med denne målgruppe for øje. Det vil derfor ofte være nødvendigt at anvende og tilpasse hjælpemidler, som er fremstillet til hørehæmmede og døve eller svagsynede og blinde.

Behovet for hjælpemidler er individuelt og afdækkes ved hjælp af en praktisk afprøvning i de aktiviteter i dagligdagen, der ikke længere er mulige at gennemføre som tidligere på grund af kombinationen af nedsat syn og hørelse.

Det er vigtigt, at afprøvning og vurdering af kompensationsmuligheder i form af undervisning og hjælpemidler sker som et koordineret, flerfagligt tilbud og i et tæt samarbejde med personen med døvblindhed. Det kan være nødvendigt at inddrage personer med specialviden indenfor informationsteknologi, høretekniske løsninger og synshjælpemidler.

Tildeling af hjælpemidler må tage udgangspunkt i den enkelte persons interesser og evner. Information er derfor afgørende, for at personen selv skal kunne træffe egne valg med hensyn til ønsker om hjælpemidler.

Ofte vil det være hensigtsmæssigt, at hjælpemidler stilles til rådighed på et så tidligt tidspunkt som muligt. Når et hjælpemiddel er tildelt, er en forudsætning for optimal brug af hjælpemidlet en grundig introduktion eller undervisning, som kan give personen med døvblindhed de nødvendige færdigheder i at anvende det.

Omgivelsernes holdning og kompetence er ofte en anden afgørende faktor for et hjælpemiddels succes. For at en person kan få udbytte af et teleslynge- eller FM-anlæg kræves det for eksempel, at den tilhørende mikrofon bliver anvendt, og at kun en taler ad gangen.

7. Mere information

Du kan få yderligere information om erhvervet døvblindhed hos følgende centre og organisationer i de nordiske lande:

Nordens Velfærdscenter – Uddannelse for Døvblindepersonale
Tlf. +45 9647 1600
www.nordicwelfare.org

Danmark

Videnscentret for Døvblindeblevne
Tlf. + 45 4439 1175
www.dbcent.dk

Foreningen af Danske DøvBlinde
Tlf. +45 3675 2096
www.fddb.dk

Finland

Suomen Kuurosokeat ry (Föreningen Finlands Dövblinda rf)
Puh. + 358 (09) 5495 350
www.kuurosokeat.fi

Kuurojen Palvelusäätiö (Dövas Servicestiftelse)
Puh. + 358 (09) 580 3860
www.kuurojenpalvelusaatio.fi

Island

Daufblindrafélag Íslands (Islands døvblindeforening)
Simi +354 553 6611
daufblin@simnet.is

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra
(Kommunikationscentret for døve og hørehæmmede)
Simi +354 562 7702
www.shh.is

Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga
(Kompetencecenter for blinde, synshæmmede og døvblinde personer)
Simi +354 545 5800
www.sjonstod.is

Norge

Foreningen Norges Døvblinde
Tlf: + 47 2293 3350
www.fndb.no

Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde
Tlf: + 47 2241 3424 /+47 9594 9357.
www.lshdb.no

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, Koordineringsenheten
Tlf: + 47 2302 7567
www.dovblindhet.no

Regionsenter for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge (Finnmark, Troms og Nordland)
Tlf: +47 7775 5830
E-post: RegionsenteretDB@unn.no

Regionsenter for døvblinde, Statped Vest (Møre og Romsdal, Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland)
Tlf: +47 5592 3400
E-post: statpedvest@statped.no

Regionsenter for døvblinde, Andebu Døvblindesenter (Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold og Østfold)
Tlf: +47 3343 8700
E-post: adb@signo.no

Regionsenter for døvblinde, Skådalen kompetansesenter (Region: Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Hedmark, Oppland, Akershus og Oslo)
Tlf: +47 2270 3700
E-post: skadalen@statped.no

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde
Tlf: +47 3288 9050
www.eikholt.no

Huseby kompetansesenter
Tlf: +47 2202 9500
E-post: huseby@statped.no

Sverige

Förbundet Sveriges Dövblinda
Tlf. +46 08 399000
www.fsd.se

Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor
Tlf. +46 08 7535940
www.nkcdb.se

Specialpedagogiska Skolmyndigheten
Tlf. +46 010 473 50 00
www.spsm.se

I Sverige finns dessutom syn- hörselskade/dövblindteam i regioner och flera landsting. För att nå dessa, ring ditt landstings växel eller kontrollera respektive landstings- eller regions hemsida på internet.

Med udgangspunkt i ordlyden af den aktuelle nordiske definition af funktionsnedsættelsen døvblindhed har denne vejleder til formål at beskrive en række centrale emner med særlig relevans for mennesker med erhvervet døvblindhed (døvblindblevne). Dispositionen af teksterne i denne vejleder følger ordlyden i definitionen, og de enkelte afsnits overskrifter er således citater fra definitionen.

Målgruppen for denne nordiske vejleder er personer, som ikke har særlige forudsætninger eller viden om erhvervet døvblindhed, men som har behov for en introduktion til centrale aspekter af denne funktionsnedsættelse.

Vejlederen er resultatet af et samarbejde på tværs af de nordiske lande, og sproget skifter derfor mellem letforståeligt dansk, norsk og svensk. Arbejdet med vejlederen er koordineret af Nordens Velfærdscenters afdeling for uddannelse af døvblindepersonale, der også står for publiceringen af denne fællesnordiske udgave.



norden

Nordens Velfærdscenter

Slotsgade 8
DK-9330 Dronninglund

Tel +45 9647 1600
Fax +45 9647 1616

nvcdk@nordicwelfare.org
www.nordicwelfare.org

*En institution under
Nordisk Ministerråd*