



Døvblindes hverdag

Nordens Velfærdscenter

Inspirationshefte

Dokumentation fra den nordiske konference om døvblindhed i Oslo, 2012





norden

Nordens Velfærdscenter

Døvblindes hverdag

Udgivet af
Nordens Velfærdscenter
www.nordicwelfare.org
© september 2012

Redaktør:
Lasse Winther Wehner

Forfattere:
Troels Møller
Lasse Winther Wehner
Bertil Bjerkan

Redaktion:
Magnus Gudnason
Lasse Winther Wehner

Ansvarlig udgiver:
Ewa Persson Göransson

Grafisk design: www.aasebie.no

Forsidefoto: Svein Erik Dahl

ISBN: 978-87-7919-069-6

Oplag: 500

**Nordens Velfærdscenter
Danmark**

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

**Nordens Velfærdscenter
Sverige**

Box 22028, 104 22 Stockholm, Sverige
Besøgsadresse: 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

Rapporten kan bestilles trykt
eller downloades på:
www.nordicwelfare.org
under «publikationer»





Foto: Svein Erik Dahl

Nordisk konference i Oslo

Mange kender nok oplevelsen af at deltage på en konference og tage masser af gode noter under forelæsninger og workshops. Næsten lige så mange oplever måske, at de fine noter bagfter ender i et ringbind på hylden for derefter hurtigt at gå i glemmebogen. Og i hvert fald nogle af os har prøvet langt senere at se på egne noter, nedfældet i hast, og faktisk have problemer med at finde den præcise mening.

Dette inspirationshefte forsøger at samle op på størstedelen af konferencen Døvblindes hverdag, og heftets første og anden del er på mange måder et struktureret og velformuleret (sagt i al beskedenhed naturligvis) sæt noter i prosaform. Ved at læse dette hefte igennem vil man få et godt overblik over mange af konferencens væsentligste pointer – uanset om man var til stede i Oslo eller ej.

Til at dokumentere konferencen, hyrede Nordens Velfærdscenter Troels Møller, der er journalist og tidligere informationsmedarbejder på Videnscenter for Døvblindfødte i Danmark. I dag er Troels leder af Materialecentret i Aalborg. Undertegnede har suppleret Troels' tekster fra alle plenumforelæsninger og fem udvalgte workshops.

DØVBLINDHED SOM DIAGNOSE?

I Norden er man vant til at arbejde ud fra den definition af døvblindhed, der blev lavet i 1980 og revideret i 2007. Men heftets tredje del er en artikel om de fordele, man kunne drage af at give begrebet døvblindhed status af diagnose i stedet. Artiklen er skrevet af psykolog Bertil Bjerkan, der er førsteamanuensis på Universitetet i Tromsø. Bertil Bjerkan holdt en plenumforelæsning om emnet på konferencen, og hans artikel, der forhåbentlig kan vække debat, er skrevet på baggrund af forelæsningen.

Bertil Bjerkan skriver om forskellen på forskningsdiagnoser, der fokuserer på årsag, og kliniske diagnoser, hvor fokus ligger på funktion. I artiklen indgår også Bjerkans oplæg til, hvordan diagnosen døvblindhed kunne se ud.

DE NORDISKE KONFERENCER

De nordiske konferencer om døvblindhed ligger typisk kun hvert fjerde år, og planlægningsarbejdet strækker sig over to. Der er mange involverede. Personale på NVC, planlægningsgruppe, forelæsere, workshopholdere, tolke, teknikere, fotograf og personale på konferencestedet. Samt naturligvis alle deltagerne. Med dette hefte håber vi at kunne sørge for, at alle disse mande- og ikke mindst kvindetimer i endnu højere grad kan komme døvblindearbejdet i Norden til gavn i de kommende år.

God læselyst!

Lasse Winther Wehner

INDHOLD

PLENUMFORELÆSERE

Vi er langt fra at vinde kampen mod diskriminering	6
Socialpædagogikkens mange milepæle	8
Myklebust vælger sine drømme	10
Døvblindhed bør være en selvstændig diagnose	12
Vigtigst er mødet mellem mennesker	14
Løsningen kan findes i ord	16
En udfordring at få forskning og praksis til at hænge sammen	18
Kognition skal vurderes gennem den taktile modalitet	21
Nye redskaber til vurdering af kognition	24
Ny medarbejderkultur vinder frem	26

WORKSHOP

Taktil massage giver bedre livskvalitet	28
Sarepta løfter undervisningen på Skådalen	31
Tolke hjælper døvblindfødte nordmænd	34
En helt (u)almindelig arbejdsdag	37

ARTIKEL

Døvblindhet – fra begrep til diagnose	42
---	----



Vi er langt fra at vinde kampen mod diskriminering

– Når et funktionshæmmet menneske møder ekskluderende barrierer, så er det ikke personlig tragedie, men diskriminering, formulerede **Eli Knøsen** det og sammenlignede med både apartheidregimet og tiden, hvor kvinder ikke for alvor blev betragtet som arbejdsduelige.

Foto: Lasse Winther Wehner



Gennem de seneste årtier har det været en politisk målsætning at stoppe stigmatisering og diskriminering af mennesker med funktionsnedsættelser. Men er det lykkedes?

Ifølge Eli Knøsen, seniorrådgiver i det norske Ligestillings- og diskrimineringsombudet, er svaret et klart nej. Mennesker med funktionsnedsættelser er stadig en af de grupper, der har lavest status i samfundet og er mest marginaliseret.

– Gennem de seneste 30 år har det i utallige festtaler og meldinger fra Stortinget heddet, at målet er fuld deltagelse i samfundet for alle med funktionsnedsættelser. Men sådan er

virkeligheden ikke i dag. Vi oplever stadig stigmatisering og forskelsbehandling, og vi er langt fra at vinde kampen mod diskrimineringen af mennesker med funktionsnedsættelser, siger Eli Knøsen, der selv har været kørestolsbruger i mange år, efter hun brækkede ryggen i en ulykke.

Hun bygger blandt andet sine udtalelser på en rapport, som en norsk kommission udgav for cirka 10 år siden. Kommissionen havde fået til opgave at undersøge, hvordan livskvaliteten var for landets borgere med funktionshæmning. Undersøgelsen blev lavet ud fra en række parametre, blandt andet bolig, arbejdssituation, transportmuligheder og lignende.

AFVIST PÅ RESTAURANT

Resultatet var langt fra opmuntrende. Rapporten viste at mennesker med funktionsnedsættelser var ringere stillet end så godt som alle andre grupper i samfundet. Ifølge Eli Knøsen er det endda gået den forkerte vej på flere områder, siden rapporten blev udarbejdet. Blandt andet er arbejdsløsheden steget mere blandt folk med funktionsnedsættelser, end den er i resten af samfundet.

Eli Knøsen kan også finde andre og nyere eksempler på diskriminering. I Norge blev en ung mand for nylig afvist på en restaurant, fordi han var udviklingshæmmet, og i Danmark sker det af og til, at mennesker med funktionshæmninger får en del af skylden for kommunernes dårlige økonomi.

– Forstå mig ret, vi er kommet et godt stykke af vejen. Norge skulle jo også være verdens bedste land at leve i. Det er jeg sådan set ikke uenig i, men hvis vi virkelig vil have ligeværdig deltagelse i samfundet for alle, så er der stadig meget, der skal laves om på, siger Eli Knøsen.

EN TUR GENNEM KVÆRNEREN

Efter ulykken for omkring 30 år siden, kom Eli Knøsen straks en tur gennem det, hun på konferencen betegnede som «kværnen». Det system, der former et handicappet menneske – komplet med et selvbillede af sygdom, afhængighed og elendighed.

– Folk vil helst have, at man er rigtig handicappet, sagde Knøsen. Omsorgskrævende. Lidt syg. Svagelig. På tværs og dog samtidig ydmyg og blid på en ufarlig måde.

Det var tydeligt, at Eli Knøsen selv havde været stærk nok til at modstå at identificere sig med denne lidet attraktive offerrolle. Men man kunne også fornemme, at det kræver en styrke, man ikke kan forvente ligger i alle mennesker.

– Tag nu bare mig for eksempel. Hvis jeg skal med bussen, så er det ikke sikkert, at jeg kan komme op i den med min kørestol.

Og hvem er det så den er gal med? Hvem er det man skal lave om på, så jeg kan komme rundt? Er det mig, eller er det bussen?

Socialpædagogikkens mange milepæle

Tilbage i 1800-tallet var du åndssvag, hvis du ikke kunne tale. I 1920'erne risikerede du at blive tvangssteriliseret, hvis du havde en funktionsnedsættelse eller på anden måde skilte dig ud fra flertallet. Og helt frem til 1960'erne var det alment anerkendt, at du ikke kunne lære noget, hvis du var udviklingshæmmet.



Edvard Befring flankeret af to af de tegnsprogstolke, der tolkede hele konferencen til norsk og svensk tegnsprog. Foto: Lasse Winther Wehner

Gennem de seneste årtier og århundreder har synet på mennesker med funktionsnedsættelser ændret sig markant. Fra det inhumane til det inkluderende. Og det kan man ikke mindst takke en række af specialpædagogikkens fremsynede pionerer for.

– Når man kigger tilbage på socialpædagogikkens historie, så er der en lang række milepæle, der er værd at nævne. Altså tidspunkter og begivenheder, hvor man har gjort op med ekskluderende tanker og dogmer, og hvor man har

afskaffet de ordninger, som stødte de sårbare, de funktionshæmmede og de funktionsdiskriminerede ud af samfundet, fortalte professor Edvard Befring fra Institutt for spesialpedagogikk på Oslo Universitet.

Han fremhævede især Édouard Séguin som en af de største og væsentligste personligheder. Den franske læge og pædagog er særligt kendt for sit arbejde med børn og unge med mental retardering. I 1800-tallet lavede Séguin skoler for børnene, hvor han arbejdede med deres selvtillid og selvstændighed. Noget som var helt nyt og banebrydende på den tid og med til at sparke den socialpædagogiske tænkning i gang.

Sammen med en lang række andre milepæle – blandt andet Helen Kellers inspirerende arbejde, 60'ernes politiske mobilisering og FN's handicapfokus i 80'erne – har synet på mennesker med funktionsnedsættelser rykket sig til det, vi kender i dag, hvor alle har ret til sundhed, velfærd og læring.

– Men nu skal jeg jo ikke bare stå og tegne et glansbillede. For der er stadig en del udfordringer inden for det socialpædagogiske område, sagde Edvard Befring.

En af de største udfordringer er ifølge den norske professor at hjælpe den store gruppe voksne funktionshæmmede, som er kørt ud på håbløse sidespor uden arbejde, indhold i livet eller livskvalitet.

Edvard Befring afsluttede sin forelæsning med at præsentere tre punkter, han betragter det som essentielt at være opmærksom på:

1. Det er stadig skamfuldt og stigmatiserende at få specialpædagogisk støtte. Specialpædagogisk kompetence bør være tilgængelig for alle i børnehave og skole
2. Se værdien i både voksne og børn med funktionsnedsættelser i skole og samfund. Variation gør os rigere, og der ligger et potentiale, der ikke udnyttes.
3. Humaniser fagterminologi så man anvender værdige begreber i stil med stå til tjeneste, tillid, trøst og undgå præstationsretorik. Man går i skole for at lære – ikke for at præstere.

Myklebust vælger sine drømme

Da Marius Myklebust blev konfirmeret, fik han en CD af lærerne på sin ungdomsskole. På bagsiden stod der en enkelt linje med punktskrift, som den unge Marius tog til sig på stedet. – Skab den verden du drømmer om, med de valg du tager.



*Mange spørger let opgivende, hvorfor jeg ikke anvender tolk i sociale situationer, men faktum er, at en tolk ikke altid forenkler kommunikationen. Mange føler, at dette tredje element bliver en tidskrævende og mærkelig barriere mellem os. Udadvendte og aktive tolke forbedrer mine interaktionsmuligheder med andre, mens de usynlige skygger, som nogle er, ikke bidrager så meget, fortæller **Marius Myklebust**, der er glad for at have faste tolke på sit studie.*

Foto: Lasse Winther Wehner

I dag er Marius Myklebust 28 år. Han er født uden syn, og i de tidlige ungdomsår begyndte hørelsen gradvist at blive værre, men den er ikke helt væk. Marius Myklebust hører stadig nogenlunde på det ene øre.

Marius Myklebust er studerende i den norske kystby Haugesund, hvor han læser til massageterapeut. Men vejen dertil har ikke været snorlige. Det har krævet en lang række af de valg, som ungdomsskolens lærere rådede ham til at tage.

Marius Myklebust voksede op i en lille bygd med 150 indbyggere, og da han ramte teenageårene, begyndte rammerne i det lille samfund at føles for snævre. Han følte ikke længere, at han passede ind.

Som 16-årig flyttede den unge nordmand hjemmefra for at tage en ungdomsuddannelse. Byen, han flyttede til, havde 5000 indbyggere, og her var det langt nemmere for Marius Myklebust at passe ind. Han fik gode venner, var aktiv og blev bedre til at komme omkring på egen hånd.

HVOR SPECIEL BEHØVER MAN VÆRE?

Men livet tog en ny drejning, da Marius Myklebust sprang ud og fortalte omverdenen, at han var homoseksuel. Pludselig blev det også ensomt at være Marius i de nye omgivelser.

– Døvblind OG homoseksuel. Hvor speciel behøver man være, spurgte jeg mig selv, berettede Marius humoristisk.

Han flyttede videre til storbyen Stavanger, uddannede sig til massør og arbejdede nogle år, inden han besluttede sig for at læse videre til massageterapeut og droppede jobbet for at have mest muligt overskud til studierne. Og her står Marius nu. På vej mod drømmeuddannelsen.

– Skab den verden du drømmer om, med de valg du tager. Den sætning har – i modsætning til alt andet jeg lærte til konfirmationsforberedelse – brændt sig fast i min underbevidsthed, og jeg prøver at leve efter det hver eneste dag, siger Marius Myklebust.

Det sagde deltagerne

Konferencen var meget fagligt inspirerende med interessante og sjove forelæsninger. Jeg synes især, at Monika Steorn's og Marius Myklebust's forelæsninger gjorde stort indtryk.

Marius fortalte, at de professionelle ikke havde mødt ham, der hvor han var i sin egen proces, men der hvor de ønskede, at han skulle være. Det står stærkt i min hukommelse, og Marius' eksempel minder mig om, hvor vigtigt det er, at vi lytter rigtigt godt efter de brugere, som får service hos os.

En workshop om livsomstilling var også meget interessant. Den blev delvis gennemført af personer med kombineret syns- og hørenedsættelse, som fortalte om barrierer og ikke mindst sejre i livet.

*Margrét Ríkarðsdóttir
Forstander
Akureyri, Island*

Døvblindhed bør være en selvstændig diagnose

*I Norge vil antallet af døvblinde om få år nå 30.000. Alligevel ønsker mange at betragte døvblindhed som tilhørende gruppen af små og sjældne diagnoser. Det kan man argumentere for ved at splitte døvblindhed op i mange undergrupper efter årsag – efter diagnose – og i øvrigt sortere den største gruppe, nemlig aldersrelateret døvblindhed, fra. Dette var en af grundene, **Bertil Bjerkan** gav, til at man bør have døvblindhed som selvstændig diagnose.
Foto: Svein Erik Dahl*



Siden starten af 1990'erne er diskussionen poppet op med jævne mellemrum. Bør døvblindhed være en selvstændig diagnose?

I en plenumforelæsning på den nordiske konference argumenterede den norske psykolog Bertil Bjerkan for, at svaret på spørgsmålet bør være et klart og rungende ja.

– Jeg vil gerne bidrage til, at sundhedsmyndigheder, politikere og folk i almindelighed indser, at alle tilfælde af døvblindhed har fællestræk, som går på tværs af personlighed, alder og årsag til døvblindheden – og at personer med denne tilstand fortjener at få et sundheds- og omsorgstilbud, der er baseret på specifikke kompetencer og viden om døvblindhed, sagde Bertil Bjerkan fra talerstolen og fortsatte:

– Døvblindhed er en tilstand, som er unik og ensartet. En pige på 8 år med døvblindhed og en mand på 80 år med døvblindhed har noget til fælles, som ikke gælder årsagerne til døvblindheden, men som gælder konsekvenserne, den har. Det er disse konsekvenser, som må danne grundlaget for det tilbud, de får, og for at afgøre, hvad der er døvblindhed, og hvad der er noget, som bare ligner.

PROBLEMER MED ÅRSAGSDIAGNOSER

I dag optræder døvblindhed ikke som diagnose i WHO's internationale klassifikationssystem over sygdomme, ICD-10. Det gør til gengæld Usher syndrom, CHARGE syndrom og nogle af de andre årsager til, at mennesker kan blive døvblinde. Derfor danner årsagerne ofte grundlag for den diagnose, som døvblinde mennesker får.

Ifølge Bertil Bjerkan er det en fejl. I stedet for at bruge årsagen som diagnose, er det selve døvblindheden, der burde være hoveddiagnosen.

– Når man giver årsagsdiagnoser til mennesker med døvblindhed, er det et stort problem. Det giver ikke nogen mening at bruge årsagerne som diagnose i tilfælde, hvor man ikke kan behandle eller helbrede årsagen til funktionsnedsættelsen. Og det kan man ikke ved årsagerne til døvblindhed, forklarer Bertil Bjerkan.

Han hæfter sig også ved, at døvblindhed meget sjældent er en følgevirkning af de årsagsdiagnoser, der deles ud. For eksempel har seks procent af danskere med medfødt døvblindhed diagnosen Downs syndrom ifølge en populationsundersøgelse. Men det er mindre end 0,01 procent af de danskere, der har Downs Syndrom, der også fødes døvblinde.

– De burde have døvblindhed som hoveddiagnose i stedet for Downs syndrom. For sådan en årsagsdiagnose kan man altså ikke bruge til at forudsige noget om symptomer, alvorlighedsgrad, prognose, behandlingsbehov og typer af behandling man har brug for i forhold til døvblindheden, forklarede Bertil Bjerkan.

KAN SIKRE RETTIGHEDER

Men hvorfor er det så vigtigt med diagnoser? Gør det reelt nogen forskel, hvorvidt døvblindhed står listet i ICD-10?

Det mener Bertil Bjerkan. Primært fordi døvblindhed som selvstændig diagnostisk kategori kan være med til at sikre rettigheder for mennesker, der har et dobbelt sansetab.

– Man kan argumentere for, at det er underordnet, om døvblindhed har status som diagnose. Grunden til, at jeg alligevel mener, at det burde anerkendes, er, at døvblindhed som diagnostisk kategori er et vigtigt skridt på vejen mod forståelse af døvblindhed som noget enestående og unikt. Noget, som har enorm betydning for de, der bliver berørt af det, og som burde give ret til bestemte ydelser på sundheds- og omsorgsområdet, sagde Bertil Bjerkan.

Vigtigst er mødet mellem mennesker

– Skam er den værste følelse. Den vi gør mest for at undgå. Jeg vil også gerne være stolt af, hvem jeg er, og jeg sætter ikke pris på overvenlige eller nedslåede blikke. Mange døvblinde kommer i mødet med andre mennesker til at balancere mellem stolthed og skam, rundede **Monika Steorn** sin forelæsning af.
Foto: Svein Erik Dahl



Det er ikke ligegyldigt, hvad andre mennesker tænker om os. Langt fra. Andre menneskers syn på os er nemlig med til at skabe det billede, vi har af os selv. Og det gælder i særligt høj grad, hvis man er døvblind.

Det forklarer socionom Monika Steorn. Hun er selv døvblind og har siden fødslen haft en hørenedsættelse. Hendes syn er gradvist blevet ringere gennem årene. I dag er hun blind på det ene øje. På det andet er synet meget svagt og sløret.

– Den måde, som andre behandler os på, har stor betydning for, hvordan personer med funktionsnedsættelser oplever deres livskvalitet og følelsen af at have kontrol over eget liv, fortalte Monika Steorn. Vi ønsker at blive set som personer med viden og erfaring. Som nogen, der har noget unikt at bidrage med i mødet med andre mennesker.

SER IKKE MENNESKET

Desværre sker det ofte, at mennesker med funktionsnedsættelser ikke bliver set på som ligeværdige. Monika Steorn har selv oplevet det mange gange. For eksempel, da hun tog kontakt til synscentralen for nogle år siden.

Skærmen på Monika Steorns computer var gået i stykker, og hun havde brug for hjælp til at løse problemet. Men den

ansatte på synscentralen lod ikke rigtigt til at lytte efter, hvad Monika Steorn havde at sige.

I stedet begyndte hun at give en masse gode råd, om hjælpemidler, som hun mente, at Monika måtte have brug for. Blandt andet et talende ur – som Monica Steorn i øvrigt ville have svært ved at høre på grund af sit hørehandicap.

Besøget endte med, at Monika Steorn fik tre kasser med hjem, som var proppet med hjælpemidler. Men der var ingen ny computerskærm i kasserne.

– Det var da fint, at hun ønskede at hjælpe mig, men hun så mig ikke, og hørte slet ikke hvad jeg ville. Efter det besøg, varede det længe, inden jeg bad om hjælp igen, fortæller Monika Steorn, der mener, at døvblindheden var grunden til, at hun ikke blev taget seriøst.

MENNESKET BAG FUNKTIONSNEDSÆTTELSEN

Den svenske socionom understreger, hvor uhørt vigtigt det er, at alle, der arbejder med døvblinde, ser gennem funktionsnedsættelsen og møder mennesket bag. Det er vigtigt at huske på og respektere, at den døvblinde er ekspert på sig selv og sin egen situation.

– Mødet mellem professionelle og brugere kan aldrig blive helt jævnbyrdigt, men derfor behøver brugeren ikke at blive umyndiggjort eller blive behandlet som et barn, siger Monika Steorn.

Hvis det alligevel sker, at personen med døvblindhed bliver mødt med nedslåede blikke eller ikke bliver taget alvorligt af sine omgivelser, så ender det med at gå ud over selvværdet og selvopfattelsen.

– Men hvis du til gengæld ser mig, møder mig med respekt og lytter til, hvad jeg har at sige, så vokser jeg. Så kan jeg være stolt over at være den, jeg er, forklarede Monika Steorn.

– Og derfor har vi brug for professionelle med dygtighed og kompetence, som kan møde brugeren på den rigtige måde. For selve kvaliteten af hjælpen afhænger af, hvordan man møder det menneske, der befinder sig i en udsat position, uddybede Monika Steorn.

Løsningen kan findes i ord

– Det kan være svært at få personalets opmærksomhed/ressourcer som indadvendt sansehandicappet blandt andre handicapgrupper, sagde **Emmi Tuomi**.
Foto: Svein Erik Dahl



I Finland er det hårde tider for døvblindeområdet. Kommunerne har ansvaret for service, men det er de færreste, der har spidskompetence inden for døvblindhed. På bostederne fylder de få med døvblindhed ikke meget i forhold til de mange med autisme eller udviklingshæmning. Og den dårlige offentlige økonomi gør det svært at skaffe ekstra ressourcer til området.

Hvis man på en afdeling bruger ressourcer på at dæmpe en udadagerende person, kan hele afdelingens livskvalitet forbedres. Hvis de samme ressourcer i stedet anvendes til at forbedre kommunikationen med en indadvendt, stille døvblind person, så er det «kun» dennes livskvalitet, der forøges. Derfor bliver de døvblinde ofte ofre for en benhård cost-benefit-analyse, når der skal prioriteres.

Så hvad gør man lige for at skabe opmærksomhed omkring personer med døvblindhed og deres særlige behov? Den

finske psykolog Emmi Tuomi tror på, at nye ord og begreber kan være en del af løsningen.

Emmi Tuomi arbejder for det kommunalt ejede Eteva, Finlands største leverandør af service til mennesker med handicap. I Eteva har man gennem nogle år arbejdet med et nyt begreb: AiMo.

Aimo er en sammentrækning af de finske ord aisti (sanse) og moni (multi). I Eteva bruges det om mennesker, der har et kombineret syns- og høretab samt et tillægshandicap, i stedet for eksempelvis at anvende begrebet døvblindhed.

– Døvblindhed er et svært ord på finsk. Både døv og blind er gammeldags begreber, som til og med kan anses for at være ukorrekte eller nedsættende. Syns- og hørehandikappet er et langt og besværligt ord – og så er det til og med utidssvarende at bruge begrebet handikappet, forklarede Emmi Tuomi.

Ifølge den finske psykolog har brugen af begrebet AiMo øget opmærksomheden på de døvblindes behov i Eteva. De medarbejdere, der kender og bruger begrebet, har også øje for den komplekse problemstilling, AiMo dækker over.

– Det er tydeligt, at man forstår syns-/høretabet og døvblindheden. Man ved, at AiMo-klienter adskiller sig fra de andre klienter. Tilgangen er anderledes, eksempelvis hvad angår berøring og samspil, fordi man forstår betydningen af berøring og samspil med en klient, som har et dobbelt sansetab, siger Emmi Tuomi.

Hun arbejder i øjeblikket på en håndbog om AiMo, som kan være model og vejviser for resten af Finland i forhold til arbejdet med mennesker, der har dobbelt sansetab og et tillægshandicap.

En udfordring at få forskning og praksis til at hænge sammen

Langhåret, højbandet og kun for de indviede.

Sådan opfatter mange praktikere den forskning,

der bliver lavet på universiteterne. Og det kan der

være rigtig gode grunde til, siger Birgitte Ravn

Olesen, lektor og forsker i kommunikation på

Roskilde Universitetscenter.



***Birgitte Ravn Olesen** var ud over plenumforelæser også moderator på konferencen. I løbet af ugen gav hun mange gode opsamlinger og kommentarer. Hun bad bl.a. deltagerne huske «morfars lov»: Den der laver noget, lærer noget. Det gælder jo både for forskning og praksis. Foto: Svein Erik Dahl*

Der er rigtig meget forskning inden for det sociale og humanistiske område, som aldrig bliver brugt i praksis. Hvis jeg skal sige det lidt provokerende, så har mange det med ny viden, ligesom de har det med levertran: Det er rigtigt godt... for nogle andre end dem selv, fortalte Birgitte Ravn Olesen.

I øjeblikket er det den såkaldte positivistiske forskning, der er mest velanset i det politiske miljø, og som sætter rammerne for universitetsforskningen. Det er den type forskning, der er baseret på evidens, effektmålinger og randomiserede, kontrollerede forsøg, og den er ikke altid velegnet inden for det sociale område.

HVER SIT SPROG

Når målet er, at praktikere skal kunne bruge forskeres viden, så sker der let det, at de taler forbi hinanden.

– Det er som om, at de har hver sit sprog. Forsknings-sproget er overordnet og generelt, mens praksissproget er bundet til personer og ting, der sker i hverdagen, fortalte Birgitte Ravn Olesen.

Sagt på en anden måde, så går forskeren og praktikerens ofte fejl af hinanden, fordi de har forskellige mål. Forskeren arbejder med at finde generelle tendenser og sammenhænge, mens praktikerens ønsker at løse sine konkrete opgaver og have hverdagen til at fungere bedst muligt. Og derfor bliver forskningen ofte uinteressant i praksismiljøerne.

Men sådan behøver det ikke at være. Praksis kan nemlig have rigtigt god nytte af forskning og omvendt. Det kræver bare, at de to verdener mødes på den rigtige måde.

FORSKNING MED LILLE F

– Som jeg plejer at sige, så er der ingen af os, der har patent på at vide, hvordan tingene i virkeligheden er. Derfor må vi undersøge dem sammen. Og det kræver blandt andet, at vi forskere i højere grad laver den mindre prestigefyldte pragmatiske forskning, hvor vi involverer os selv noget mere. Forskning med lille f, som vi plejer at kalde det, sagde Birgitte Ravn Olesen med et smil.

Hun fremhævede først og fremmest, at et forbedret samarbejde mellem praktikere og forskere kan udfordre de «taget-for-givet-heder», der eksisterer i alle miljøer. Når forskerne bliver inviteret med i et samarbejde om at udforske, hvordan praktikerne kan arbejde med de udfordringer, de oplever i hverdagen, så kan man gennem dialog sammen skabe ny viden.

En viden, som hverken forskere eller praktikere kan skabe alene, og en viden, som virkelig kan bruges ikke bare i den konkrete institution, men også inden for andre områder, der står med lignende udfordringer.

ERFARING MED DØVBLINDHED

Nordisk konference 2012 var ikke første gang kommunikationsforsker Birgitte Ravn Olesen beskæftigede sig med døvblindhed.

I årene efter årtusindeskiftet arbejdede hun sammen med det daværende Videnscenter for Døvblindblevne om et projekt, hvor 20 døvblindblevne fra Danmark, Sverige, Norge og Island blev interviewet én gang om året i fem år.

Målet med projektet var at få del i, hvordan deres progredierende syns- og hørenedsættelse påvirkede deres familieliv, arbejdsliv m.m.

Projektrapporten kan stadig downloades på Socialstyrelsens hjemmeside:
<http://shop.servicestyrelsen.dk/products/det-nordiske-projekt-1>



Kognition skal vurderes gennem den taktile modalitet

Man kan læse mere om taktil arbejdshukommelse og neuroplasticitet i **Jude Nicholas'** artikel i heftet «Perspektiver på psykisk funktionsudredning og pædiatrisk rehabilitering hos børn med døvblindhed», der kan bestilles på www.nordicwelfare.org.
Foto: Lasse Winther Wehner



Hvordan kan vi forstå og studere kognition hos personer med døvblindhed? Svar: Gennem den taktile sans.

Det mener specialist i neuropsykologi Jude Nicholas. Han er en af de førende forskere inden for taktil kognition hos personer med døvblindhed og med i en række forskellige forsknings- og udviklingsprojekter.

– Et af de grundlæggende principper for at vurdere kognitiv kapacitet er, at det skal vurderes gennem den taktile modalitet. Der er en klar sammenhæng mellem taktil sansning og kognition, forklarede Jude Nicholas.

Han pegede i samme åndedrag på, at den taktile sans er den vigtigste modalitet for døvblinde, der jo – som navnet på funktionsnedsættelsen så klart antyder – har svære skader på begge fjernsanser. Derfor kan man hverken bruge syn eller hørelse til at sige meget meningsfuldt om den kognitive formåen hos personer med døvblindhed.

HJERNEN ÆNDRER SIG

Jude Nicholas understøtter sine udsagn med en række neuropsykologiske undersøgelser af mennesker med forskellige former for sansetab.

En af undersøgelserne var et studie, der sammenlignede arbejdshukommelsen hos henholdsvis døvblinde og seende og hørende. Arbejdshukommelse er den her-og-nu-hukommelse, der gør os i stand til at lagre og bearbejde information til senere brug, og den spiller en væsentlig rolle i forhold til blandt andet problemløsning og sproglig indlæring.

I studiet fik en ung kvinde med erhvervet døvblindhed testet sin arbejdshukommelse på tre forskellige måder. Hun skulle dels se en talrække, lytte til en række tal og føle på en række figurer. I alle tre tests skulle kvinden efterfølgende gengive tallene eller figurerne i både forlæns og baglæns rækkefølge.

Da den unge kvindes resultater blev holdt sammen med en gruppe seende-hørendes resultater viste det sig, at hun scorede klart under gennemsnit på syns- og høredelen af testen. På den taktile test lå hendes arbejdshukommelse derimod langt over det niveau, man typisk ser hos seende-hørende.

– Studiet viser – i lighed med andre undersøgelser – at personer med døvblindhed kan træne deres arbejdshukommelse gennem den taktile modalitet. Hjernen omorganiserer sig simpelthen, når man bruger den taktile sans i stedet for syn og hørelse, et begreb vi kalder neuroplasticitet, forklarede Jude Nicholas.

– Vi ved også, at flere taktile erfaringer til den døvblinde betyder mere træning til hjernen og dermed større arbejdshukommelse. Det er en meget vigtig pointe, fortsatte Jude Nicholas.

AFHÆNGIG AF PARTNEREN

Den norske neuropsykolog har selv været involveret i en række projekter, der handler om kognition hos personer med medfødt døvblindhed. Her er det langt mere kompliceret at studere og forstå, hvad der sker på det kognitive område.

Men en ting er sikkert. Personer med medfødt døvblindhed er helt afhængige af de personer, der er omkring dem.

– Når vi prøver at forstå de taktile arbejdshukommelsesprocesser, er det absolut nødvendigt at påpege de væsentlige dynamiske interaktioner mellem den døvblindfødte person og kommunikationspartneren. Sagt med andre ord: Hvis samspil og kommunikation ikke bliver etableret eller

udviklet, er der en stor risiko for, at man ikke får øje på taktile hukommelsespotentialer, sagde Jude Nicholas.

Den kompetente kommunikationspartner kan motivere personen med medfødt døvblindhed til at udtrykke sine tanker eller til at begynde socialt samspil ved at skabe en god relation gennem den taktile modalitet. Og disse processer vil også bidrage til en større arbejdshukommelse hos personen med medfødt døvblindhed.

FEM GODE RÅD FRA NICHOLAS

Hvis du arbejder med personer med medfødt døvblindhed, så kan du være med til at støtte deres kognitive udvikling. Her er, hvad Jude Nicholas mener, du kan gøre:

- Giv mening til de unikke kropsligt/taktil kommunikationsudspil, personen kommer med.
- Start tidligt med at give taktil stimulering og med at bruge taktile tegn.
- Skab harmonisk socialt samspil.
- Brug den taktile sans til at skabe de nødvendige følelsesmæssige relationer.
- Lær at forstå sammenhængen mellem taktil kognition/ arbejdshukommelse og sproglig indlæring.

HVAD ER TAKTIL KOGNITION?

Det er når taktile indtryk bliver bearbejdet, integreret og bliver til forståelig information.

Denne bearbejdning involverer mentale processer som bearbejdningshastighed, opmærksomhed, arbejds-hukommelse og hukommelse.

Nye redskaber til vurdering af kognition

*Et af kognitionsnetværkets mål er at bidrage til, at hvert enkelt døvblindt barn kan realisere sit fulde potentiale, sagde **Hans Erik Frölander**.*

Foto: Lasse Winther Wehner



Det kan være særdeles vanskeligt at vurdere kognitiv formåen hos børn med medfødt eller tidligt indtruffet døvblindhed. Men nu ser det ud til, at der er hjælp på vej.

Network on Assessment of Cognition in Relation to Deafblindness – et internationalt netværk af blandt andet psykologer og pædagoger fra døvblindeområdet – er i øjeblikket i gang med at udarbejde skalaer, der skal hjælpe med at kortlægge kognitivt potentiale hos personer med medfødt døvblindhed.

Hans Erik Frölander berettede om, hvordan man inden for døvblindefeltet udreder og måske ligefrem diagnosticerer. Disse ting påvirker barnet og barnets omgivelser, og man må bruge sin viden til at stille spørgsmål til barnets omgivelser.

Man kan med fordel «gaffla» (skyde sig ind på målet), når man skal udrede et barn med medfødt eller tidligt indtrådt

døvblindhed. At «gaffla» er en metafor fra militærjargon, hvor det betyder, at man skiftevis skyder artillerisalverne foran og bagved målet og observerer nedslagene, så man for hver salve kommer nærmere en fuldttræffer. For at finde barnets potentiale må man «gaffla» sig frem.

– Vi er ved at lave funktionelle skalaer, der er tilpasset dövblindhed. De spænder fra de tidligt til de sent udviklede kognitive funktioner, og de skal bruges til at drage konklusioner om udviklingen inden for forskellige kognitive delområder hos personer med medfødt dövblindhed, sagde Hans-Erik Frölander, psykolog og koordinator for netværket.

Det nye materiale bliver i høj grad baseret på observationer af samspil og samspilssituationer. Flere forskellige forskningsforsøg har nemlig vist en sammenhæng mellem kommunikativ formåen og kognitive funktioner, og det er afsættet for netværkets arbejde.

– Så man kan sige, at den kompetente kommunikationspartner – et nøgleord inden for vort felt – i virkeligheden er en forudsætning for kognitiv udvikling. Og derfor er de også en forudsætning for, at personer med medfødt dövblindhed kan få tilstrækkelig støtte til, at de kan udleve deres potentialer, sagde Hans-Erik Frölander.

Den svenske psykolog regner med, at kognitionsnetværket i løbet af efteråret 2012 kan præsentere nye retningslinjer for udredning af kognition.

Netværket har også skabeloner til udviklingsskalaer på forskellige kognitive delområder, men de kræver mere arbejde, inden de er klar til udgivelse. Det varer formentligt et par år, anslår Hans-Erik Frölander.

Ny medarbejderkultur vinder frem

*Janteloven har traditionelt haft vældig gode kår i et gurubaseret døvblindefelt, sagde **Anne Nafstad** og hilste nutidens mere «individuelle, professionelle subjekter» velkommen.
Foto: Troels Møller*



Kulturen er under opbrud.

Inden for døvblindefeltet har der gennem mange år været en stærk, kollektiv identitet blandt medarbejderne i de nordiske lande, men den er ved at blive afløst af en ny og mere selvstændig tilgang.

Anne Nafstad, specialpsykolog på Skådalen Kompetencecenter i Oslo, er glad for den udvikling.

– Gennem mange år har den nordiske døvblindemedarbejder taget den kollektive tænkning på sig. Inden for vores felt var det som om, at der var en sandhed – en måde at gøre tingene på – som var læst op og vedtaget. Og mente man noget andet, stod man udenfor, fortalte Anne Nafstad.

– Der var en slags enighedsprincip, hvor nogle få havde patent på sandheden og resten var tilhørere. Det er måske sat lidt på spidsen, men nåde den, der havde et andet syn på tingene, sagde den norske specialpsykolog.

UENIGHED GIVER FREMDRIFT

Ifølge Anne Nafstad er den kollektive tænkning på vej ud. I stedet kan hun få øje på langt mere individualisme, når hun kigger rundt i fagfeltet i dag.

Rundt omkring i Norden er der mange døvblindemedarbejdere, der stiller spørgsmål ved praksis, og som tager nye pædagogiske metoder i brug, som de har hentet uden for døvblindefeltet. Og det er en sund proces, forklarede Anne Nafstad.

– Hvis vi skal udvikle os, er der nødt til at være nogen, som ikke er enige i det, flertallet gør. Uenighed skaber dialog, og det er gennem dialogen, vi bliver klogere og skaber fremdrift, sagde Anne Nafstad.

– Og heldigvis er der kommet masser af dialog, og folk der tør at gå nye veje. Se bare på konferencen her. Der er en lang række mennesker, der stiller sig op og med egne ord fortæller om egne idéer og erfaringer. Vi nøjes ikke længere med at gentage, hvad andre har sagt, sluttede Anne Nafstad.

Det sagde deltagerne

Jeg synes både indholdet og afviklingen af konferencen har været rigtigt godt. Temaet – faglighed, synlighed og dokumentation – er meget aktuelt i en tid, hvor det er vigtigt at opretholde tilliden til vort fagfelt. Ikke bare i forhold til personer med døvblindhed, men også i forhold til andre fagmiljøer og hos bevilgende myndigheder.

Hos mig har konferencen skabt øget bevidsthed om det ansvar, vi har, for at gøre vores viden synlig og om nødvendigheden af vidensudvikling i samarbejde mellem brugere, praktikere og forskere.

Plenumforelæsningerne har været inspirerende og relevante for begge fagområder, både medfødt og erhvervet døvblindhed. Det har bidraget til gode samtaler på tværs af fagfelterne, og det styrker det faglige fællesskab.

Der er to forelæsninger, jeg især har taget til mig. Jude Nicholas' forelæsning om taktil kognition skabte mange tanker. Taktile erfaringer er noget, vi bør have større fokus på hos os, der arbejder med erhvervet døvblindhed.

Anne Nafstads perspektiv på den nordiske døvblindemedarbejder, i tiden og i omverdenen, var også meget interessant. At se på barrierer som en katalysator for udvikling var meget inspirerende. Det blev en flot afslutning med vægt på dialogen; at vove den, at tåle den og at holde den i gang.

Gunilla H. Rønneblom

Døvblindekonsulent – erhvervet døvblindhed

Andebu Døvblindecenter, Norge

Taktil massage giver bedre livskvalitet

Pernilla Henriksson

Foto: Troels Møller



– Jeg føler mig anderledes nu. Jeg har ligesom fået en slags ro inde i mig selv. Man kan sige, at jeg har det ligesom før, jeg fik min diagnose. Rolig, tryk og lykkelig.

Sådan siger en af deltagerne i det svenske projekt «At berøre og blive berørt», der handler om taktil massage til personer med erhvervet døvblindhed.

Projektet kørte i hele 2011 i Region Skånes døvblinde-enhed, som ville undersøge, hvilke positive effekter taktil massage har hos mennesker med døvblindhed. Tesen var, at man gennem massage kunne understøtte og forbedre den taktile kommunikation hos de mennesker med døvblindhed, der indgik i projektet.

– Vi spekulerede på, om vi gennem den taktile massage kunne skabe en bedre kropsopfattelse hos personer med døvblindhed. Og om det i anden omgang kunne give øget accept, formåen eller mulighed for taktil kommunikation af

forskellig art, sagde døvblindepædagog Pernilla Henriksson, som har været en af drivkræfterne i projektet.

Om det rent faktisk lykkedes, vender vi tilbage til lige om lidt.

EN TRYK OPLEVELSE

I forbindelse med projektet har Pernilla Henriksson og hendes kollegaer arbejdet med fire forsøgspersoner, som har erhvervet døvblindhed. I løbet af 2011 har de alle fire været igennem i alt 10 massagesessioner, som hver har varet 2½ time. Selve massagen har varet 70 minutter hver gang, og så har der været afsat god tid til både at gøre sig klar til at komme op på briksen og til at runde oplevelsen af bagefter.

– Vi arbejder med et helhedssyn, hvor nærhed, lydhørhed, refleksion og bekræftelse er de grundlæggende værdier, og derfor tager vi os god tid. Det er også vigtigt, at det er en tryk oplevelse at blive masseret, siger Pernilla Henriksson.

– Derfor sørger vi også for altid at bruge det samme rum med de samme dufte, når vi masserer. Og vi sørger for at lave øvelserne i en bestemt rækkefølge, så personen med døvblindhed hele tiden ved, hvad der kommer til at ske, fortsætter døvblindepædagogen.

MÅ IKKE GØRE ONDT

Under selve massagen starter massøren på bagsiden af kroppen. I første omgang bliver ryggen masseret, mens resten af kroppen er pakket ind i tæpper for at markere kroppens grænser og for at gøre oplevelsen så tryk som muligt. Bagefter følger benene og de andre neutrale områder på bagsiden, inden forsiden bliver masseret.

Massørens bevægelser er lette og glidende. Hun tager aldrig hånden af personen på briksen, og hun tager heller aldrig hårdt fat for at trykke muskelspændinger ud. Et af grundprincipperne i den taktile massage er, at det ikke må gøre ondt. Det skal være rart hele tiden.

– Inden vi går i gang, har vi forhandlet nogle tegn på plads, som personen med døvblindhed bruger, hvis jeg skal ændre tempoet, eller hvis jeg skal trykke hårdere. Og så forhandler vi løbende under massagen, hvis der er noget, der skal gøres anderledes, fortæller Pernilla Henriksson.

SØVN, SELVVÆRD OG LIVSKVALITET

Tilbage til spørgsmålet fra indledningen. Har den taktile massage givet udbytte i form af bedre kommunikation for de døvblinde, der har været med i projektet?

For at undersøge sagen har den skånske døvblindeenhed bedt projektets deltagere om at svare på en række spørgsmål, blandt andet om kommunikation, søvn og kropsopfattelse.

Svarene viste, at blot en af de fire deltagere selv syntes, at kommunikationen var blevet bedre af den taktile massage. Til gengæld syntes de alle sammen, at de var blevet roligere, bedre til at slappe af og havde fået forbedret kropsopfattelse af at deltage i projektet. Flertallet mente desuden, at de generelt havde færre smerter, bedre søvn, styrket selvværd og en generelt bedre livskvalitet på grund af den taktile massage.

– Vi har altså ikke kunnet måle nogen markant effekt på kommunikationen, men mit bud er alligevel, at nogle af deltagerne måske har fået nemmere ved den berøring, man eksempelvis bruger til socialhaptisk kommunikation, vurderer Pernilla Henriksson.

I øjeblikket er Region Skåne i gang med en version to af projektet, hvor man har ændret strategien en smule i forhold til det første forsøg. Pernilla Henriksson og kompagni har skruet op for den kommunikative indsats ved blandt andet at koble samtalegrupper på massageprojektet.

Hvorvidt det giver målbare resultater, er det endnu for tidligt at sige noget om.

Pernilla Henriksson
definerer taktil massage
således: Blød, omfavnende
berøring af huden, som sker med
respekt, omtanke og lydhørhed
for individets integritet
og behov.

Sarepta løfter undervisningen på Skådalen

Man kan læse mere om Sarepta, som **Karin Torgerstuen** og **Anne-Merete Tengs** berettede om deres arbejde med, på www.orebroll.se/sv/Halsa-och-varld/Om-du-behover-varld/Habilitering/hitta-habilitering/Centrum-hjalpmedel/SPRIDA-kommunikationscenter/SPRIDAs-program/Sarepta/
Foto: Svein Erik Dahl



IT er kommet til at spille en væsentlig rolle i de fleste skoler rundt omkring i Norden. Sådan er det også på Skådalen, et norsk skoletilbud for blandt andre børn og unge med medfødt døvblindhed.

Gennem de seneste 10 år har man på Skådalen arbejdet med det svenskudviklede computerprogram Sarepta. Programmet er egentlig kun et tomt navigationssystem, som lærere og pædagoger selv skal fylde materiale i. Det har den store fordel, at underviserne kan målrette materialet, så det passer til den enkelte elevs interesser og præferencer.

Og der er næsten ikke grænser for, hvad man kan putte ind i Sarepta. Programmet kan håndtere billedfiler, video, lydfiler og selvfølgelig tekst, som bliver læst højt af den speakerfunktion, som også er en integreret del af programmet.

– I vores arbejde kan det godt være svært at tilrettelægge undervisningen, så den bliver meningsfuld for vore elever. Men computere har det med at fange interessen hos vore elever, og med Sarepta har vi fået et rigtig godt pædagogisk hjælpemiddel, fortalte pædagogerne Karin Torgerstuen og Anne-Merete Tengs.

SAMSPIL OG SELVSTÆNDIGHED

De har begge været med i skoleafdelingen, siden Sarepta blev introduceret, og de er meget begejstrede for programmet. Blandt andet fordi det kan bruges til at udvikle kommunikationen og samspillet med deres elever.

– Samspil og kommunikation er med i alt, hvad vi laver på Skådalens – også Sarepta. Vi oplever ofte, at børnene gerne vil kommunikere om det, de oplever i programmet. Så bruger vi det selvfølgelig som udgangspunkt for vores samspil med eleverne, fortalte Karin Torgerstuen og Anne-Merete Tengs.

Pædagogerne oplever også, at Sarepta har været med til at give Skådalens børn og unge en øget selvstændighed.

Når eleverne sidder foran skærmen, er det dem selv, der styrer. De har et stort og tydeligt kontrolpanel, som er tilpasset den enkelte elev, og så kan de selv bestemme om de vil høre eventyr, få læst billedbøger op eller noget helt tredje. Nogle har blot en enkelt knap på panelet, mens de, der kan administrere det, har flere.

– Sarepta er indrettet med en voksendel, som vi kan lægge materiale i, og en del til børnene. Og når eleverne bliver logget ind på deres del af programmet, kan de trykke på lige det, de vil. De kan ikke komme til at slette noget ved en fejl eller på anden måde ødelægge noget derinde, siger Anne-Merete Tengs.

– De styrer selv, hvad de vil lave, og hvor hurtigt de vil gå frem. Og det giver dem den her «jeg-kan-selv»-oplevelse, supplerer Karin Torgerstuen.

GOD TIL FORBEREDELSE

De to pædagoger bruger også Sarepta til at forberede eleverne på, når de skal deltage i nogle af Skådalens årligt tilbagevendende begivenheder, for eksempel skolens vinterlege. Så har Anne-Merete Tengs og Karin Torgerstuen lavet en lille interaktiv billedbog med tekst, billeder og videooptagelser fra tidligere års vinterlege, som eleverne kan bruge i tiden op til den store begivenhed.

– Vi kan bruge samme strategi, hvis en af vore elever skal til noget, som de ikke er helt trygge ved. Hvis de skal til

undersøgelse hos lægen eller tandlægen, kan vi bruge Sarepta til at tage dramaet ud af situationen, fortæller Anne-Merete Tengs.

Hun har blandt andet brugt computerprogrammet til at forberede en pige med medfødt døvblindhed på, at hun skulle have taget en blodprøve. Den norske pædagog vidste godt, at pigen var utryk ved situationen, så hun tog selv til lægen og fik stukket en kanyler i armen, mens det hele blev optaget på video.

Bagefter lavede hun en lille fortælling, hvor det i ord og billeder blev forklaret, hvordan man får taget en blodprøve. Pigen så fortællingen nogle gange. Først var hun lidt skeptisk, men til sidst var hun helt klar til at tage med til lægen.

– I det hele taget er der meget godt at sige om Sarepta. Vi kan bruge det på rigtig mange måder i arbejdet med vores elever, der er døvblinde, siger pædagogerne.

Det sagde deltagerne

Jeg har altid ment, at der må ligge uanede muligheder for eleverne med medfødt døvblindhed i informationsteknologien.

Derfor havde jeg store forventninger til workshoppen om SAREPTA, et multimedie-baseret program, hvor lærerne sikrer at det tilpasses den enkelte elev. Det er nemlig noget, som er særdeles vigtigt i arbejdet med de elever, vi har på Center for Døvblindhed og Høretab.

Workshoppen skuffede ikke. Det var interessant at opleve og lytte til pædagoger, der brænder for deres arbejde og projekter. Deres erfaringer viste, at programmet kan give øget opmærksomhed, fælles deling af oplevelser, fælles fokus og inspiration til øget kommunikation.

Jeg har virkelig fået lyst til at vide mere om programmet. Når jeg kommer hjem, vil jeg undersøge muligheden for, at vi kan få SAREPTA-programmet oversat til dansk.

*Lars Søbye
Forstander
Center for Døvblindhed og Høretab, Danmark*

Tolke hjælper døvblindfødte nordmænd

Linda Kaland og

Aase Endresen

Foto: Svein Erik Dahl



Alle har ret til en stemme. Alle har ret til at blive hørt. Det gælder også for mennesker, som er født døvblinde, men hvordan giver man dem de bedste muligheder for at udtrykke tanker, følelser og ønsker?

I de norske kommuner Hordaland samt Sogn og Fjordane har man siden 1995 brugt uddannede tegnsprogstolke til at støtte op om kommunikationen hos døvblindfødte borgere.

Dengang startede det med, at en tolk, der tidligere havde arbejdet med personer med erhvervet døvblindhed, forsøgte at bruge sine erfaringer til at oversætte mellem en person med medfødt døvblindhed og hans omverden.

Siden er ordningen blevet udvidet, så der i dag eksisterer tre tolketeams til døvblindfødte med tre til fem ansatte i hver.

TYDELIGERE KOMMUNIKATION

– Det er måske lidt omdiskuteret at bruge tolke i kommunikationen med mennesker, der er født døvblinde. For er der overhovedet brug for en tegnsprogstolk? Skal kommunikationen ikke netop udvikles mellem personen med medfødt døvblindhed og de nærmeste partnere, altså det personale, der er omkring ham i det daglige, spurgte Åse Endresen, seniorrådgiver på Regionscenter for døvblinde i Bergen.

Hun var selv med til at starte ordningen op i midthalvfemserne, og hun er ikke i tvivl. De taktile tegnsprogstolke er nødvendige, for de gør en stor positiv forskel for personerne med medfødt døvblindhed.

Tegnsprogstolkene kan blandt andet byde ind med et tegnsprog, der er flydende og nuanceret. De kan deres håndværk på et niveau, der ligger langt over, hvad man kan forvente af personalet på et bosted eller et aktivitetstilbud. Og derfor kan de være meget mere præcise i deres kommunikation.

– Samtalepartneren får også overskud til at være mere tydelig, når der er tolk på, og man ikke bliver begrænset af sine egne tegnsproglige evner. Når jeg kommunikerer med en, der er født døvblind, har jeg altså også brug for en tolk. Det gør mig til en bedre kommunikationspartner, forklarede Åse Endresen.

TOLKETEAMS GIVER STABILITET

En anden fordel ved at bruge tolke i arbejdet med døvblindfødte er, at de er garanter for, at kommunikationsfærdighederne ikke forsvinder fra miljøerne omkring de døvblindfødte.

Der er en relativt stor gennemstrømning af personale på mange af de tilbud, der er målrettet personer med døvblindhed. Åse Endresen har på det seneste oplevet en tendens til, at mange ansatte arbejder 2–3 år på en institution, før de finder andet job og rejser videre.

Tiden, hvor pædagoger blev på den samme arbejdsplads indtil pensionsalderen, er forbi. Og det kraftige gennemtræk har stor indflydelse på kommunikationsniveauet på det enkelte tilbud.

– I den perfekte verden skulle alle pædagoger kunne tegnsprog på et højt niveau, men det kan de ikke. Der er alt for stor udskiftning, og når folk rejser, tager de jo deres sproglige kompetencer med sig, forklarede Åse Endresen.

– De folk, vi arbejder med, er meget sårbare. Det tager ofte lang tid at få kommunikationen til at fungere, og derfor er det meget vigtigt, at de har nogle faste teams omkring sig. Det har vi kunnet give dem med tolkene. Vi har ikke set den samme udskiftning, som der har været med det pædagogiske personale, og det har været med til at sikre noget stabilitet omkring kommunikationen, fortalte Åse Endresen.

I øjeblikket arbejder det danske Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri på et tolkeprojekt, der er inspireret af de norske erfaringer.

Det er noget helt andet at kunne tolke for mennesker med medfødt døvblindhed end almindelig taktil tolkning.

– DET KRÆVER EN SÆRLIG STØBNING

Tolkning for døvblindfødte er en helt anderledes opgave end tolkning for andre grupper. Kommunikationen er så kompleks og krævende af alle parter, at det kræver tolke af en helt speciel støbning at løfte opgaven. Det fortalte Linda Kaland.

Hun er en af dem, der har taget springet fra sædvanlig taktil tolkning til døvblindfødteområdet. Det krævede, at hun gjorde op med den rolle, som tolke traditionelt indtager i forhold til dem, de arbejder med.

– Normalt skal en tolk bare oversætte, hvad der bliver sagt. Men det er slet ikke nok, når man tolker for personer med medfødt døvblindhed. Så skal man være klar til at gå ind i forhandlinger om udtryk, man skal have det godt med den fysiske nærhed, som tolkningen kræver, og så skal man have modet til at udfordre og prøve grænser af, fortalte Linda Kaland.

Hun fremhæver ro, tryghed, høj faglighed og evnen til at formidle følelser som nogle af de egenskaber, man skal have for at kunne tolke for mennesker med medfødt døvblindhed.

– Det er noget helt andet end almindelig taktil tolkning. Men det er en utroligt spændende udfordring, sagde Linda Kaland.

En helt (u)almindelig arbejdsdag

Berit R. Øie

Foto: Troels Møller



Berit Øie kunne ikke lade være med at trække på smilebåndet, da hun præsenterede titlen på sin workshop på nordisk konference: En helt almindelig arbejdsdag.

For er der noget, man ikke kan kalde den døvblinde nordmands arbejdsdag, så er det almindelig.

Berit R. Øie har syndromet Usher 2. Hun er født med en hørenedsættelse og har meget, meget begrænset funktionelt syn på grund af øjensygdommen retinitis pigmentosa.

Det kombinerede sansetab gør selvfølgelig, at der skal tages nogle særlige hensyn for, at Berit Øie kan fungere optimalt på en arbejdsplads. For den døvblinde nordmand er det ikke nok, hvis hun bare husker madpakken og møder nogenlunde til tiden. Nej, det er anderledes omstændeligt og kræver grundig planlægning.

VILLE VÆRE DRÆNET

På konferencen tog Berit Øie sine tilhørere med på, hvad der for hende var en helt almindelig arbejdsdag, da hun for nogen tid siden var ansat på et af de norske døvblindecentre.

Dagen startede, når vækkeuret vibrerede om morgenen. Inden Berit Øie trådte ud af døren, skulle hun – ud over alle de daglige rutiner, vi alle skal have overstået – huske sit FM-udstyr, sine specialbriller og sin hvide stok. Og som noget af det sidste fik hun lige familien til at tjekke gulvet i hjemmet for at se, om hun skulle have tabt noget. Det var hendes syn for dårligt til, at hun selv kunne gøre.

Udenfor ventede en taxi på hende. For Berit Øie var det en utroligt stor hjælp, at hun ikke selv skulle stå for transport til og fra arbejde. Turen involverede både et par køreture og en færgesejls, og hvis Berit Øie skulle med offentlig transport eller selv gå dele af strækningen, ville hun være helt drænet for kræfter, inden hun overhovedet kom på arbejde.

– Taxaen var vigtig for mig. Det var den samme vogn og den samme chauffør, som kørte mig til og fra arbejde hver dag. Jeg skulle ikke forholde mig til noget nyt hele tiden, og derfor kunne jeg bare slappe af på turen. Chaufføren kendte jo mig og mine særlige behov, og det var en stor hjælp, fortalte Berit Øie.

TAGER EKSTRA TID

På selve arbejdspladsen var der også en lang række ting, der skulle tilpasses og sørges for på grund af Berit Øies dobbelte sansetab.

Hun skulle have de rigtige hjælpemidler og den rigtige belysning, noget som godt kunne tage en rum tid at få styr på. Der skulle være tolke- og ledsagetjeneste samt en funktionsassistent (en hjælper, der eksempelvis kan læse mails og breve højt, fungere som chauffør i arbejdstiden o. lign, red.) til rådighed, når Berit Øie havde behov for det. Og så skulle der selvfølgelig gøres en særlig indsats for at få samarbejdet med chefer og kollegaer til at fungere.

Når man har en ansat, som er døvblind, er det vigtigt, at både arbejdsgiveren og medarbejderne forstår, at det nogle gange går lidt langsommere med den døvblinde medarbejder. Det kan tage ekstra tid at give og modtage informationer. Der skal også afsættes tid til at bestille tolke, ledsagere og anden hjælp, der kan få dagen til at glide nogenlunde smertefrit. Og så skal kollegaerne være indstillet på at bruge tid til at lære om den diagnose, personen med døvblindhed har.

– Det er vigtigt, at mine kollegaer forstår min diagnose og

de konsekvenser, den har. For eksempel, at det ikke er sikkert, at jeg får alle detaljer med, når vi kommunikerer, fortæller Berit Øie.

– Jeg kan huske, at jeg engang aftalte med en kollega, at jeg skulle tage imod en gruppe svenskere, som skulle besøge vores center. Kollegaen gav mig nogle uger, hvor svenskerne havde mulighed for at komme – troede jeg. Senere viste det sig, at jeg havde overhørt det lille ord «ikke». Det er den slags misforståelser, der nogle gange sker, og det er vigtigt, at de andre på arbejdspladsen har forståelse for det, fortsætter nordmanden.

Regneeksemplerne viste, at der rent faktisk var et økonomisk overskud ved ordningen.

VIL IKKE SIDDE HJEMME

Berit Øie er udmærket klar over, at det kan koste både tid, penge og kræfter for arbejdsgivere at have mennesker med funktionsnedsættelser ansat. Især hvis det er alvorlige og meget støttekrævende funktionsnedsættelser som eksempelvis døvblindhed. Men det hele er givet godt ud, forsikrer hun.

– For nogle år siden blev det undersøgt, om det rent økonomisk kunne svare sig at betale for hjælpere til funktionshæmmede, som skulle have støtte i arbejdslivet. Og regneeksemplerne viste, at der rent faktisk var et økonomisk overskud ved ordningen, fortalte Berit Øie.

– Men det er klart, at det er et følsomt tema. Nogle gange får jeg da smidt i hovedet, at vi er dyre i drift. Men hvad er alternativet? Så skulle jeg bare sidde derhjemme og spekulere over livet. Det har jeg da ikke lyst til. Jeg har lyst til at arbejde, ligesom de fleste andre døvblinde har det, siger Berit Øie.

I dag arbejder hun ikke længere på døvblindecentret. I stedet har hun startet sin egen konsulentvirksomhed, der laver forskellige projekter inden for døvblindeområdet.



Det sagde deltagerne

40

Jeg synes, at der var en række interessante plenumforelæsninger, der samlet bidrog til at gøre Nordisk Konference vældig god. Oplæg som løftede nogle generelle problemstillinger af stor relevans, uanset om man er beskæftiget inden for medfødt eller erhvervet døvblindhed. Især gjorde oplæg fra personer med egne erfaringer med at leve med funktionsnedsættelser indtryk på mig. F.eks. fortalte Marius Myklebust om, hvad det gode liv indebærer for ham. Der er særlig en sætning, som står tydeligt for mig fra hans oplæg: «Jeg vil mødes dér, hvor jeg er i processen, og ikke der, hvor de (professionelle) ønsker jeg skal være...». Altså en påmindelse til os fagpersoner om at give den plads, som den enkelte behøver.



Foto: Svein Erik Dahl

Så vil jeg også gerne nævne Birgitte Ravn Olesen og hendes glimrende oplæg om, hvad god forskning og god dokumentation er. Hun talte om vigtigheden af «at forstyrre» sandheden. At det ikke kun handler om at skabe nye sandheder, men give de sandheder, der eksisterer, et eftersyn. Også en påmindelse til os fagpersoner om, at man forholder sig undersøgende til egen praksis.

*Anette Rud Jørgensen
Døvblindekonsulent
Center for Døve, Danmark*



*Tekst: Bertil Bjerkan, psykolog
Foto: Svein Erik Dahl*

Døvblindhet – fra begrep til diagnose

Bertil Bjerkan gjør i denne artikkelen rede for diagnosebegrepet og viser at døvblindhet er godt egnet som en egen diagnostisk kategori. Det vil gjøre døvblindhet mer synlig og samtidig lettere å knytte døvblindhet til et spesifikt helse- og tjenestetilbud.

DØVBLINDHET SOM NOE HOMOGENT

I flere tiår har det i Europa, ikke minst i de nordiske landene, pågått en debatt om hvilken status døvblindhet skal ha innenfor nasjonale helse- og omsorgssystemer. I løpet av 1980- og 90-årene ble det politisk og helsefaglig aksept, tydelig manifestert i Danmark og Norge ved oppbygging av et helse- og utdanningstilbud, for at døvblindhet er en spesifikk tilstand som tilsier egne tjenester og kunnskapsutvikling. Dette avspeiles også i den nordiske definisjonen av døvblindhet som først kom i 1980, og revidert i 2007 (Videnscenter for døvblindfødte, 2007). Her er det sentrale at døvblindhet er en spesifikk funksjonsnedsettelse med viktige fellestrekk.

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

Det unike ved døvblindhet er konsekvensene som den kombinerte sanseforstyrrelsen har for sosial kontakt og kommunikasjon.

DØVBLINDHET SOM NOE HETEROGENT

Individuelle variasjoner i døvblindhet gjelder mange forskjellige forhold (Rødbrøe & Janssen, 2008). Tilstanden resulterer i ulik grad av alvorlig funksjonsnedsettelse, og denne variasjonen gjelder både mellom personer og hos samme person avhengig av situasjon. Det er også svært store forskjeller mellom medfødt og ervervet døvblindhet, og habilitering og rehabilitering innebærer derfor vidt forskjellige tilnærminger. De mange forskjellige årsakene til døvblindhet, som det har blitt flere av i løpet av de siste tiårene, uttrykker også en markant heterogenitet. Det bidrar dessuten til mangfoldet at døvblindhet ofte opptrer sammen med andre tilstander og alvorlige forstyrrelser, for eksempel multihandikap, cerebral parese eller Down syndrom.

Det finnes ikke to personer med døvblindhet som er like og forskjellige er større enn i normalpopulasjonen. Men diagnoser sorterer ikke mennesker, de sorterer tilstander, forstyrrelser og sykdommer. En diagnose skaper likhet mellom enkelttilfeller ved å overse detaljer. Diagnosen beskriver trekk som individet har felles med noen andre individer, men det er mye mer å fortelle om individet enn dette diagnostiske trekket (Taylor & Rutter, 2008). Dette er årsaken til at WHO

vil at vi skal snakke om at en person har autisme eller døvblindhet – og ikke er autist eller døvblind.

HVA ER EN DIAGNOSE?

En diagnose er en klasse av helserelaterte tilstander. Grunnlaget for å plassere flere enkelttilfeller i samme klasse er at de ligner på hverandre. En diagnose angir kriterier som avgrenser en klasse av tilfeller fra andre klasser, og innebærer en beskrivelse av hva som er likheten mellom enkelttilfellene i klassen. De diagnostiske kriteriene kan være av forskjellig type avhengig av hvilke kunnskaper man har om tilstanden og hva diagnosen skal brukes til (Helse- direktoratet, 2012).

Diagnoser rommer *helsereelaterte tilstander* og altså ikke bare sykdommer og forstyrrelser. Årsaken til dette er ønske om å etablere et begrepsapparat som kan være et redskap for statistikk over alle grunner til henvendelser til helsevesenet. En sykdom eller skade er enkle eksempler på hva som ligger i *tilstand*, men det omfatter også forhold som graviditet, vaksinasjon og anmodning om helseattest. En tilstand er det som gjør at en person tar og/eller får kontakt med helsevesenet, og det er dette som blir registrert og kodet, eventuelt også diagnostisert (Helsedirektoratet, 2012).

Å klassifisere tilstander i et begrenset antall diagnoser er en praktisk måte å organisere verden på. Spesifiserer man det på individnivå, finnes det et uendelig antall tilstander. Et av de viktigste poengene med diagnoser og diagnose-systemer er det motsatte, nemlig at man samler tilstander, sykdommer og forstyrrelser som ligner på hverandre i kategorier. Hensikten med dette er å få et håndterlig antall diagnoser med et stort antall tilfeller i hver diagnose, slik at man ut fra sammenligning og erfaring kan høste kunnskaper som gjelder årsak, utvikling og effekt av tiltak. Blir antallet tilfeller i hver diagnose for lite, vil dette være vanskelig å oppnå og diagnosens bruksverdi blir redusert.

Detaljeringsgraden i et diagnosesystem blir derfor svært viktig og bestemmes i stor grad av hva diagnosen skal brukes til. For eksempel er ICD-10 i Norge ment brukt i spesialisthelsetjenesten og inneholder derfor mange og svært spesifiserte diagnoser, mens ICD-10 er et verktøy for allmennhelsetjenesten og har vesentlig færre og mer generelle diagnoser (Helsedirektoratet, 2012).

En viktig konklusjon er at diagnosene ikke er naturgitte produkter – de er valgte grupperinger av enkelttilfeller. Og det er ikke ett av diagnosesystemene som kan pekes ut som

det riktigste eller beste. Dette gjelder både *hvilke* kategorier av diagnoser som opprettes og *hvordan* disse er definert.

ÅRSAK ELLER FUNKSJON

Det er en utbredt oppfatning at en diagnose er det samme som, eller skal innebære en årsaksangivelse. Et blikk på ICD-10 viser at dette ikke er riktig. Årsak som diagnostisk kriterium er bare én av flere mulige kriterietyper, og det er ikke den som alltid er best, riktigst eller mest ønskelig. Eksempler på andre typer diagnostiske kriterier er struktur (fysiske trekk, f.eks. svulst), lokalisasjon (hvilken kroppsdel er berørt, f.eks. øye) og prosess (fysisk endring som tilstand- en er knyttet til, f.eks. fødsel). Ofte inngår flere kriterietyper eller dimensjoner i beskrivelsen av en enkelt diagnose.

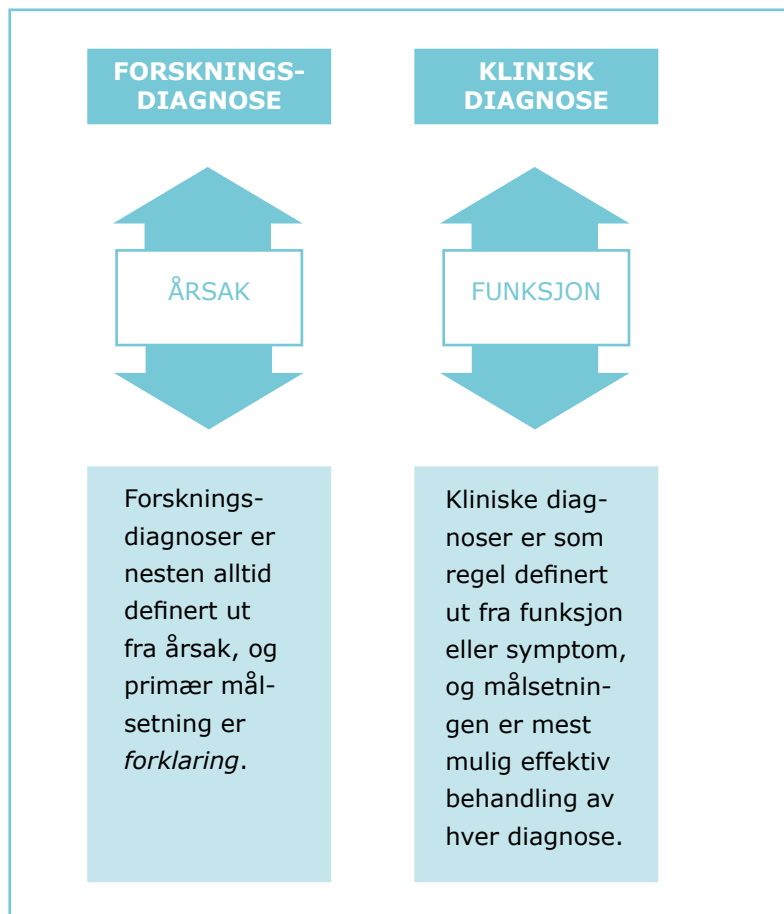
For døvblindhet er det imidlertid *funksjon* som er den mest aktuelle typen diagnostisk kriterium. Årsak og funksjon befinner seg på hver sin side av den tilstanden som skal diagnostiseres. Årsaken viser til ting som er til stede *før* tilstanden inntreffer, og som forårsaker den, for eksempel en bakterieinfeksjon. Funksjon viser til ting som kommer *etter*, som en konsekvens av tilstanden, for eksempel en spesifikk *synsforstyrrelse* som symptom, eller *kontinuerlig omsorgs- behov*, som i ICD-10 er et diagnostisk kriterium på alvorlig utviklingshemming.

De tre viktigste grunnene til at *døvblindhet* bør defineres ut fra funksjonelle forhold er:

- 1 Årsaksforklaringer kan ikke brukes fordi det er så mange forskjellige årsaker til døvblindhet og fordi årsakene ofte er ukjente.
- 2 En funksjonell beskrivelse må angi konsekvenser av den kombinerte sansesvekkelsen, og vil dermed definere *døvblindhet* som en spesifikk og enhetlig diagnostisk kategori.
- 3 En funksjonelt definert diagnose vil fortelle at ethvert individ med døvblindhet vil få et bedre liv ved å utvikle bruken av taktilsansen. Beskrivelse av funksjon innebærer altså at det anvises en vei fra diagnose til tiltak.

FORSKNING ELLER KLINIKK

Taylor og Rutter (2008) skiller mellom forskningsdiagnoser og kliniske diagnoser, avhengig av hva diagnosen skal brukes til.



En forskningsdiagnose må være mest mulig homogen med hensyn til de tilfellene som er inkludert, og dette vil man helst oppnå ved å bestemme diagnosen ut fra *årsak*. Årsaken gir også en *forklaring* på den tilstanden som er diagnostisert. I mange tilfeller, særlig når årsaken er bakterie, virus eller genetisk variasjon, vil bare noen av de personene hvor årsaken har blitt påvist, bli syke eller få symptomer. Man har da en klasse av tilfeller hvor bare noen få trenger behandling selv om «årsaksfaktoren» er til stede hos alle. Når det gjelder døvblindhet og årsaksbestemte diagnoser, påpeker Rødbroe og Janssen (2008), at nesten alle medisinske diagnoser som beskrives som årsaker til døvblindhet, har som fellestrekk at de fleste personer som har en av disse diagnosene, ikke har døvblindhet.

Rubellasyndromet kan tjene som eksempel her. Dette er en

av de vanligste årsakene til medfødt døvblindhet, men det er likevel bare noe få med dette syndromet som blir døvblinde. Årsaken til rubellasyndromet er rubellaviruset, men det er bare noen få personer med rubellaviruset som får rubella-syndromet, og blant de som blir syke varierer alvorlighetsgraden av symptomene sterkt.

I klinisk sammenheng er det essensielt at hvert enkelt tilfelle av en tilstand eller sykdom kan plasseres i en diagnostisk kategori hvor det finnes informasjon om symptomer, alvorlighetsgrad, prognose og behandlingseffekt. For en klinisk diagnose er det viktigere at den er homogen med hensyn til alvorlighetsgrad og effektivitet av en spesifikk intervensjon, enn med hensyn til årsak.

Forskjellen mellom forskningsdiagnose med fokus på årsak og klinisk diagnose med fokus på funksjon og behandling, hadde vært grei å håndtere dersom det bare handlet om ulike definisjoner av de samme diagnosene. Det som imidlertid kompliserer forholdet er at de to måtene å bestemme diagnoser på ofte fører til at de ender opp med forskjellig innhold. En klinisk diagnose med krav om at den skal inneholde en tilstand som er uønsket og som tilsier behandling, vil inkludere ulike antall individer og kanskje også andre individer enn de individene som har diagnosen definert ut fra årsak.

DØVBLINDHET – EN DIAGNOSTISK KATEGORI

Problemer kan oppstå når forskningsdiagnoser blir forsøkt overført til klinisk sammenheng. Dette er fordi forskningsdiagnosen kan inneholde tilfeller av tilstander som ikke er relevante i klinisk sammenheng, eller omvendt, *ikke* inneholder tilfeller som er relevante i klinisk sammenheng. Jeg tror dette er en aktuell problematikk når det gjelder døvblindhet. Det er stor kontrast mellom medisinske forsknings- eller årsaksdiagnoser på undergrupper av tilfeller av døvblindhet og den kliniske forståelsen og praksisen som fagfolk som arbeider med døvblindhet, er inne i. I klinisk sammenheng er altså funksjonen eller konsekvensene av en tilstand ofte viktigere enn årsaken. Dette er tydeligst når en vellykket behandling ikke kan gjennomføres ved å fjerne årsaken, noe som kan gjøre at årsaksforholdet blir lite interessant i forbindelse med tiltak, for eksempel habilitering ved døvblindhet.

I den danske populasjonsundersøkelsen som ble gjennomført for omlag ti år siden, opererte man med en rekke såkalte *medisinske diagnoser* som årsaker til medfødt døvblindhet (Videnscenter for døvblindfødte, 2004). Man registrerte 180

tilfeller av medfødt døvblindhet, og fant 41 diagnoser som beskrives som årsaker. Hele 28, dvs. 68 prosent av disse diagnosene, ble funnet hos bare én eller to, og bare tre av diagnosene inkluderte ti eller flere individer. Som jeg har vært inne på tidligere: Når en diagnose rommer så få tilfeller forsvinner en viktig del av hensikten med diagnoser, nemlig å gruppere lignende tilfeller slik at man har grunnlag for å si noe om prognose, behandlingseffekt og effekten av miljøfaktorer og individuelle forhold.

Det har ellers blitt vanlig å operere med underliggende diagnoser til tilstanden døvblindhet. Tanken er kanskje at hvis man hadde en komplett liste med slike diagnoser, altså årsaksfaktorer, kunne dette muligens erstatte kategorien døvblindhet. Det er imidlertid to store problemer med dette: Det ene er at nesten alle underliggende diagnosene svært sjelden fører til døvblindhet. Down syndrom (DS) finnes for eksempel hos om lag seks prosent av dem som har medfødt døvblindhet, men sannsynligheten for at en person som har DS også skal ha døvblindhet, er minimal. Veien fra DS til døvblindhet er altså meget sjelden (og dessuten utydelig), og koblingen mellom de to tilstandene forutsetter derfor at døvblindhet er identifisert uavhengig av Down syndrom.

Det andre problemet med å erstatte døvblindhet med underliggende diagnoser er at den vanligst forekommende er *ukjent årsak*. I den danske populasjonsundersøkelsen utgjør dette 20 prosent av dem med medfødt døvblindhet. Diagnoser, som i noen sammenhenger beskrives som årsaker, kan altså ikke erstatte kategorien døvblindhet.

AVSLUTTENDE KOMMENTAR

Begrepet døvblindhet har altså kommet for å bli, og etter min mening bør det oppgraderes til å få status som diagnose. Alt peker i retning av at dette best tjener interessene til personer med døvblindhet selv, og at det også er det beste for klinisk virksomhet og forskning.

REFERANSER

Helsedirektoratet, KITH (2011). ICD-10 – *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Utgitt av verdens helseorganisasjon (WHO), norsk utgave. Hentet fra http://kith.no/templates/kith_WebPage____1145.aspx

Helsedirektoratet, KITH (2012). *Kodeveiledning 2012*. Hentet fra <http://www.kith.no/upload/5824/Kodeveiledning%202012.pdf>.

Rødbroe, I. & Janssen, M. (2008). *Kommunikation og medfødt døvblindhed. Bind I: Medfødt døvblindhed og de grundlæggende principper for intervention*. Aalborg: Materialecentret.

Taylor, E. & Rutter, M. (2008). Classification. I M. Rutter, D. Bishop, D. Pine, S. Scott, J. Stevenson, E. Taylor & A. Thapar (red.), *Rutter's child and adolescent psychiatry* (5. utg., 18–31). Oxford, UK: Blackwell.

Videnscenter for døvblindfødte (2007). *Definition af døvblindhed & nordisk vejleder*. Hentet fra http://issuu.com/servicestyrelsen/docs/nordisk_definition_og_vejleder?mode=embed&layout=http%3A//skin.issuu.com/v/light/layout.xml

Videnscenter for døvblindfødte (2004). *Kortlægning af medfødt døvblindhed*. Hentet fra <http://www.socialstyrelsen.dk/dovblindfodt/udgivelser/rapporter/kortlaegning-af-medfodt-dovblindhed>



NORDENS VELFÆRDSCENTER / Nordic Centre for Welfare and Social Issues
Slotsgade 8 / 9330 Dronninglund / Danmark / www.nordicwelfare.org