

Kartlegging av bo- og tjenestetilbudet til mennesker med medfødt døvblindhet

— **Høgskolen i Oslo og Akershus**
— *Oslo and Akershus University College of Applied Sciences*

Rapport 2013 nr 11
ISBN 978-82-93208-48-8
ISSN 892-9648

HIOA Kartlegging av bo- og tjenestetilbudet til mennesker med medfødt døvblindhet



Heidi Woll
Rapport 2013 nr 11



Kartlegging av bo- og tjenestetilbudet til mennesker med medfødt døvblindhet

Heidi Woll

CC-BY-SA Høgskolen i Oslo og Akershus

HiOA Rapport 2013 nr 11

ISSN 1892-9648

ISBN 978-82-93208-48-8

Opplag trykkes etter behov, aldri utsolgt

HiOA,
Læringssenter og bibliotek,
Skriftserien
St. Olavs plass 4,
0130 Oslo,
Telefon (47) 64 84 90 00

Postadresse:
Postboks 4, St. Olavs plass
0130 Oslo

Adresse hjemmeside: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Nettbokhandel>
For elektronisk bestilling klikk Bestille bøker

Trykket hos Allkopi
Trykket på Multilaser 80 g hvit

Innholdsfortegnelse

Forord	5
Sammendrag.....	7
Summary.....	11
 KAPITTEL 1 INNLEDNING	15
1.1 Bakgrunn for studien	15
1.2 Utforming av problemstillingene	17
1.3 Begrepsbruk.....	22
 KAPITTEL 2 KOMPETANSESYSTEM OG TJENESTETILBUD	25
2.1. Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde.....	25
2.2. Signos bo- og tjenestetilbud	27
2.3 Utdanningstilbud og nettverk for fagutvikling	27
2.4 Interesseorganisasjoner for døvblinde og deres pårørende.....	31
2.5 Kartlegginger av dövblindhet og tjenestetilbud.....	32
 KAPITTEL 3 METODE.....	45
3.1 Forskningsetiske dilemma	45
3.2 Manglende samtykkekompetanse	46
3.3 Studiens design og utvalg.....	47
3.4 Utarbeiding av spørreskjema og datainnsamling	51
3.5 Instrumenter	55
3.6 Datagrunnlag og analyseverktøy.....	56
3.7 Statistisk analyse av bakgrunnsdata.....	56
3.8 Spørreundersøkelsens reliabilitet.....	57

KAPITTEL 4 KARTLEGGING AV LIVSSITUASJONEN	59
4.1 Innledning	59
4.2 Antall respondenter.....	59
4.3 Bakgrunnsdata.....	60
4.3.1 Kønns- og aldersfordeling.....	60
4.3.2 Helsemessige forhold	61
4.3.3 Bosettings- og oppholdskommune	66
4.3.4 Oppsummering av bakgrunnsdata	71
4.4 Bo- og tjenestetilbudene	72
4.4.1 Utdanning og individuell opplæringsplan	72
4.4.2 Støttekontakt og avlastning	72
4.4.3 Tolketjenester og arbeids- og aktivitetstilbud	73
4.4.4 Brukerstyrt personlig assistanse	74
4.4.5 Tilrettelegging i bolig og nærmiljø	75
4.4.6 Organisering, bemanning og veiledning	77
4.4.7 Kommunikasjon og samspill.....	83
4.4.8 Bruk av tvang, føring av protokoll og medisinerings	90
4.4.9 Veien videre	93
KAPITTEL 5 OPPSUMMERING OG DRØFTING	99
5.1 Utviklingstrekk: kjønn, alder og botilbud.....	99
5.2 Arbeidstilbud, tolketjeneste og brukerstyrt personlig assistanse.	101
5.3 Organisering av tilbud og faglig oppfølging.....	103
5.4 Kommunikasjonskompetansen til ulike nærpersoner.....	105
5.5 Bruk av tvang.....	107
5.6 Valgfrihet eller offentlig overstyring?	108
OVERSIKT OVER TABELLER OG VEDLEGG	111
LITTERATUR.....	145

Forord

På bakgrunn av en søknad fra Foreldreforeningen for døvblinde i 2005 innvilget Stiftelsen Helse og Rehabilitering forskningsmidler til en studie av døvblindfødtes livssituasjon.

Studien har blitt gjennomført ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Studien er todelt med en kartlegging av demografiske forhold og bo- og tjenestetilbudene for mennesker med medfødt døvblindhet, samt en påfølgende studie med fokus på oppnåelse av sentrale menneskelige funksjoner og begrunnelser for valg av bo- og tjenestetilbud for denne målgruppen. Denne rapporten tar for seg studiens første del: *Kartlegging av bo- og tjenestetilbudene til mennesker med medfødt døvblindhet.*

En spesiell takk går til alle respondentene som ved sine bidrag gjorde det mulig å gjennomføre kartleggingen.

Dr. philos Eva Signe Falkenberg, Universitetet i Oslo og professor emeritus Arvid Heiberg, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet, førsteamanuensis Eli Raanes, Høgskolen i Sør-Trøndelag og professor Amy Østertun Geirdal, Høgskolen i Oslo og Akershus takkes for veiledning i forbindelse med analysen av kvantitative data. Solveig Ervik, leder for Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, takkes for informasjon om kompetansesystemet for døvblinde.

En referansegruppe ble oppnevnt for studien. Den besto av Rikke Jacobsen, Andebu døvblindesenter, Anne Nafstad, Skådalen kompetansesenter, Else Gro Segerblad, Foreldreforeningen for døvblinde, Dorrit Rosenkrantz, Døvblindesenteret i Nord-Norge, Torill Gullvik, Foreldreforeningen for døvblinde, Elin Østli, Sosial- og helsedirektoratet og Solveig Ervik, koordineringsenheten i

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Takk for alle diskusjoner, avklaringer og innspill som har hatt betydning for å kvalitetssikre studien.

Foreldreforeningen for døvblinde takkes for nært samarbeid gjennom hele studieprosessen. Else Gro Segerblad, som var foreldreforeningens leder da prosjektet var under planlegging, og nåværende leder, John Torsvik, takkes spesielt for støtte og engasjement for prosjektet.

Kompetansesentrene for døvblinde takkes for bistand med utsendelse av spørreskjema.

Borlaugs legat takkes for tilskudd med kr 10 000 til forskningsprosjektet.

Eli-Anne Bjørkedal, Høgskolen i Oslo og Akershus takkes for nyttige innspill og språklig gjennomgang av teksten.

Helt til slutt takkes Høgskolen i Oslo og Akershus for den praktiske tilrettelegging for gjennomføringen av arbeidet.

Oslo, september 2013

Heidi Woll

Sammendrag

Mennesker med medfødt døvblindhet er en liten gruppe. Sosial- og helsedirektoratet hadde registrert 128 personer med medfødt døvblindhet i Norge ved inngangen til 2006. De yngste bodde hos sine foreldre eller andre foresatte, mens voksne i hovedsak hadde etablert seg i egne eller kommunale boliger. Enkelte hadde også helhetlige bo- og tjenestetilbud hos Stiftelsen Signo, som har bygget opp egne tilbud til denne gruppen. Kartleggingen av bo- og tjenestetilbudet for mennesker med medfødt døvblindhet tok utgangspunkt i at mennesker med medfødt døvblindhet hadde meget varierte bo- og tjenestetilbud. Det var ønskelig å få kunnskap om kvaliteten på disse tjenestene om lag 20 år etter at de omfattende reformene i Norge hadde medført nedlegging av ulike institusjoner for personer med omfattende tjenestebehov.

Kartleggingen tok utgangspunkt i at det var registrert 128 personer med medfødt døvblindhet i 2006. I dette tallmaterialet var det også inkludert personer som var under utredning. En gjennomgang av antall registrerte ved det enkelte regionsenter for døvblinde medførte en reduksjon i antallet personer med medfødt døvblindhet på 39 personer, slik at det endelige tallet ble 89. Dette var personene som ble kontaktet i hovedsak gjennom sine hjelpeverger med spørsmål om å delta i en kartleggingsundersøkelse. Det kom inn data i spørreundersøkelsen om bo- og tjenestetilbud for totalt 52 mennesker med medfødt døvblindhet, noe som utgjorde nettoutvalget i denne undersøkelsen. Disse fordelte seg med 13 personer i alderen 0-21 år og 39 personer fra 22 år og oppover.

Dataene som ble innhentet i 2006 viste at 7 av de 13 i utvalget som var under 21 år hadde *støttekontakt*, men bare 3 av 21 personer i alderen 35-49 hadde samme

ordning. *Avlastning* til pårørende ble gitt til ti familier, og for ni av disse var den døvblinde under 23 år, og i det siste tilfellet en i alderen 35-49 år.

Det var 15 personer (29 prosent) av utvalget som hadde brukt *tolke- og ledsagertjenesten* for døvblinde. For fem personer i utvalget var tjenestetilbud organisert ved bruk av *brukerstyrt personlig assistanse*. Om lag 2/3 hadde *individuell plan*. Om lag halvparten av de som var over 18 år hadde et strukturert *arbeids- og aktivitetstilbud*. Det var registrert *bruk av tvang* overfor 12 personer i utvalget.

Det ble gitt opplysning om *bemanningstettheten* for 38 i utvalget. I snitt var personene i gruppa avhengig av bemannet hjelp 12 timer pr døgn.

For 40 i utvalget var det *for personalet avsatt tid til personalsamarbeid*, mens det for 12 personer manglet slik informasjon. Personalet til 80 prosent av utvalget fikk veiledning fra et av kompetansesentrene for døvblinde, i fire tilfeller ble det ikke gitt slik veiledning, og for fire var spørsmålet ubesvart.

Kommunikasjon er en hovedutfordring for døvblinde. Derfor ble også kompetanse i kommunikasjon kartlagt. Personale og pårørende vurderte her sin egen partnerkompetanse og den døvblindes partnerkompetanse, ut fra sin kontakt med den døvblinde. Respondentene vurderte at om lag 20 av personalet hadde noe mangelfull eller svært lav og mangelfull *partnerkompetanse*. Samtidig som 91 prosent respondentene vurderte sin egen partnerkompetanse som god, meget god eller svært god. Respondentene vurderte foreldre og nære pårørendes partnerkompetanse som god til svært god i forhold til 80 prosent av utvalget. Partnerkompetansen til døvblinde ble vurdert som noe mangelfull eller svært mangelfull hos i over halvparten av nettoutvalget.

Pårørende og fagfolk rapporterer at det *er liten kunnskap om døvblindhet i det offentlige hjelpeapparatet*, og fagfolkene som arbeider nært den enkelte døvblinde hadde til dels alvorlige mangler i sin kommunikasjonskompetanse. Samtidig ble det også rapportert at kommunene vanligvis ikke satte av tid og midler til heving av kommunikasjonsferdighetene. Pårørende mente det var en nær *sammenheng mellom manglende kommunikasjonsferdigheter hos personalet og graden av utagering hos døvblinde*. Noen påpekte at døvblinde må få mer regelmessig *oppfølging av helsemessige forhold*, herunder nevnes tannbehandling spesielt.

Det kom frem at overgangen fra barn til voksen var en kritisk fase i forhold til å få opprettholdt tilbud av ønsket kvalitet. En utfordring som ble påpekt var at kommunene stilte begrensninger som ikke alltid var forenlig med nødvendig kvalitet. Døvblindes etablering i egen bolig påvirkes i alt for stor grad av den enkelte kommune i dag, hevdet enkelte. Pårørende *etterlyste derfor større valgfrihet når det gjelder bo- og tjenestetilbud*.

Summary

People with congenital deafblindness constitute a small group. The Norwegian Directorate of Health and Social Affairs had registered 128 people with congenital deafblindness in Norway at the beginning of 2006. The youngest lived with their parents or guardians, while the majority of the adults lived in private or council flats. Some also lived in integrated housing and services in the Signo Foundation. The present study of housing and services for people with congenital deafblindness started with the assumption that people with congenital deafblindness had access to very diverse housing and other services. The object was to establish the quality of these services 20 years after comprehensive reforms in Norway led to closure of various institutions for people with extensive service needs.

The basis of this study was the 128 persons, who were registered with congenital deafblindness in 2006. Individuals, who were still being investigated, were also included in these figures. A review of the number registered at each resource center for the deafblind resulted in a decrease in the number by 39, leaving the final number at 89 individuals. The members of this group were contacted, primarily through their guardians, with a request to participate in a survey. As a result data was collected on the housing and other services for 52 individuals, who make up the net sample of this study. Of these thirteen individuals were aged from 0 to 21, and 39 were aged 22 or older.

The study showed that seven of the thirteen under 21 years of age received personal support and in addition to that three out of 21 people aged 35-49 received personal support. Family relief was given to ten families, and nine of these had a deafblind family member who was under 23 years old, while the tenth case included an individual between 35 to 49 years of age.

Fifteen-congenital deafblind (29 percent) of the net sample had used interpreter and companion services for the deafblind. For five people in the sample these services were organized by user-controlled personal assistance.

Approximately two thirds had an individual plan. About half of those from age 18 or older were involved in work or structured activities outside their home.

Use of force in order to prevent them from harming themselves, others, or their surroundings was recorded in the case of twelve deafblind people.

Information about staffing density was provided regarding 38 individuals in the sample. On average, each deafblind was in a need of assistance twelve hours per day.

Data on time set aside by the staff for planning were provided for 40 of the net sample of 52 congenital deafblind. For 80 percent of the net sample, the staff received guidance from one of the Norwegian resource centers for the deafblind. In four cases guidance was not given, and in four cases this question remained unanswered.

Communication is a key challenge for the deafblind. Approximately 90 percent of the staff included in this study considered their own partner expertise as good or very good. However, at the same time, it was assessed by those who reported that 20 percent of the staff were lacking partner expertise, or had very low and inadequate partner expertise. Eighty percent of the parents and close relatives were considered to have good or very good partner expertise, while fifty percent of the deafblind had low and inadequate partner expertise.

Relatives and professionals reported that there is little knowledge about deafblindness in the public service system. The professionals who work closely with congenital deafblind people had serious deficiencies in their communication

skills, and it was also reported that local authorities usually neither reserved time nor provided money for training of staff in communication skills. Relatives thought it was a close connection between the lack of communication skills among the staff and the level of emotional reactions by deafblind. Some pointed out that there should be more regular monitoring of health conditions, and in particular provision of dentistry for the congenital deafblind.

This study showed that there was a critical phase for the congenital deafblind when they moved from childhood to adulthood in regards to maintaining good quality service and support. The authorities were then imposing limitations that were not always consistent with the necessary quality of the services provided. Some claimed that local authorities had too much influence when it came to deafblind moving into their own homes. Relatives therefore called for greater freedom to choose in regard to housing and services.

KAPITTEL 1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for studien

Mennesker med medfødt døvblindhet er ved sin inntreden i verden fratatt evnene til å se og høre.¹ Det virker i seg selv grunnleggende urettferdig. Studien *Døvblindfødtes livssituasjon* retter fokuset mot hvordan samfunnet har tatt konsekvensen av at noen har en medfødt svikt i evnen til å se og høre, og hvordan det må kompenseres for at den enkelte skal få det hun og han tilkommer – et mest mulig vitalt og fungerende liv.

Tap av både syn og hørsel har store konsekvenser for utviklingen av evnen til å ta inn inntrykk fra omverdenen. For å kompensere for medfødt døvblindhet, må det settes inn mange og omfattende tiltak, og det må det legges opp til en livslang tilføring av ulike ressurser.

Initiativet til denne studien kom opprinnelig fra Foreldreforeningen for døvblinde (FFDB). En av grunnene til at foreldreforeningen ønsket denne studien var saken rundt «Asbjørn». Asbjørn var en ung mann med medfødt døvblindhet som pårørende oppfattet fikk en klanderverdig medisinsk oppfølging. Uroen for Asbjørns livsforhold delte de pårørende med styret i foreldreforeningen. Det dannet foranledningen til at foreldreforeningen søkte om midler for å få undersøkt nærmere om tilretteleggingen for funksjonsmuligheter for mennesker med medfødt døvblindhet. Her gis en kort presentasjon av Asbjørns situasjon. Denne

¹ I tillegg har mange med medfødt døvblindhet andre medfødte eller progredierende lidelser. Kjente eksempler på dette er: *Rubella* som gir skader i flere organer; *Charge*: multisensorisk svekkelse, problem med å svelge, puste drikke, fordøyelse og temperaturkontroll, autistiske trekk (ikke egentlig autisme, da den er lavfrekvent slik døvblindhet er det, uten å ha direkte sammenheng med hverandre; *Kniest syndrom*: blant annet med kortvoksthet, utvidelse og stivhet i leddene, og kontraktur i fingrene, ofte med ganespalte, skoliose, netthinneavløsning og nærsynthet, og døvhet; og *Norriés syndrom*: Gir en X-kromosom feil som gir progressiv atrofi av øynene, mentale forstyrrelser og døvhet. (Se nærmere beskrivelse på side 16 og følgende.)

statusbeskrivelsen gir samtidig et bilde av FFDBs oppfattelse av behovet for en undersøkelse omkring livssituasjonen til mennesker med medfødt døvblindhet.

Asbjørns pårørende var urolig fordi de mente at den medisinske oppfølgingen ikke var god nok rundt ham. At Asbjørn hadde levd under vanskelige forhold er tidligere dokumentert av Woll og Røed (1996). Asbjørn var født på slutten av 1960-tallet, og hadde ulike helseproblemer. Asbjørn beskrives tidlig i tyveårsalderen som:

.. utagerende og selvdestruktiv på grunn av lite innhold i tilbudet. I den første boligen han flyttet ut i etter han ble myndig, ble gutten tvangsmedisinert mot morens vilje. Samarbeidet med fagfolkene var problematisk, og mor var ofte uønsket i boligen til sønnen sin. Asbjørn ble etter en tid tvangsinnlagt på psykiatrisk avdeling på sykehuset. Mor klaget på dette, og klagen ble tatt til følge

(Woll & Røed, 1996, s. 75)

Like etter at foreliggende prosjekt var startet opp, døde Asbjørn. Da var han i slutten av trettiårene. For mor var det et åpent spørsmål om feilmedisinering var en hovedårsak til dødsfallet. Pårørendes klare oppfatning var at Asbjørn tapte kampen om et menneskelig liv med normal lengde.² En sak av denne alvorlighetsgraden har minst tre moralske implikasjoner. For det første å få avdekket om det var åpenbart klanderverdige forhold rundt den medisinske behandlingen som ble gitt mot slutten av Asbjørns liv. For det andre om noen kan stilles til ansvar for dette. Til slutt reiser det et spørsmål om hva vi kan lære av dette, for å unngå at noe lignende skjer igjen. Data fra Asbjørns siste leveår har ikke vært undersøkt nærmere og inngår ikke i nåværende studie. Dette fordi denne studien har hatt som hovedfokus å studere tjenestetilbud som ga mennesker med

² Personlig meddelelse fra Asbjørns mor og lederen i foreldreforeningen, Else Gro Segerblad. Da Asbjørn ikke inngikk i denne studien, er det ikke innhentet ytterligere data om forhold omkring hans bo- og tjenestetilbud og hans siste leveår.

medfødt døvblindhet *gode* livsvilkår og utviklingsmuligheter. Asbjørns tidlige død har imidlertid understreket betydningen av å undersøke nærmere om mennesker med medfødt døvblindhet oppnår sentrale menneskelige funksjoner.

Mine egne erfaringer fra møter med pårørende til mennesker med medfødt døvblindhet på midten av 1990-tallet var at de hadde opplevelser av å måtte føre en kamp for tilbudene til sine barn, både mens barna var små, og siden da de ble myndige. Forskningen som jeg var med på i denne perioden viste også at mennesker med medfødt døvblindhet mottok til dels fragmenterte tilbud, og at pårørende var engstelige og usikre med hensyn til barnas muligheter i fremtiden (Woll, 1997, 1998; Woll & Røed, 1996). Jeg har vært spesielt interessert i å følge den videre utviklingen, og frembringe kunnskap om situasjonen om lag 20 år etter ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede og nedbyggingen av institusjoner for mennesker med omfattende tjenestebehov. Det er foreldreforeningens og pårørendes bekymring som er motivasjonen til at denne studien kom i gang. Ut fra et helse- og sosialfaglig perspektiv reiser dette sentrale forskningsspørsmål som grunnleggende omhandler valgfrihet, fordeling av goder og tilpasning av tjenestetilbud.

1.2 Utforming av problemstillingene

I 2003 var det i Norge registrert 488 døvblinde. Når en person er døvblind, er syn og hørsel så mye nedsatt at den alminnelige funksjonsevnen blir alvorlig redusert. Når syn og hørsel er sterkt nedsatt allerede ved fødselen, eller fra tidlige leveår, blir personen omtalt som døvblinfødt. I gruppen på 488 døvblinde, var 97 personer registrert som mennesker med medfødt døvblindhet. Det var den gruppen denne studien rettet oppmerksomheten mot. Det samme året var 34 under utredning med tanke på mulig medfødt døvblindhet (Statlig kompetansesystem for døvblinde, 2004). I tillegg til gruppen mennesker med medfødt døvblindhet kom en liten gruppe personer som har blitt døvblinde i løpet av tidlige barne- eller

ungdomsår, som har vært utsatt for langvarig deprivasjon. Personer i denne gruppen, døvblindblitte, kan ha vært utsatt for feildiagnostisering, og kan også ha fått tjenestetilbud som ikke er forsvarlige i forhold til deres behov. Hva dette kan føre til er anskueliggjort gjennom *Historien om Synnøve*, der Eli Raanes viser konsekvenser av langvarig deprivasjon etter døvblindhet som inntrådte hos ei jente i fem-seksårsalderen (Raanes, 1991).³

Konsekvensene av medfødt døvblindhet er komplekse og alvorlige. Medfødt døvblindhet medfører spesiell sårbarhet i forhold til å utvikle og oppleve sammenheng og mening i samspillet med andre mennesker og det å utvikle forståelse for sine omgivelser. Kombinasjonen av sanseapene reduserer gjensidig mulighetene for å utnytte eventuelle syns- og hørselsrester. Døvblindhet er derfor mer enn summen av det å være døv og det å være blind. Derfor brukes betegnelsen *døvblind* og ikke *døv-blind*, eller *døv og blind* (Legati, 1995, s. 28)⁴.

Internasjonalt er det enighet om at døvblindhet skal sees på som en egen funksjonshemming (Bohrman, 2002). Følgene av medfødt døvblindhet gjør at risikoen for å utvikle utviklingshemning sekundært, ekstrem høy (Nicolas, 2000, s. 24). Mulighetene for opplevelse av sammenheng, som skaper rom for utviklingsmuligheter, varierer med samfunnets aksept av døvblindhetens konsekvenser, med fagpersoners kunnskap og forståelse av døvblindheten og med de nære omgivelseres kompetanse (Souriau & Rødbroe, 2002).

Studien *Døvblindfødtes livssituasjon* har som formål å undersøke livssituasjonen til mennesker med medfødt døvblindhet. Studien er todelt. I den første delen er det foretatt en kartlegging av demografiske forhold og bo- og tjenestetilbud til mennesker med medfødt døvblindhet. I den foreliggende rapporten presenteres

³ Rapporten skildrer Synnøves tilværelse i ulike livsfaser. Først 37 år etter at hun ble døvblind startet et opplæringstiltak. Starten på den utviklingen Synnøve gikk gjennom blir drøftet i forhold til utvikling av kommunikatív aktivitet og initiatív.

⁴ Frem til 1900-tallet finnes det svært få skriftlige kilder som omhandler døvblindhet (Enerstvedt, 1996).

funnene fra denne undersøkelsen. Rapporten munner ut i en redegjørelse for bo- og tjenestetilbudene, og nye problemstillinger som har blitt reist som følge av kartleggingsundersøkelsen. Disse har blitt retningsgivende for studiens andre del.⁵ Studiens første del har som overordnet tema:

Kartlegging av bo- og tjenestetilbud til mennesker med medfødt døvblindhet

Følgende problemstillinger søkes belyst

1. Hvilke bakgrunnsdata fremkommer om mennesker med medfødt døvblindhet?
2. Hvilke bo- og tjenestetilbud mottar mennesker med medfødt døvblindhet?
3. Hvilke spørsmål reiser seg etter den statistiske analysen, åpne kommentarer fra nærpersoner og fagfolk, og min egen for forståelse om mennesker med medfødt døvblindhets livssituasjon?

Kartleggingen er gjennomført i 2006, om lag 25 år etter at Norge gjennomførte en stor samfunnsreform med nedleggelse av større offentlige og private institusjoner. Fra 1990 har det vært gjennomført omfattende tilrettelegginger av bo- og tjenestetilbud i den enkelte hjemkommune, for personer med omfattende behov for slik tilrettelegging.

Det forelå ingen kartlegging etter 2000-tallet av tilbudet for mennesker med medfødt døvblindhet, da den foreliggende undersøkelsen ble gjennomført. Kunnskap om tjenestetilbudet til mennesker med medfødt døvblindhet er nødvendig for å få et generelt bilde av hvilke forhold de lever under. Denne studien ble derfor innledet med en kartlegging av sentrale sider ved bo- og tjenestetilbudet. Det var spesielt fokus på aldersgruppen over 18 år.

⁵ Det er planlagt videre publisering av funn fra studiens andre del gjennom artikler i vitenskapelige tidsskrift.

Mennesker med medfødt døvblindhet har på lik linje med alle andre mennesker behov for et livsinnhold som møter deres individuelle behov og kapasitet, der det er variasjon i de daglige aktivitetene. For mennesker med medfødt døvblindhet må det tilrettelegges spesielt for at nødvendig livslang læring skal kunne skje. Sentrale områder som har stor betydning for mulighet til oppnåelse av sentrale menneskelige funksjoner er forsvarlige helse- og sosialtjenester, aktivitetstilbud og livslang læring. De senere årene har spørsmålet om arbeids- aktivitetstilbud denne gruppen mottar, blitt fokusert av fagfolk som arbeider med mennesker med medfødt døvblindhet (Videnscenter for Døvblindfødte, 1997). Studien har derfor undersøkt nærmere hva slags dagtilbud mennesker med medfødt døvblindhet har, og om tilbudet oppleves meningsfullt for brukerne, og likedan om boligen og omgivelsen er tilrettelagt i forhold til funksjonshemmingen. Vi har også behov for kunnskap om mennesker med medfødt døvblindhets tilgang til kommunikasjonspartnere og deres deltakelse i sosiale aktiviteter. Sentralt i den forbindelse var å få belyst fagfolkenes kommunikasjonsferdigheter i samhandlingen med mennesker med medfødt døvblindhet.

Eventuell bruk av tvang og medisinerer for å modifisere adferd er også blitt kartlagt. Mennesker med medfødt døvblindhet er en gruppe som trenger livslang tilrettelagt opplæring.⁶ Opplæring i et livsløpsperspektiv bør nedfelles i individuelle planer. Gjennom senere tids lovgivning skal alle med omfattende og varige tjenestebehov etter velferds- og helselovgivningen ha rett til en individuell plan (Sosial- og helsedirektoratet, 2010). Det er undersøkt om alle mennesker med medfødt døvblindhet har fått utarbeidet en slik plan og stilt oppfølgende spørsmål om den praktiske oppfølgingen av planene.

⁶ I dag gis slik opplæring i den enkeltes hjemkommune eller ved kompetansesentra for døvblinde, knyttet til det Statlige spesialpedagogiske støttesystemet.

Døvblinde har fra 1986 hatt mulighet til å gjøre seg nytte av ordningen tolk- og ledsagerhjelp for døvblinde (Sande, 1999). Personer som fyller vilkårene i folketrygdlovens § 10-5 og/eller § 10-6 har rett til tolke- og ledsagerhjelp (*Lov 28. februar 1997 om folketrygd*). I henhold til Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde (*Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde*, 1997§1) fremgår det at

En døvblind er en person som har en så alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming at evnen til å ferdes ute og evnen til å kommunisere med andre på egen hånd eller ved hjelp av egnede hjelpemidler er vesentlig innskrenket.

Utgifter til tolke- og ledsagerhjelp dekkes for at den døvblinde skal kunne fungere i dagliglivet, fungere i arbeid, gjennomføre opplæring for å bedre funksjonsevnen i dagliglivet, gjennomføre utdanning, opplæring, arbeidstrening eller motta helsetjenester og polikliniske undersøkelser (op cit). Det er ikke et øvre tak for antall tolketimer den enkelte døvblinde kan motta. Men i Rundskriv til § 10-7 i folketrygdloven, bokstav g -Tolke og ledsagerhjelp for døvblinde ble det gjort en innstramming i døvblindes rett til tolk- og ledsagerhjelp, ved at «oppdrag som primært omhandler praktisk bistand faller utenfor retten til tolk- og ledsagerhjelp»(Rikstrygdeverket, 1997), noe som avstedkom protester blant annet fra døvblinde Harald Vik som hevdet at «uten tolk har jeg ingenting å leve for» (Misje & Heggdal, 2013).⁷ Woll og Røed (1996) stilte seg tvilende til om mennesker med medfødt døvblindhet kunne nyttiggjøre seg tolketjenester. I Sverige ble det gjort en offentlig utredning i 1991 av behovet for tolker for døde, døvblinde og voksendøve (SOU 1991:17, 1991). Utredningen redegjør for

⁷ Innstrammingen av rett til tolke- og ledsagerhjelp, slik at praktisk bistand faller utenfor er fremdeles gjeldende da rundskrivet ble lastet ned den 14. mai 2013, se: <http://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/%C2%A7+10-7+Bokstav+g+-+Tolke+-og+ledsagerhjelp+for+d%C3%B8vblinde.147862.cms>

forskjellen mellom medfødt døvblindhet og ervervet døvblindhet, men problematiserte ikke om mennesker med medfødt døvblindhet kan nyttiggjøre seg bruk av tolk.⁸

I den foreliggende studien har jeg derfor kartlagt om mennesker med medfødt døvblindhet bruker tolk. Likedan ble det kartlagt om det forekom bruk av alternative ordninger med brukerstyrt personlig assistanse. Videre er det undersøkt om mennesker med medfødt døvblindhet har hjelpeverge eller verge som følger opp overfor det offentlige hjelpeapparatet når bestemmelsene rundt bo- og tjenestetilbud tas.⁹

1.3 Begrepsbruk

Det å være *døv* og *blind* er i medisinsk forstand to adskilte diagnoser. Men i det praktiske møte med mennesker med medfødt døvblindhet, ser man hvordan konsekvensene av et kombinert sansetap danner grunnlag for at døvblindhet blir en egen alvorlig funksjonshemming.

Fra 1980 har det vært en felles nordisk definisjon av funksjonsnedsettelsen medfødt døvblindhet (Videnscenter for Mennesker med medfødt døvblindhet 2007). I 1979 ga Nordiska nämnden för handikappfrågor denne definisjonen på døvblindhet:

En person er dövblind når han/hun har en alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming. Noen døvblinde er helt døve og blinde, andre har både syns- og hørselsrester.

(Petrén, 1980)

⁸ Dona Sauerburgers bok *Independence without sight or sound* har som tema ulike arbeidsformer i kontakten med døvblinde. Den fokuserer imidlertid ikke spesielt på mennesker med medfødt døvblindhet (Sauerburger, 1993).

⁹ Ny vergemålslov (*Lov av 26. mars 2010 nr 9 om vergemål*) trådte i kraft 1. juli 2013, og erstattet lov av 29. november 1898 om umyndiggjørelse og lov av 22. april 1927 om vergemål.

I den nordiske definisjonen fra 1980 forklares det videre hvilke konsekvenser døvblindhet får:

Kombinasjonen av hemmingene reduserer gjensidig mulighetene for å utnytte eventuelle syns- og hørselsrester. Dette medfører at døvblinde ikke uten videre kan nyttiggjøre seg tiltak for synshemmede eller hørselshemmede. Døvblindhet medfører derfor ekstreme vanskeligheter med hensyn til utdanning, opplæring, arbeidsliv, sosialt liv, kulturelle aktiviteter og informasjon.

Den felles Nordiske definisjonen av døvblindhet, som ble gjort gjeldende fra 1980, hadde en individorientering. Men samtidig hadde den også fokus på funksjonelle sider ved det å være døvblind, noe som gjorde definisjonen avansert da den ble tatt i bruk (Videnscenter for Døvblindfødte, 2007). Definisjonen ga et felles forståelsesgrunnlag i 27 år. I 2007, ble en bearbeidet definisjon ble vedtatt, som et resultat av en prosess i regi av Nordisk Uddannelsescenter (NUD). Etter høring i de nordiske landene, hos brukerorganisasjoner og hos fagfolk, ble utkastet til ny definisjon på døvblindhet akseptert (vedlegg 1). Årsakene til revideringen var flere. Etter 1980 har FN gitt ut Standardregler om like muligheter for funksjonshemmede, og likedan ga Verdens helseorganisasjon i 2001 et nytt internasjonalt klassifikasjonssystem ICF, om funksjonsevne, funksjonshemming og helse. FN vedtok i 2006 en konvensjon om menneskerettigheter for funksjonshemmede. Prosessene frem til disse dokumentene viser en bevegelse vekk fra et individorientert syn på funksjonshemming. De senere årene har et relasjonsorientert fokus blitt etablert, der man ser funksjonsevne og funksjonsnedsettelse i forhold til de samfunnsmessige betingelser, og den enkeltes muligheter til å delta, og samhandle (Videnscenter for døvblindfødte 2007). Den nordiske definisjonen av døvblindhet fra 2007, i dansk tekst lyder slik:

Døvblindhet er en spesifikk funksjonsnedsættelse. Døvblindhed er en kombinert syns- og hørenedsættelse. Den begrænser en persons aktiviteter og forhindrer full deltagelse i samfundet i et sådant omfang, at det kræver, at samfundet støtter med særlig tilrettelagte servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler.

(Videnscenter for Døvblindfødt, 2007:8)

Det gis fem kommentarer og utdypinger av definisjonen. Først vises det til at personer med døvblindhet bare tar inn informasjon som er innen rekkevidde *taktilt, kinæstetisk, haptisk, lukt og smak*, samt det å *bruke hukommelsen* for å dra logiske slutninger. Derneft at det er behov for *spesifikke tilpasninger i omgivelsene*. For det tredje vises det til at en døvblind kan være *mer funksjonshemmet i en aktivitet og mindre i en annen*. For det fjerde vises det til at det må gjøres *individuelle tilpasninger* i forhold til alle former for informasjon, sosialt samspill og kommunikasjon, orientering i rom og fri bevegelse, alminnelig dagliglivs aktiviteter, og ved krevende næraktiviteter som lesing og skriving. Til slutt gjøres det oppmerksom på at det må være både en *tverrfaglig tilgang*, og en *spesifikk viten om døvblindhet* hos de som gir servicetilbudene, og ved at omgivelsene tilrettelegges.

I denne studien har jeg valgt å bruke *betegnelsene personer eller mennesker med medfødt døvblindhet*. Enkelte steder blir målgruppen for studien også omtalt som *døvblindfødte, tjenestemottakere, og netto utvalg*. De som har avgitt data til studien omtales som *respondenter*.

KAPITTEL 2 KOMPETANSESYSTEM OG TJENESTETILBUD

2.1. Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde

Det er bygget opp faggrupper med spesialisert kompetanse rundt arbeid med døvblinde. Dette skyldes at gruppen er lavfrekvent, og funksjonelle kommunikasjonsmetoder må utredes og utvikles med opplæringstilbud for den enkelte døvblinde og for de som har jevnlig kontakt med vedkommende. I tillegg har mange døvblindfødte sammensatte helsemessige utfordringer som må utredes, eventuelt behandles og tas inn i en helhetlig tilnærming til den enkelte døvblinde. Kartlegging, diagnostisering og oppfølging av mennesker med medfødt døvblindhet, ble et statlig ansvar gjennom opprettelsen av Statens sentralteam for døvblinde i 1977 (Nafstad & Friele, 1982). I 1999 ble Statens sentralteam for døvblinde lagt ned, og det ble opprettet et Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde som en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Det ble da opprettet fire regionsentre, to sentre med landsdekkende oppgaver og en koordinerende enhet, som skulle utføre arbeid for døvblinde. Regionsenter for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge dekker fylkene Finnmark, Troms og Nordland. Regionsenter for døvblinde, Statped Vest, dekker fylkene Møre og Romsdal, Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland. Regionsenter for døvblinde, Skådalen kompetansesenter dekker fylkene Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Hedmark, Oppland, Akershus og Oslo. Regionsenter for døvblinde, Andebu Døvblindesenter, dekker fylkene Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold og Østfold.

Senter med landsdekkende funksjoner ble Huseby kompetansesenter og Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde. Det ble opprettet en egen enhet:

Koordineringsenheten ved Oslo universitetssykehus, Ullevål med ansvar for å koordinere oppgavene på nasjonalt plan (Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, 2008).

Etter opprettelsen av det nasjonale kompetansesystemet i 1999 skulle det enkelte regionsenter utrede alle døvblinde. De skulle identifisere og bestemme den enkeltes status som døvblind. Det nasjonale kompetansetilbudet gir et eget skoletilbud for døvblinde. I tillegg har det veiledningsansvar overfor familier, skoler og boliger. Etter oppdelingen i fire ulike enheter fikk man erfaring med at identifiseringen og bestemmelsen av status som døvblind var noe ulik fra region til region. Dette ble ansett som uheldig, siden det ga forskjellsbehandling og ulik vurdering av eventuelt like tilfeller. Etter et par års tid ble det opprettet et nasjonalt diskusjonsforum, for å få en bedre konsensus om kriteriene for døvblindhet, men erfaringene var at det fortsatt ble praktisert ulikt i den enkelte region, noe som gjorde at registrering ble vanskelig. Fra 2010 ble det derfor etablert et Nasjonalt tverrfaglig team for utredning og identifikasjon av døvblindhet. I perioden 2010-2012 fant man underregistrering av døvblindhet i enkelte regioner.¹⁰

Fra 1. januar 2013 ble det gjort en ny organisering av Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Kompetansetjenestene for døvblinde ble organisert som én nasjonal kompetansetjeneste forankret i et regionalt helseforetak, Helse Nord RHF. De eksisterende seks tjenesteytende sentrene i det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde inngikk i den nye kompetansetjenesten. Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT) og Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde ble videreført i Helse Sør-Øst ved Oslo Universitetssykehus.¹¹

¹⁰ Personlig meddelelse fra Solveig Ervik, leder for den statlige koordineringsenheten, i intervju den 29. mars 2012.

¹¹ Informasjon om omorganiseringen finnes på <http://www.dovblindhet.no/ny-organisering-nasjonal-kompetansetjeneste-for-doevblinde.5072326-138024.html> og er lastet ned fra Internett 2. september 2013

2.2. Signos bo- og tjenestetilbud

Stiftelsen Signo, har lang tradisjon i å tilby tjenester til døve og døvblinde. Den første personen med medfødt døvblindhet fikk skoletilbud i Andebu fra 1952, men først fra 1963 ble dette et tilbud til flere mennesker med medfødt døvblindhet (Johansen, 1999). Etter ansvarsreformen på slutten av 1980-tallet, har Signos ulike virksomheter gjennomgått en vesentlig utbygging, slik at i 2012 har Signo i alt ni virksomheter, og gir tilbud i Andebu, Oslo, Bergen og Trondheim. I Andebu gis det botilbud og andre tjenester ved Andebu døvblindesenter og Signo Vivo (tidligere Nøkkelbo). I tillegg er det arbeidstilbud og skolevirksomhet lokalisert samme sted. I Bergens gis botilbud ved Konow senter. I Bergen er også eget arbeidstilbud i regi av Stiftelsen Signo. I Oslo gis botilbud ved Conrad Svendsen Senter (CSS), som også gir arbeidstilbud.¹²

2.3 Utdanningstilbud og nettverk for fagutvikling

Fellesnordisk utdanning av døvblindepersonale

Fagpersoner som arbeider med mennesker med medfødt døvblindhet i de nordiske landene, hadde sitt første møte for å utveksle erfaringer i begynnelsen av 1970-tallet. I 1981 ble Nordisk Uddannelse for Døvblindepersonale (NUD) etablert som en forsøksordning. I 1985 ble NUD et permanent senter plassert i Danmark. Fra 1. januar 2009 er NUD en datterinstitusjon av Nordens Velfærdscenter (NVC)

NVC har ansvaret for et tverrfaglig nettverkssamarbeid med spisskompetanse på døvblindhet (kombinert syns- og hørselsnedsettelse) og kommunikasjons- og språkutvikling under vanskelige forhold. Tilbudet omfatter utdanning av personale. Publikasjoner er utviklet og utgitt gjennom serier og arbeidstekster.

¹² Personlig meddelelse fra avdelingssjef for rehabilitering/helse/språk Ingrid Dehli, Stiftelsen Signo, i epost den 5.januar .2011

Nettverket utfører dokumentasjonsarbeid, og deltar i europeisk og internasjonalt samarbeid omkring døvblinde.¹³

Ulike nettverk om medfødt døvblindhet

Det er etablert en rekke faglige nettverk om medfødt døvblindhet. Det finnes nordiske og internasjonale nettverk om medfødt rubella syndrom (CRS) og likedan om CHARGE Syndrom. Det er opprettet et Nordisk kognisjonsnettverk og et Nordisk lederforum. Det nordiske fagmiljøet innenfor døvblinddefeltet har bidratt til opprettelse av The Deafblind Communication Network, som omtales nærmere nedenfor.¹⁴ Det er ikke opprettet nettverk for kvalitetssikring av tjenestetilbud til døvblinde.

The Deafblind Communication Network

I 1988 ble *The Deafblind Communication Network* (Nettverk om kommunikasjon og mennesker med medfødt døvblindhet) etablert. Dette er et fag- og forskningssamarbeid etablert i 1992 med deltakere fra fagmiljø i Norge, Danmark, Frankrike, Belgia og Nederland. Samarbeidet ble etablert delvis på grunn av misnøye i fagmiljøene med et stadig økende fokus på styring og administrative sider ved det å arbeide med mennesker med medfødt døvblindhet, på bekostning av direkte faglig relatert opplærings- og utviklingsarbeid. Nettverket begynte sitt arbeid med å reflektere over hvordan de skulle forstå utviklingen av sosial interaksjon og tidlig kommunikasjon hos personer med medfødt døvblindhet, og har bidratt til teoriutvikling innenfor dette området. Dette arbeidet har pågått i ulike faser.

¹³ Informasjon om NUD og NVCs tilbud er hentet på <http://www.nordicwelfare.org/om-oss/handikapp/dovblinda/>
Informasjonen er lastet ned fra Internett den 01.09.2013

¹⁴ Informasjon om de ulike nettverkene finnes på: <http://socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindfodt/netvaerk>.
Informasjonen er lastet ned fra Internett den 01.09.2013.

Faggruppen arbeidet i perioden 1993- 1996 med temaet *utvikling av sosial interaksjon hos personer med medfødt døvblindhet*. I 1995 avholdt gruppen et ”ekspertmøte” for å drøfte dette. I 1996 fokuserte gruppen på hvordan motiverende interaktive erfaringer mellom de døvblinde personene og deres partnere kan danne grunnlag for at døvblinde kan delta i vedvarende interaksjon. Gruppen oppdaget at slike sekvenser med vedvarende interaksjon ga erfaringer som trigget naturlige gestuelle uttrykksformer i den døvblinde (Marková et al., 2008).

I perioden 1996-1999 fokuserte arbeidsgruppen på utviklingen av *et første vokabular* hos personer med medfødt døvblindhet. Gruppen fokuserte på hvordan kroppslige uttrykk kunne danne en base for at begge partnerne kunne delta i forhandlinger om en delt mening og et første felles vokabular. Arbeidet ble videreutviklet i perioden 2000-2001. Arbeidsgruppen forsøkte da å knytte sine erfaringer til en teoretisk ramme. Gruppen utviklet også et nytt utviklingsskjema som viste seg nyttig for analysen av de ulike delkomponentene i den tidlige kommunikasjonen med mennesker med medfødt døvblindhet. Deretter ble fokus dreiet fra det å studere kommunikasjon som interaksjon, dialog og intersubjektive reguleringer, til hvordan mening blir etablert videresendt og delt, i løpet av kommunikasjonsepisoder. I denne fasen ble det satt lys på hvordan innholdet i utvekslingene er et dypt og kraftfullt element i kommunikasjonsprosessen. Arbeidsgruppen holdt i 2003 et miniseminar, ved NUD i Danmark om semiotisk analyse. Fokus på dette seminaret var på begrepene *narrativ* og *blending*. Narrativ henviser til erfaring med en form for historiefortelling. Narrative ble ikke nødvendigvis fortalt ved bruk av et fast etablert språk men ved å innarbeide gestuelle uttrykk og tilgjengelige språklige uttrykksformer. Dette viste seg å ha potensiale for utvikling av kompleksitet, vedvarende meningsutveksling der det ble formet en trygg identitet med integrering av lingvistiske delkomponenter. *Blending*, er et begrep for hvordan vi i løpet av kommunikative erfaringer bruker

overføring eller miksing på ulike nivåer av erfaringer, for eksempel mimikk og lingvistiske uttrykk eller elementer fra en forutgående fortelling for å uttrykke noe nytt. Dette blir gjort på en rask, sammenhengende og effektiv måte for å skape mening (Larsen, 2004).

I april 2006 avholdt arbeidsgruppen en konferanse i Oslo. Fokus for denne konferansen var arbeidet som hadde pågått i perioden 2001 til 2006. Hovedfokus hadde da vært på *modeller for kognitiv semiotikk*, brukt for å støtte vår forståelse av *prosessene for meningsdanning* i kommunikasjon med døvblinde personer. Dernest fokus på meningspotensialet i *spontane gester og dialogisering*, som er den måten mennesker deler følelser og tanker med hverandre. Konferansen hadde også fokus på *kulturdannelse*. Dette har vært i fokus for kommunikasjonsnettverket de seneste årene.

I 2008 gjennomførte nettverket konferansen «Co-Creating Communication With Persons With Congenital Deafblindness i Leeds, og i 2010 ble det i samarbeid med NDVC avholdt en konferanse i Paris med tittelen «The Magic of Dialogue»¹⁵. Konferansen hadde fokus på kultur, språk, fortellinger, tillit og identitet. Prosessen har vært formidlet med video og artikkelpubliserte arbeid.

Masterprogram om kommunikasjon og medfødt døvblindhet

Som et ledd i kommunikasjonsnettverkets arbeid ble det i september 2006 opprettet et masterprogram om kommunikasjon og medfødt døvblindhet ved Universitetet i Groningen, Nederland¹⁶. Det er også etablert et prosjekt i samarbeid mellom

¹⁵ For ytterligere informasjon kommunikasjonsnettverket finnes på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindfodt/netvaerk/netvaerk-om-kommunikation/dbi-communication-network> Informasjonen er lastet ned fra internett 07.06.2013.

¹⁶ Opplysninger om utgivelser finnes på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindfodt/udgivelser/master-degree-thesis> og er lastet ned fra Internett 06.06.2013.

Nederland og Skandinavia om utvikling av undervisningsmaterieell for foreldre og fagfolk i døvblindefeltet. Fire hefter og Dvd-er blir utviklet i dette prosjektet (Daelman et al., 2004). I perioden 2007 til 2012 er det publisert en rekke masteroppgaver om døvblindhet fra dette programmet (Arman, 2010; Bloeming-Wolbrink, 2007; Brede, 2008; Buelund, 2011; Camenish, 2012; Damen, 2007; Ehrlich, 2007; Haubrich, 2011; Heather Colson-Osborne, 2011; Heijden, 2011; Hostyn, 2008; A. M. Johannessen, 2011; Komen, 2010; Lundqvist, 2012; Martens, 2007; Rooij-Cooymans, 2011; Vege, 2010; Wolthuist, 2012; Zadelhof, 2012). Hovedfokus for flere av disse studiene er meningsdanning og interaksjon.

2.4 Interesseorganisasjoner for døvblinde og deres pårørende

I Norge er det to interesseorganisasjoner for døvblinde. Foreningen Norges døvblinde (FNDB) ble stiftet i 1957. Den er en organisasjon for døvblinde og syns- og hørselshemmede. FNDB arrangerer sommerstevner og ulike sosiale tilstelninger for sine medlemmer, og utgir nyheter og annen informasjon på punktskrift, storskrift og med langsomt innlest tale, slik at fremstillingen av informasjonen er tilpasset de ulike gradene av syns- og hørselshemming hos de ulike medlemmene.

¹⁷ Foreldreforeningen for døvblinde (FFDB) ble stiftet i 1986. Foreningen som er en landsomfattende organisasjon, opplyste i 2013 at cirka 40 familier med døvblindfødte i ulik alder er medlemmer i foreningen. Fra 1.1. 2009 slo Foreldreforeningen for døvblinde (FFDB) seg sammen med FNDB og foreldreforeningen ble til Avdeling foreldre/søsken – døvblindfødte. ¹⁸

Den andre organisasjonen, Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde ble stiftet i 1989, og har fra 2000 vært medlem i

¹⁷ Opplysninger om FNDB finnes på <http://fndb.no/> og er lastet ned fra Internett 14.06.2013.

¹⁸ Opplysninger om FFDB finnes på <http://www.ffdb.org/>, og er lastet ned fra Internett 14.06.2013.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Organisasjonen oppga i 2013 å ha 144 medlemmer. LSHDB avholder likemannskurs, sommertreff og ulike andre kurs og seminarer. De har aktivitetssenter i distriktslagene.¹⁹

Deafblind International (DbI) er døvblindes verdensorganisasjon, og er en organisasjon for mennesker med medfødt eller ervervet døvblindhet. DbI har som visjon å fremme oppmerksomheten på døvblindhet som en unik funksjonshemming, og være en pådriver for tilpassede tjenestetilbud for døvblinde i hele verden.²⁰

2.5 Kartlegginger av døvblindhet og tjenestetilbud

Norge

I 1975 innkalte Helsedirektoratet til et første møte for fagmiljø med fokus på døvblinde (Nafstad & Friele, 1982). Bakgrunnen for dette var en erkjennelse av at det var svært mangelfulle kunnskaper om døvblinde, og at staten hadde iverksatt få eller ingen målrettede tiltak mot denne gruppen. Det ble blant annet konkludert med at det var ønskelig med et eget fagteam for døvblinde.

Helsedirektoratet foretok en kartlegging av antall kjente døvblinde i 1976-77 og opprettet *Statens sentralteam for døvblinde* i 1977 (Sentralteamet). Startpunktet var at man ønsket en oversikt over populasjonen av døvblinde. I den første kartleggingen fant man 202 døvblinde, hvorav 29 døvblindfødte. Disse fordelte seg på 22 menn og 7 kvinner. Sentralteamet gjorde kontinuerlige kartlegginger, slik at

¹⁹ Opplysninger om LSHDB finnes <http://www.ffa.no/no/Medlemsorganisasjoner/LSHDB/> og er lastet ned fra Internett 14. 06.2013.

²⁰ Opplysninger om DBi finnes på <http://www.deafblindinternational.org/> og er lastet ned fra internett den 14. 06.2013.

i 1982 var det registrert 212 døvblinde, hvorav 42 døvblindfødte, henholdsvis 31 menn og 11 kvinner (Nafstad & Friele, 1982, s. 17). På dette tidspunktet var det svært få tilbud for døvblinde.

I 1982 ble det gjort en oppsummering av Sentralteamets arbeidsmodell og arbeidsområder. De viktigste arbeidsoppgavene var fortløpende registrering av døvblinde, koordinering av tiltak for målgruppen, samarbeid med andre institusjoner, sosialmedisinsk utredningsarbeid, kartlegging av ressurser og tilføring av ressurser lokalt og sentralt. Målsettingen med arbeidet var å bedre døvblindes generelle funksjonsevner. I oppsummeringen het det blant annet:

Rimelige kriterier på bedret funksjonsevne er at den døvblinde selv, døvblindes familienettverk og hjelpe/støttenettverk tilføyes ressurser som bidrar til å minske den døvblindes isolasjon og øker sosial samhandling og uavhengighet.

(Nafstad & Friele, 1982, s. 10)

I rapporten ble det også redegjort for opprettelse et observasjonsregister over personer som hadde kombinerte sansetap, men der det ikke var avklart om det kombinerte sansetapet var så alvorlig at vedkommende skulle registreres som døvblind. Enkelte hadde progredierende sansetap og ville med stor sannsynlighet bli registrert som døvblind etter en tid, andre måtte utredes nærmere for syns- og hørselsfunksjon. For disse personene var det et observasjonsregister.

Sentralteamet beskrev registreringsarbeidet som vanskelig, nettopp fordi denne prosessen med vurdering av sansetap var omfattende og kompleks. Det kom også frem i rapporten at samarbeidet omkring tiltak for døvblinde barn var utfordrende, spesielt grunnet ansvarsfordelingen mellom daværende Kirke- og utdanningsdepartementet og Sosialdepartementet. Det var ofte uklart hva som var behandling og hva som var opplæring. Sentralteamet som et sosialmedisinsk organ opplevde det vanskelig å pålegge ulike pedagogiske instanser ansvar for opplæring. Rapporten konkluderte med at diagnostiseringen som kunne tilbys var svært

utilstrekkelig. Av den grunn ble det alt for tilfeldig hvilke opplærings- og behandlingstilbud barn i målgruppen fikk (Nafstad & Friele, 1982).

En landsomfattende kartlegging av døve og døvblinde med ulike funksjonshemminger, og av deres rettigheter ble gjennomført hos Fylkeslegen i Vestfold i 1996. I denne undersøkelsen ble det kartlagt i alt 357 døve og døvblinde med ulike funksjonshemminger (Woll & Røed, 1996, s. 45). Undersøkelsen hadde også som mandat å komme med forslag til konkrete tiltak som kunne bedre situasjonen for personer i denne målgruppen. 64 døvblindfødte ble identifisert i denne undersøkelsen.²¹ Dette viste en forekomst på om lag 0,014 promille døvblindfødte av den totale befolkningen i Norge (Woll & Røed, 1996, s. 60).

Forekomsten på landsbasis var imidlertid noe høyere, da Statens sentralteam for døvblinde ved utgangen av 1995 hadde registrert 89 døvblindfødte i sitt register, og 86 på det tidspunktet som Fylkeslegen i Vestfold gjorde sin undersøkelse i 1996. Kartleggingen påviste at i tillegg til døvblindhet hadde de fleste registrerte døvblinde tilleggsvansker, som motoriske vansker, psykiatriske sykdommer, autisme, generelle og spesifikke lærevansker, atferdsvansker, stoffskiftesykdommer og annet. Dels hadde dette årsakssammenheng med syndromer, der sansetap inngikk (Woll & Røed, 1996). Kjønnsmessig fordelte materialet av døvblindfødte seg på en tredel kvinner og to tredeler menn. Noen fikk tilbud i miljøer som var spesielt tilrettelagt for døvblinde, som ved Regionsenteret for døvblindfødte i Tromsø, eller ved Andebu døvblindesenter i Vestfold. Andre bodde i sine hjemkommuner, gjerne i bofellesskap med andre personer som ikke var døvblinde. (Woll og Røed 1996).

²¹ Sammenholdt med Sentralteamet som hadde registrert 86 døvblindfødte i 1996.

Undersøkelsen viste at om lag en tredel av de som var som var over 18 år hadde fått oppnevnt hjelpeverge eller verge (Woll, 1997). Den juridiske gjennomgangen påviste svikt i tilbudene til døvblindfødte, spesielt var overgangen fra et tilbud til et annet sårbar. Det ble blant annet konkludert med behov for å sette en minstestandard for hva tilbudene til døvblindfødte skulle inneholde.

Undersøkelsen påpekte videre at et av de viktigste rettssikkerhetsproblemene var knyttet til at ansvaret for omsorgen for tjenestene lå på et kommunalt nivå. Rapporten foreslo 13 tiltak, hvor det mest sentrale var at den største rettssikkerhetsforbedringen for denne gruppen ville være om det økonomiske ansvaret for deres bo- og omsorgstilbud ble flyttet over på folketrygden, og ble rettighetsfestet (Sosialkomiteen, 1998; Woll & Røed, 1996). Flere av de foreslåtte tiltakene omhandlet opplæring, herunder sikring av 16 års opplæring, og rettighetsfesting i opplæringsloven av overgang fra et tilbud til et annet, voksenopplæring for personer som har hatt en sen utvikling og som ikke har nådd nødvendig kunnskapsnivå etter at de avsluttet videregående opplæring. Forslaget var at disse skulle gis rett til voksenopplæring i de tilfellene der det virker helt klart at de hadde et utviklingspotensiale som kunne utnyttes og gi muligheter for et mer selvstendig liv (Woll & Røed, 1996).

I en kvalitativ hovedfagsstudie av hvordan pårørende til flerfunksjonshemmete døve og døvblinde opplevde sin livssituasjon, ble 19 pårørende til døve og døvblinde med ulike funksjonshemninger intervjuet. Studien hadde fokus på opplevelsen av å være foreldre eller pårørende til et flerfunksjonshemmet døvblindt eller døvt barn, og om møtet med hjelpeapparatet. Det ble også satt lys på forholdet mellom de ressursene familiene trenger og måten det var tilrettelagt for flerfunksjonshemmete døve og døvblinde i samfunnet (Woll, 1998).

Gjennom analysen kom det frem at opplevelsen av å få et funksjonshemmet barn i familien ble et viktig vendepunkt, som førte til at familiene måttet finne nye måter å fungere på. Relasjonen til det døvblinde eller døve flerfunksjonshemmete barnet ble på mange måter opplevd som *annerledes*. Det mest spesielle var kommunikasjonsproblemene familiene forsøkte å løse. Studien viste også at familien på mange måter ble *delt* fordi oppgavene var så krevende. Den ene av foreldrene hadde gjerne hovedansvaret for å følge opp det døvblinde barnet, mens den andre av foreldrene fulgte opp andre barn i familien. I møtet med hjelpeapparatet opplevde pårørende at møtene med enkelte fagpersoner som utfordrende, der noen fagfolk viste både liten innsikt og respekt, mens andre fagfolk hadde forståelse for situasjonen og klarte å komme foreldrene og andre pårørende i møte på en god måte.

En interessant konklusjon fra denne studien er at pårørende beskriver tiden utenom organisert skoletid som vanskelig. Mangel på avlastning ga familiene store belastninger, spesielt i sommerferien. Foreldre og søsken måtte ofte lage egne vaktordninger for at det døvblinde eller døve barnet skulle få tilsyn. Etablering i egen bolig var en vanskelig prosess for funksjonshemmete barn som ble voksne. Familiene opplevde å måtte kjempe for et adekvat tilbud. Dette ga en vanskelig tid og prosesser som gjerne tok gjerne mange år. Foreldrene opplevde å måtte føre sin sak helt opp til departementet for å prøve å få gjennomslag for sine ønsker om et tilbud i et sosialt og tegnspråklig tilrettelagt miljø. Fra foreldrenes side disse sakene opplevd som så urimelige, at det derfor ble fremmet ønske om egen en ombudsordning for gruppen (Woll, 1998, s. 65-76).

Et prosjekt om brukerstyrt personlig assistanse ble gjennomført ved Stiftelsen Hjemmet for døve (nå Stiftelsen Signo) i 2000 (Snedal, 2000). En døvblindfødt bruker var med i prosjektet. Andebu døvblindesenter vurderte at de som et resultat

av erfaringen fra prosjektet ville trekke elementer av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse inn i sitt tilbud til voksne døvblindfødte beboere.²²

Ved Skådalen kompetansesenter ble det fra våren 2005 til sommeren 2007 gjennomført et forsøk med bruk av tolke- og ledsagertjeneste for tre personer med medfødt døvblindhet. Det fremgikk at utprøvingen av tolketjeneste til denne gruppen måtte bygges opp systematisk med en planleggings- og kontaktetableringsfase, deretter en ”bli-kjent”- og kartleggingsfase, og endelig en utprøvningsfase. I den første fasen ble det lagt vekt på å opprette kontakt mellom tolker, prosjektansvarlige, pårørende og tjenesteytere. Deretter ble det brukt tid på at den enkelte potensielle tolkebruker og tolkene skulle bli kjent. Tolkebrukerne hadde varierende grad av syns- og hørselsnedsettelse, ulike kommunikasjonsformer, og ulike interessefelt. Det ble arrangert fra to til fem besøk hos den enkelte døvblindfødte for å opprette en god kontakt. Erfaringene fra utprøvingen var at to av brukerne ville med visse tilpasninger av tolkerollen kunne nyttiggjøre seg tolk. For den siste ble det anbefalt at personen fikk et fast team av nærpersoner med tolkers kommunikasjonskompetanse. I dette prosjektet erfarte man blant annet at en tolkebruker fikk utvikling av språket, med innlæring av norsk tegnspråk, og bruken av tolk førte også til at brukeren inntok en mer aktiv rolle i ulike sammenhenger, fikk mer ”å snakke om”, og utvidet sitt erfaringsfelt. For den siste tolkebrukeren ble tolkene trukket mye inn i boenheten, da personalet der i svært liten grad behersket den døvblindfødtes kommunikasjonsmetode. Erfaringene ble at personalet ga uttrykk for at de lærte mye av å observere kommunikasjon med bruk av tegn og tegnspråk, og dermed fikk en forståelse for hvordan de selv kunne utvide kommunikasjonsferdighetene sine. I det sistnevnte tilfellet sies det blant annet at:

²² Live Fuglesang og Bjørn Melbye (1996) ledet et treårig prosjekt i perioden 1993-1996 kalt Døvblinde og personlig assistanse. Prosjektet fokuserte på personlig assistanse for døvblindblitte, og har derfor ikke direkte relevans for døvblindfødte (Fuglesang & Melbye, 1996).

For bruker tok det ikke lang tid å gjenkjenne tolkene. Da de hadde signalisert hvem de var, ble de møtt med framstrakte hender, på denne måten gjorde bruker det klart at han var klar for å kommunisere.

(Brede, Strand Hauge & Svingen, 2008)

Rapporten til Brede et al 2008 viste til at noe av det som måtte avklares før tolking kunne iverksettes overfor en konkret potensiell bruker, var om tolken behersket kommunikasjonsmetoden som den døvblindfødte brukte, og hvilke utfordringer tolken sto overfor når den døvblindfødte ikke hadde et ferdig utviklet konvensjonelt språk. Rapporten viste også at de etiske retningslinjene for tolkene ikke er til hinder for at denne gruppen bruker tolk. Retningslinjene stiller krav om at tolkene skal beherske ulike kommunikasjonsmetoder, at brukeren skal bestemme hvilken eller hvilke metoder som skal benyttes, og likedan at tolken skal være godt forberedt til det enkelte oppdraget. De etiske retningslinjene slår også fast at tolken ikke skal delta som part i situasjonen, og ikke la egne holdninger påvirke tolkingen. På dette området var det behov for større fleksibilitet eller utvidelse av tolkerollen. Utfordringene kan ligge i at den døvblinde ikke helt klarer å skille tolkerollen fra de rollene andre nærpersoner har. Likedan kan nærpersoner ha problemer med å forholde seg til tolkens rolle som kommunikativ ”hjelper”. I mange tilfeller vil situasjonene være uoversiktlige og ikke tilrettelagt med tanke på at en døvblindfødte skal få tilstrekkelig tid til å oppfatte det som foregår. I noen situasjoner vil det i utgangspunktet nærmest være umulig å gi en døvblindfødte tilstrekkelig informasjon slik at det vesentlige i situasjonsbildet oppfattes. Forsøkene med bruk av tolk til denne gruppen var i dette utprøvende prosjektet i hovedsak meget positive. Brukerne var i en situasjon der de på mange områder var avskåret fra god kommunikasjon med omverdenen. Det ble derfor prøvd ut en tillempling av tolkerollen i møte med de døvblinde deltakerne. En mer fleksibel mulighet for at tolken kan være noe mer ”deltakende” med egne innspill var en nødvendigmåte å etablere og sikre utføring av tolkeoppdrag for denne gruppen. Rapporten anbefalte at det skulle opprettes brukerprofiler som tolker for denne

gruppen kan hente informasjon fra når de skal tolke for en konkret bruker. Det ble fastslått at dersom bruk av tolk skal være vellykket for denne gruppen, må det være en systematisk kartleggings- og ”bli kjent”-fase før tolking iverksettes i varierende situasjoner. Det var også ønskelig med et fåtall tolker for den enkelte bruker. I dag er ikke tolking for døvblindfødte et eget tema på tolkeutdanningen. I rapporten ble det anbefalt at det gis mulighet for videreutdanning for tolker for døvblindfødte (Brede et al., 2008).

Danmark

Også i vårt naboland Danmark, har det vært fokus på kartlegging av medfødt døvblindhet. Fra midten av 1998 til utgangen av 2003 ble det gjennomført en kartlegging av mennesker med medfødt døvblindhet i. Da kartleggingen startet opp var det registrert til sammen 108 mennesker med medfødt døvblindhet i Danmark. (Rødbrøe, Simonsen & Gosmer, 2004). Kartleggingen var et samarbeid mellom Videnscenter for døvblindfødte, prosjektgrupper i det enkelte amt og lokale koordinatorene. Data ble innhentet via spørreskjema, og ved medisinske og funksjonelle undersøkelser av sansene og observasjon av bruk av sansene i samspill og kommunikasjon.

I dette prosjektet gikk man gjennom data for 404 personer med sansetap (Rødbrøe et al., 2004). Man fant i alt 180 døvblinde, mens 13 var døvblindblitte. De 180 med medfødt døvblindhet fordelte seg på tre grupper, henholdsvis 108 som allerede var kjent, 55 nye, og 17 som ble gjenoppdaget. De 17 som ble gjenoppdaget hadde vært diagnostisert som barn. Man antar at de gled ut av systemet både i hjemkommunen og ved det landsdekkende døvblindetilbudet rundt 18 års alder, på grunn av at det ikke var inngått noe formalisert samarbeid og tilbud om voksenrådgivning. I tillegg var status uavklart for 7 personer da undersøkelsen ble avsluttet. Av de 180 diagnostisert som døvblindfødte, var 125 (69,4 prosent)

tidligere diagnostisert med medfødt døvblindhet. De resterende 55 (30,6 prosent) var nydiagnostisert.

Denne undersøkelsen førte til at det kjente antallet døvblindfødte i Danmark økte med 66,7 prosent fra 108 før undersøkelsen til 180 etterpå. Kjønnfordelingen på 57,8 prosent menn (104 personer) og 42,2 prosent kvinner (76 personer) (Rødbroe et al., 2004). Denne kjønnfordelingen gjenfinnes også i de norske populasjonsdataene for døvblinde fra 1996 (Woll & Røed, 1996).

Rapporter fra Videnscenter for Døvblindfødte i Aalborg har vist at fokuset på døvblindfødtes tidlige barneår på begynnelsen av 2000-tallet ble utvidet mot et livsløpsperspektiv. Det ble også avdekket at mange døvblindfødte i voksen alder ikke fikk det tilbudet de skulle ha (Rødbroe, 2002).

Noen funn i Australia, England og USA

Overgangen fra skole til arbeidsliv er beskrevet som spesielt kritisk for døvblinde personer, og i en amerikansk studie introduseres bruk av overgangsteam som arbeider for å nå målet om arbeidslivstilknytning (Rachal, Steveley, Goehl & Robertson, 2002/2003).

Rapportering fra det australske døvblindeforumet som ble avholdt i Sydney i 2001 viste at det i Australia bor om lag 1500 døvblinde. Der sliter man med dårlig utbygde hjemmetjenester, noe som motvirker et selvstendig liv for mottakerne av tjenestene (Steer, 2002). De samme problemene med tilrettelegging av gode tjenestetilbud omtales også i England (Brown, 2003).

En australsk kvalitativ undersøkelse fra 2010 omhandler observasjon av atferd og interaksjon hos voksne med medfødt døvblindhet som var bosatt i kommunale

boliger (Prain, McVilly, Ramcharan, Currie & Reece, 2010). Tre menn og seks kvinner i alderen 22 til 44 år inngikk i undersøkelsen, der tre var betegnet som helt døve og blinde, mens de øvrige hadde kombinert syn- og hørselstap. Fire hadde i tillegg cerebral parese. Alle hadde bodd minst ti år i en offentlig bolig. Det ble samlet inn data fra deres hverdag, med til sammen 34 halvtimes videoopptak hentet fra deres hverdag i kjøkken, stue, andre oppholdsrom og utendørs, men ikke i soverom, toalett og bad. Til sammen ni ansatte, en for hver døvblind deltaker ble også filmet. Ti minutter på hvert av de 34 sekvensene med film ble deretter analysert. Dataene ble kodet ved bruk av et verktøy utviklet av Jones et al (1999) til bruk ved observasjon av voksne med alvorlige intellektuelle funksjonshemninger. Man ville undersøke om verktøyet var brukbart og pålitelig for observasjon av interaksjon med voksne med medfødt døvblindhet. Videre ble innhold og frekvens i samhandling med tjenesteyterne registrert, og til slutt ble det gjort en sammenligning av innhold og frekvens på samhandling mellom voksne med medfødt døvblindhet og deres tjenesteytere, og personer med alvorlige intellektuelle funksjonshemninger og deres tjenesteytere (Prain et al., 2010).

Døvblindes adferd ble kodet i forhold til fire områder, henholdsvis *uengasjert*, *utfordrende atferd*, *sosial atferd*, *ikke sosial atferd*. Kategorien *ikke sosial atferd* ble videre kodet i underkategoriene *personlig*, *annet*, og *huslige oppgaver*. Den mest hyppige observasjonen var at beboerne var ”uengasjerte”. Dette forekom i 85 prosent av tiden, fulgt av ”ikke sosialt engasjement” i 13 prosent av tiden, og ”utfordrende atferd i 9 prosent av tiden.²³ Kodingen ble foretatt av to personer separat, slik at inter-rater-reliabilitet kunne testes.²⁴ Verktøyet viste seg pålitelig for alle kategoriene med unntak av den for ”utfordrende atferd” og den for ”annen ikke-sosial atferd” (Prain et al., 2010).

²³ Utfordrende atferd ble ofte kodet to steder, noe som førte til at den totale prosenten ble mer enn 100.

²⁴ Inter-reliabilitet omtales nærmere i metodekapitlet.

De ansattes atferd ble kodet i forhold til fem kategorier, henholdsvis *assistanse, ros, tilbakeholdenhet, kommunikasjon og aktiv direkte tjenesteyting (eks påkledning og ledsaging)*. Tjenesteyternes engasjement, henholdsvis assistanse, ros, tilbakeholdenhet, kommunikasjon og aktiv direkte tjenesteyting utgjorde mindre enn to prosent av observasjonene. Inter-reliabiliteten av kodede data var lav, og dermed kan det lagte noe mindre vekt på akkurat disse funnene (Prain et al., 2010).

Samhandling mellom beboere og ansatte ble observert i kun ti av de 34 ti-minutters opptakene. Den mest hyppige observerte atferden var assistanse (0,8 prosent), fulgt av aktiv direkte tjenesteyting (0,2 prosent). Ros ble ikke observert i noen av sesjonene.

Funnene ble også sammenlignet med de som forekom i en tidligere undersøkelse av atferd blant personer med alvorlig intellektuell funksjonshemming. Her var fordelingen på ikke sosialt engasjement henholdsvis 14,29 prosent hos døvblinde mot 25,2 prosent hos personer med alvorlig intellektuell funksjonshemming. Sosiale interaksjoner var 1,19 prosent hos døvblinde mot 17,5 prosent hos personer med alvorlig intellektuell funksjonshemming.

Det totale engasjementet i begge gruppene fordelte seg på henholdsvis 15,19 prosent og 33,1 prosent. I artikkelen ble det konkludert med at personer med medfødt døvblindhet hadde manglende involvering i aktiviteter og sparsommelig sosial samhandling med ansatte. Hvordan dette skal løses for å øke frekvensen, varigheten og kvaliteten på ansatt-beboer-interaksjon og de påfølgende effektene på disse beboernes livskvalitet, må utforskes nærmere i følge denne studien (Prain et al., 2010).

Konsekvenser av tidligere forskning for denne studien

Det er mangelfull kunnskap om hvilke tjenestetilbud mennesker med medfødt døvblindhet har mottatt i etterkant av ansvarsreformen, som ble gjennomført på 1990-tallet. Denne studien har hatt som siktemål å undersøke situasjonen etter at ansvarsreformen var gjennomført.

Det fremgår av tidligere forskning at kommunikasjon med mennesker med medfødt døvblindhet er utfordrende. Forskernettverk studerer døvblindfødtes kommunikasjon, spesielt med tanke på å forstå hva som må være til stede i samhandlingen mellom mennesker med medfødt døvblindhet og andre for at delte opplevelser skal sette emosjonelle spor, som igjen danner grunnlag for kommunikative ytringer og en påbegynnende utvikling av et språk basert på konvensjonelle taktile tegn. Den foreliggende studien har hatt denne store utfordringen som grunnlag for å undersøke nærmere hvilke bo- og tjenestetilbud mennesker med medfødt døvblindhet mottar. Denne studien retter søkelyset på om tjenestetilbudene er tilpasset behovene, spesielt i forhold til kommunikasjonskompetansen hos pårørende og tjenesteyterne i hjelpeapparatet. Videre settes det søkelys på hva pårørende og verger anses som spesielt kritisk og utfordrende og når unge voksne med medfødt døvblindhet flytter fra barndomshjemmet og etablerer seg for seg selv.

KAPITTEL 3 METODE

3.1 Forskningsetiske dilemma

Forskningsetiske dilemma kan være forbundet med metodologiske spørsmål omkring forskningsopplegget og vil være av generell karakter, det vil si at de er aktuelle i de fleste forskningsprosjekter. Eksempel på en forskningsetisk problemstilling av mer generell karakter er kravet om at forskeren ikke skal plagiere andre (NESH, 2005). Det samme gjelder kravet om at data som benyttes i forskningen skal kunne spores tilbake til en reell hendelse og forskningsforløp (NESH, 2005).²⁵

De kan også være av mer spesifikk karakter, og vil da ofte være aktuelt for et avgrenset forskningsfelt. Forskning som innbefatter innhenting av sensitive personopplysninger er pålagt strenge krav. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sørøst-Norge) og Sosial- og helsedirektoratet måtte kontaktes i forkant for tilråding og godkjenning av at slike opplysninger ble innhentet. Gjennom utfylling av søknadsskjema og korrespondanse med de ulike instansene ble jeg bevisstgjort om ulike forskningsetiske problemstillinger slik som eksempelvis samtykkekompetanse og oppbevaring og sletting av sensitive personopplysninger.

NSD har gitt tilråding til at studien skulle gjennomføres (vedlegg 2). De stilte som betingelse at studien måtte få godkjenning fra REK Sørøst-Norge). Denne godkjenningen ble gitt 3. april 2006 (vedlegg 3). Sosial og helsedirektoratets ga

²⁵ Plagiering har vært aktualisert i Norge i 2006 i en sak der en doktorgrad og publiseringer i vitenskapelig anerkjente tidsskrift ble trukket tilbake, da data ble konstruert, noe som var et alvorlig brudd på forskningsetikken (Ekbo, 2007; Horton, 2007; Nylenna, 2007; Nylenna & Simonsen, 2006).

dispensasjon fra taushetsplikt i forbindelse med innhenting av helseopplysninger i brev av 2.6.2006 (vedlegg 4).

3.2 Manglende samtykkekompetanse

For å ha samtykkekompetanse må man kunne være i stand til å samtykke til å delta i et forskningsprosjekt, og kunne forstå hvilke konsekvenser det vil få, både av positiv og negativ karakter. Samtykkekompetanse har både en juridisk og en etisk side. Et juridisk krav til det å samtykke er at personen er myndig, det vil si over 18 år. Foreldre og andre foresatte kan samtykke på vegne av sine barn når personer som har nådd myndighetsalder har redusert eller manglende samtykkekompetanse. Det innebærer at de i liten eller ingen grad er i stand til å forstå hva det innebærer å delta i et forskningsprosjekt. Av retningslinjer fra Nasjonal forskningsetisk komité for samfunnsfag og humaniora (NESH) punkt B 9 fremgår det blant annet at personer som ikke er i stand til å gi et informert samtykke bare skal inkluderes i forskning, dersom den konkrete forskningen ikke kan gjennomføres overfor personer som er i stand til å samtykke. I tillegg må det sannsynliggjøres at den konkrete forskningen vil være til direkte nytte for de personene det forskes på, eller den gruppen disse personene representerer (NESH, 2005). Her ser vi at det ikke er mulighet til å delegere samtykkekompetanse til en annen, når en person selv ikke er kompetent til å samtykke. En verge eller hjelpeverge kan således ikke etter norsk lov samtykke til forskning på konkrete personer de er verge/hjelpeverge for. I konkrete forskningssituasjoner der noen mangler samtykkekompetanse, vil det derfor pålegge forskningslederen et ansvar for å redegjøre for hvorfor forskningen ikke kan utføres på andre som kan samtykke, og likedan at forskningen kommer de konkrete personene eller den gruppen de representerer til gode. I dette konkrete prosjektet der fokus er på tjenestetilbudene mennesker med medfødt døvblindhet får og oppnåelsen av sentrale menneskelige funksjoner har REK Sør-Norge gitt sin tilrådning til at prosjektet gjennomføres nettopp fordi begge de to kravene som

stilles når personene det forskes på mangler samtykkekompetanse, er oppfylt. I tillegg har nærpersoner eller verger blitt bedt om å gi skriftlig informert samtykke til at informasjonen blir innhentet.

3.3 Studiens design og utvalg

En kartleggingsundersøkelse er gjennomført for å svare på problemstillingen. For å få et best mulig resultat, ble det valgt en surveydesign basert på spørreskjema med både åpne og lukkede spørsmål (se vedlegg 5).

Mennesker med medfødt døvblindhet oppnår vanligvis ikke et funksjonelt norsk språk, verken muntlig eller skriftlig. De kan vanligvis derfor ikke involveres i spørreundersøkelser eller intervju om ulike sider ved sin livssituasjon. Dermed må en skriftlig spørreundersøkelse rettes til nærpersoner som har kjennskap til den enkeltes situasjon. Respondenter i undersøkelsen var derfor foreldre, verger, hjelpeverger, lærere, miljøarbeidere og kontaktpersoner i familier eller der mennesker med medfødt døvblindhet bodde.

Ved utgangen av 2003 var det registrert 97 personer med medfødt døvblindhet i Norge (Sandstad & Stette, 2004). Ved utgangen av 2005 hadde Sosial- og helsedirektoratet registrert 128 personer med medfødt døvblindhet, mens Statped's regionsentre hadde 101 registrert. Grunnen til ulike datagrunnlag, og en relativ stor økning på to år fra utgangen av 2003 til utgangen av 2005, kan delvis være at Sosial- og helsedirektoratet i sin statistikk for året 2005 hadde inkludert personer som var under utredning. Da regionsentrenes liste på 101 personer på nytt ble gjennomgått på hvert senter med tanke på deltakelse i undersøkelsen, førte det til en reduksjon på ytterligere 12 personer. Det ble avklart at to var døde de siste månedene siden statistikken var innlevert, og en person var i feil kategori (ikke medfødt døvblindhet men ervervet døvblindhet). For ni personer var begrunnelsen

for eksklusjon fra undersøkelsen at de var under utredning samt at det forelå uenighet mellom fagfolkene og pårørende om personene det dreide seg om hadde medfødt døvblindhet eller ikke.

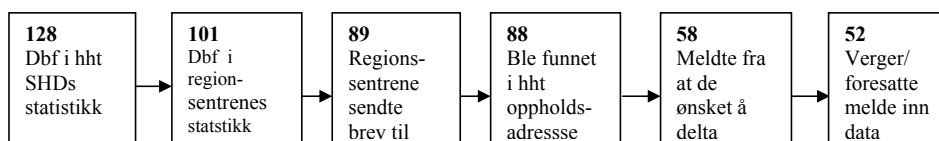
Det som i utgangspunktet startet opp med å søke etter statistikk over antall mennesker med medfødt døvblindhet med tanke på å få dem med i spørreundersøkelsen, endte dermed opp med et arbeid som ble omfattende og ga en justering av det totale antallet, fra 128 til 89. Dette viser at det i utgangspunktet var et overestimat på om lag 45 prosent. Dette var oppsiktsvekkende, og viste behov for en ny gjennomgang av inkluderings- og ekskluderingskriteriene som brukes for statistisk føring.²⁶ En diskusjon og refleksjon omkring kriteriene ble gjort i et fokusintervju med en bred representasjon av fagfolk i 2009. Det kom da frem at den gruppen på 89 som spørreundersøkelsen ble rettet mot, kan omtales som en *kjernegruppe*. Det vil si at de har en relativt tydelig medisinsk diagnostisering av manglende syn og hørsel med medfødt tap av fjernsansene før fødsel eller senest i løpet av første til andre leveår. Den øvrige gruppen, som ikke inngikk, kan anses å ha tilgrensende problematikk i forhold til sansetap. Det dreier seg eksempelvis om personer som har store vansker med å ta inn informasjon via fjernsansene og fortolke informasjonen, til tross for at de ikke medisinsk har alvorlig grad av nedsatt syn og hørsel.

Proessen med å avgrense målgruppen for undersøkelsen foregikk i flere runder. I spørreundersøkelsen inngikk gruppen med medfødt døvblindhet slik den så ut etter en gjennomgang med regionssentrene representanter i referansegruppen av antallet mennesker med medfødt døvblindhet ved inngangen til 2006, et brutto utvalg bestående av 89 personer.

²⁶ Den danske kartleggingen av mennesker med medfødt døvblindhet som ble gjennomført fra 1998 til 2003 viste at det totale antallet økte fra 108 før undersøkelsen til 180 etter at undersøkelsen var gjennomført (Rødbrøe et al., 2004).

I den videre prosessen ble ytterligere én person ekskludert fra utvalget fordi henvendelsen kom i retur grunnet at man ikke nådde frem til respondentene som representerte personene med medfødt døvblindhet. Dette ga et foreløpig sluttall på 88 personer som hadde medfødt døvblindhet. For disse, ble pårørende og fagfolk spurt om å delta i undersøkelsen. Til nærpersionene ble det sendt ut et spørreskjema. Det kom i retur til sammen 76 utfylte spørreskjema som omhandlet 52 personer med medfødt døvblindhet i Norge. Dette utgjør det endelige utvalget for undersøkelsen. Undersøkelsen bygger dermed på et brutto utvalg på 89 personer som hadde medfødt døvblindhet og som var registrert ved kompetansesentrene, der nettoutvalget er 52 personer, noe som ga en svarprosent på 60.

Proessen frem til netto utvalg forelå, kan fremstilles i et flytskjema:



For å klargjøre bedre hvem som var i frafallsgruppen, ble det sendt ut et påminnelsesbrev til de 89 som i følge Regionssentrene var i målgruppen. Sammen med dette brevet ble det også vedlagt et ark for utfylling dersom man valgte å ikke delta i undersøkelsen. Dette for å klargjøre bedre hvem som var i frafallsgruppen.

Det kom inn svar angående 11 av de 37 i frafallsgruppen. Åtte av tilbakemeldingene kom fra fylkene i regionen til Vestlandet kompetansesenter, og tre fra fylkene i regionen til Andebu døvblindesenter. Begrunnelsen for ikke å delta var at:

- Personen jeg blir bedt om å fylle ut skjema om ikke er døvblindfødt (4).
- Jeg har lite kontakt med og liten kunnskap om personen med medfødt døvblindhet (3). Her utdypet en med å si at vedkommende ikke kan kommunisere med personen med medfødt døvblindhet, da det ikke er mulig å kjenne hennes ”tegn” for en utenforstående, på grunn av alvorlig grad av funksjonshemming. En utdypet med å vise til geografiske forhold, da brukeren bodde langt borte og vergen kun var på besøk to ganger i året.
- Stort arbeidspress (3)
- Jeg er lei av spørreundersøkelser (1)

Samlet gir dette en svarprosent på 30 hos de som var i frafallsgruppen. Oversikten som følger viser hvordan personer med medfødt døvblindhet fordelte seg på kjønn og alder i følge de som tilbakemeldte om frafall.

Tilbakemelding om grunner til frafall: Fordeling på kjønn og alder

Født år → ↓ Kjønn	2005- 1985	1984 – 1972	1971 - 1957	1956 - 1940	1939 -	Ikke opplyst	Til sammen
Kvinne		1	4	1		1	7
Mann	1		1	1		1	4
Total	1	1	5	2		2	11

Det ble også innhentet statistikk fra regionsentrene for døvblinde om hvordan personer med medfødt døvblindhet fordelte seg på alder på det kjente brutto utvalget på 89 personer. Dette ble så sammenholdt med aldersfordeelingen i det empiriske utvalget. Oversikten som følger i tabell 1 viser den prosentvise størrelsen på nettoutvalget i de ulike aldersgruppene.

Tabell 1: Aldersmessig representasjon i utvalget

	Oppgitt fra regionsentrene for døvblinde: Populasjonen dbf (brutto utvalg)	Empirisk utvalg (netto utvalg)	Avvik	Prosent av populasjonen som er med i utvalget
0-21 år	22	13	9	59
22-34 år	14	10	4	71
35-49 år	33	24	9	74
50-66 år	18	4	14	22
67 år eller eldre	2	1	1	50
Total	89	52	37	58

Aldersgruppene 22 -34 år og 35 - 49 år er best representert i undersøkelsen. Dette er for øvrig de aldersgruppene som har hatt størst fokus i denne undersøkelsen. Det er personer som har medfødt døvblindhet som har blitt voksne og som har etablert seg eller er i ferd med å etablere seg utenfor foreldrehjemmet. De eldste (over 50 år) og de yngste (0-21 år) er lavest representert i undersøkelsen. Hovedårsaken til at det er så få over 67 år antas å være at mange i målgruppen har sammensatte og til dels alvorlige funksjonshemminger som kan føre til noe redusert levealder i forhold til befolkningen ellers.

3.4 Utarbeiding av spørreskjema og datainnsamling

Utarbeiding av spørreskjemaet ble gjenstand for en omfattende prosess, som varte et halvt år. Et første utkast ble utarbeidet for deretter å bli drøftet og endret etter to møter i referansegruppen i 2006. Så ble spørreskjemaet sendt ut til testing hos tre pårørende og tre fagfolk. De sistnevnte var en miljøarbeider ansatt i et kommunalt

tjenestetilbud for en døvblindfødt, en miljøarbeider og en avdelingsleder ved Stiftelsen Signos tilbud til mennesker med medfødt døvblindhet. Erfaringen fra utprøvingen av spørreskjemaet i pilotstudien viste at det tok cirka en time å fylle ut skjemaet. Denne utprøvingen har hatt stor betydning for å få frem tema og spørsmål som både pårørende og fagfolk som har nær kontakt med mennesker med medfødt døvblindhet opplever som relevante. De siste endringene ble deretter gjort før undersøkelsen ble sendt ut i 2006.

Ikke alle spørsmål var like relevante for alle respondentene. Da jeg sendte ut personskjemaene opplyste jeg om dette, samtidig som alle ble oppfordret til å fylle ut så mye som mulig.

For noen personer med medfødt døvblindhet er det fylt ut mer enn et skjema fra pårørende og fagfolk. Det skjema som ble ansett å være mest utfyllende har fått betegnelsen hovedskjema, og data fra disse ble analysert når fokus var på forhold som direkte angikk den enkelte personen med medfødt døvblindhet. De skjemaene som ikke er definert som hovedskjema har fått betegnelsen tilleggsskjema. I de tilfellene der hovedskjemaet var mangelfulle, er det supplert med svar fra tilleggsskjemaet/ene.

Regionsentrene for døvblinde hadde oversikt over personer som var registrert med medfødt døvblindhet i Norge. Regionsentrene var villige til å bistå med å opprette kontakt. Jeg sendte ut ferdigtrykte returkonvolutter med et brev fra Høgskolen i Oslo med anmodning om å delta i undersøkelsen (vedlegg 6), et generelt informasjonsbrev om undersøkelsen og en samtykkeerklæring (vedlegg 7). Innholdet i henvendelsene jeg sendte til foresatte og verger var identiske med de som fagfolk fikk, med unntak av utformingen av samtykkeerklæringen. Foresatte og verger fikk et ark der de kunne gi informert samtykke til å delta, og samtidig gi navn og adresser på en eller flere fagpersoner som de anbefalte at undersøkelsen

ble sendt til. Samtykkeerklæringen som fagfolkene fikk, inneholdt en forespørsel om deres eget navn og adresse. I begge samtykkeerklæringene skulle det dessuten opplyses om navnet på den personen som hadde medfødt døvblindhet som respondentene ga opplysninger om.

Denne fremgangsmåten førte til at respondentene først måtte fylle ut et informert samtykke til å delta, som ble returnert til prosjektleder. Deretter fikk de tilsendt personskjemaet for utfylling. Dermed måtte respondentene sende inn to forsendelser til prosjektet. Før denne fremgangsmåten ble valgt, ble det drøftet hvilke fordeler og ulemper den ville gi. Fordelene var at prosjektet fikk direkte kontakt med den enkelte respondent, og fikk mulighet til å ta direkte kontakt dersom det var noe i utfyllingen av spørreskjemaet som virket uklart.

Når to eller flere respondenter fylte ut skjema om den samme personen med medfødt døvblindhet, kunne det i noen tilfeller oppstå tvil om hva som var mest korrekt informasjon. Siden prosjektet hadde navn, adresse og telefonnummer til den enkelte respondent, var det mulig å ringe enkelte respondenter dersom det oppsto ulike opplysninger om samme tema, noe som igjen var avhengig av hvilken kontekst den som fylte ut skjema sto i. Dette skulle sikre at dataene ble mer pålitelige. I noen tilfeller ble utfylleren kontaktet igjen for å tydeliggjøre enkelte opplysninger.

Foresatte og verger kunne opplyse om fagfolk som de anså å ha regelmessig og nær kontakt med den enkelte personen med medfødt døvblindhet, og som de anbefalte å fylle ut personskjema. Det medvirket til å sikre kontakt med flere respondenter, noe som var viktig for å gi bedre grunnlag for å generalisere på bakgrunn av dataene. Ulempene ved denne fremgangsmåten synes først og fremst å være at respondentene måtte tilbakemelde i to omganger. Først at de ville delta i prosjektet, og dernest sende inn spørreskjemaet. Frafallsprosenten kunne forventes

å øke noe når respondentene måtte tilbakemelde i to omganger. Enkelte kunne også reagere på at deres anonymitet ikke ble opprettholdt overfor forskeren, siden navn og adresse på den enkelte respondent og den døvblinde skulle sendes inn når man sa ja til å delta. Det ble gitt informasjon om at Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) hadde vurdert prosjektet og gitt tilråding til at det ble gjennomført (vedlegg 3 og 2) og likedan at Sosial- og helsedirektoratet hadde gitt dispensasjon fra taushetsplikt i forbindelse med innhenting av data i prosjektet (vedlegg 4). Det ble også opplyst om at tilbakemelding med navn på den døvblinde hadde som hovedhensikt at forskeren kunne kode skjemaene, slik at ulike skjema som ble fylt ut for en enkelt døvblindfødt kunne sammenholdes. Likevel kan man ikke se bort fra at noen kan ha hatt en opplevelse av å måtte gi fra seg sensitive opplysninger uten å føle seg sikker på at anonymiteten ble godt nok ivaretatt (se mer utdypende etiske refleksjoner i 3.5). Foreldreforeningen for døvblinde, som fikk innvilget midler til dette forskningsprosjektet fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering har hatt en viktig rolle i denne forbindelse. De fleste hadde tillit til at foreningens mål er å bedre situasjonen til mennesker med medfødt døvblindhet, og at den sørget for at personhensyn ble godt ivaretatt i forskningsprosessen.

Noen personer med medfødt døvblindhet får sine bo- og tjenestetilbud gjennom Stiftelsen Signos virksomheter, og ikke i sin bosettingskommune etter folkeregisteret. Omfanget av tjenestemottakere som fikk tilbudene gjennom Stiftelsens Signos virksomheter ønsket vi å kartlegge i denne studien. Det ble innhentet anonymiserte data om antall personer med medfødt døvblindhet som får slike tilbud, deres alder, kjønn og fylkestilhørighet.

3.5 Instrumenter

For å kartlegge omfanget av tjenestetilbudene (problemstilling 1) er det benyttet et 20 sider spørreskjema (se vedlegg 5), som omfatter følgende hovedområder:

- Persondata
- Nåværende eksterne aktiviteter og tjenester
- Pågående utdanning
- Fysisk tilrettelegging i bolig og nærmiljø
- Tvangsbruk
- Individuell plan
- Helsemessige forhold
- Kommunikasjon
- Personer med medfødt døvblindhets opplevelse av sammenheng i livet (SOC)
- Personalet: Bemanningstetthet, overlapping og kompetanseheving
- Samarbeid og oppfølging
- Tanker om fremtiden
- Avsluttende kommentarer

De første temaene (fra persondata til og med helsemessige forhold) var i hovedsak avkryssingsspørsmål, og er bearbeidet i en videre kvantitativ analyse. Siste del av spørreskjemaet fra tematikken kommunikasjon og til og med avsluttende kommentarer hadde noen avkryssingsalternativer. Det åpnet også for skriftlige kommentarer og utdypinger fra utfylleren. Spørsmålene om ”fremtiden” og ”avsluttende kommentarer” var bevisst åpne uten svarkategorier og likedan var det satt av plass til ”andre kommentarer” på flere temaene som i stor grad belyste kvaliteten på tjenestene og oppnåelsen av sentrale menneskelige funksjoner. Disse åpne spørsmålene fikk en kvalitativ analyse.

3.6 Datagrunnlag og analyseverktøy

De kvantitative dataene er viktig grunnlagsinformasjon for denne studien. De ble innsamlet i første fase av studien (2006) og analysen presenteres i den foreliggende rapporten.

Analysen av spørreundersøkelsen ble foretatt tidlig i forskningsprosessen, for at funnene fra spørreundersøkelsen kunne danne grunnlag for å spisse undersøkelses problemstillinger ytterligere når det senere skulle gjøres en nærstudie av funksjonsoppnåelsen.²⁷ På bakgrunn av svakere representasjon av de yngste aldersgruppene i spørreundersøkelsen ble det blant annet bestemt at det var mest hensiktsmessig å ha størst fokus på mennesker med medfødt døvblindhet som var myndige (18 år og eldre).

De kvantitative dataene er lagt inn og analysert ved bruk av dataprogrammet SPSS, versjon 10. Da det dreier seg om en meget lavfrekvent gruppe, ble det i hovedsak gjort univariate analyser og noen få analyser ved bruk av krysstabeller for å få frem sammenhenger mellom to variabler. Se for øvrig utfyllende redegjørelse for analyseprosessen i neste kapittel.

3.7 Statistisk analyse av bakgrunnsdata

Delstudie 1 er en surveyundersøkelse. Den hadde til hensikt å kartlegge det tjenestetilbudet som mennesker med medfødt døvblindhet mottok. Delstudie 1 ble i hovedsak avgrenset til dette, og kartlegging ble gjennomført ved hjelp av et spørreskjema som hadde en hoveddel som besto av lukkede spørsmål med avkryssingsalternativ og med mulighet til utfyllende kommentarer til enkelte av spørsmålene.

²⁷ Publikasjoner fra studiens andre del er planlagt etter utgivelsen av den foreliggende rapporten.

Avslutningsvis i spørreskjemaet var det åpne spørsmål om fremtiden til den enkelte personen med medfødt døvblindhet i et 12 måneders- og et 5 årsperspektiv (spørsmål 13.1 og 13.2 i surveyundersøkelsen). Det ble til slutt åpnet for helt åpne kommentarer (spørsmål 14 i surveyundersøkelsen). Dette ble gjort med utgangspunkt i den forforståelsen som lå til grunn, om at tilbudene som ble gitt hadde varierende kvalitet. Likedan var det viktig å få tak i hva pårørende og nærpersoner så på som sentrale spørsmål å få svar på, når de fikk si noe om det på et åpent grunnlag.

Data som belyste problemstilling 1 og 2, og som omhandlet bakgrunnsdata og innholdet i tjenestetilbudene ble analysert statistisk ved bruk av dataprogrammet SPSS. Den lavfrekvente gruppen (52 personer i materialet) åpnet for univariate analyser og noen få analyser ved bruk av krystabeller. Det var svakest representasjon i de yngste aldersgruppene. Dette, sammen med at fokus i forkant hadde vært spesielt på situasjonen for de som var over grensen for myndighetsalder førte til at det videre i undersøkelsen ble satt fokus spesielt på situasjonen for de som var 18 år og eldre. Data som belyste problemstilling 3, som omhandler nye spørsmål som har blitt reist i de åpne tilbakemeldingene fra respondentene, ble analysert ved hjelp av tekstanalyse. De ulike temaene som informantene tok opp, ble alle kategorisert, og presenteres i kapittel 4.4.9.

3.8 Spørreundersøkelsens reliabilitet

Et generelt krav til forskningen er at dataene som hentes inn skal være pålitelige eller ha høy reliabilitet. Det handler om nøyaktighet i de ulike leddene i måleprosessen, slik som utfylling av spørreskjema og koding av data. Hvis uavhengige målinger av det samme fenomenet gir tilnærmet identiske resultater er reliabiliteten høy. Testingen av skjemaet før undersøkelsen ble foretatt for å rydde vekk uklarheter i spørsmålene som kunne føre til systematiske målingsfeil.

Der det var innlevert mer enn et svarskjema ble disse sammenlignet for hver enkelt respondent. De skjemaene som fikk status som hovedskjema hadde det til felles at de hadde mest utfyllende opplysninger angående den enkelte respondenten, vedkommendes helse, tjenestetilbud, kommunikasjonsnivå med videre. Men ved en manuell sammenligning av hovedskjema og tilleggsskjema for den enkelte personen med medfødt døvblindhet, viste det seg et meget høyt sammenfall mellom avkryssingene på personopplysningene om den døvblinde. Gjennomgående for hovedskjema var det mer detaljerte svar enn i tilleggsskjema, men for øvrig var det høyt samsvar mellom de ulike skjemaene. Dette har også vært med på å styrke tilliten til reliabiliteten.

Da det kun for et fåtall var fylt ut flere skjema, ble det ikke statistisk reliabelt å teste inter-rater-reliabilitet ved å sammenligne svar som var gitt om samme person. Denne metoden vil vi kunne bruke eksempelvis når flere forskere undersøker samme fenomen og undersøker om de kommer frem til samme resultat (A. Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006).

For å sikre at det ikke forelå feilkoding ble det gjort en gjennomgang og kontroll av enkelte av dataene som var lagt inn i databasen. Et fåtall mindre feil ble oppdaget og rettet opp. Totalt anser jeg reliabiliteten ved undersøkelsen å være rimelig god.

KAPITTEL 4 KARTLEGGING AV LIVSSITUASJONEN

4.1 Innledning

Resultatkapitlet bygger på data fra spørreundersøkelsen som omfatter 52 mennesker med medfødt døvblindhet. Først i kapitlet redegjøres det for utfyllingen av spørreskjemaet, og deretter for bakgrunnsdata der det gjøres rede for kjønns- og aldersfordeling, bosettings- og oppholdskommune, syns- og hørselsstatus og diagnoser, herunder ulike syndromer. Her gis det også en redegjørelse for fylkesvis og aldersmessig fordeling av mennesker med medfødt døvblindhet som mottar botilbud hos Stiftelsen Signo. Deretter presenteres kartleggingen av bo- og tjenestetilbudene. Kapitlet avsluttes med analyse av åpne spørsmål om fremtiden og andre tema respondentene har vært opptatt av.

4.2 Antall respondenter

Det kom inn til sammen 76 svarskjemaer, som dekket 52 personer. Det var bare 24 skjema som ga tilleggsopplysninger om noen av deltakerne i undersøkelsen. Tabell 1 gir oversikt over utfyller av hovedskjema.

Tabell 2: Hovedskjema utfylt av

N=52		Frekvens	Prosent
	Mor	12	23
	Far	3	6
	Hjelpeverge/ verge	5	9
	Faglig led./avd.led.	3	6
	Lærer/kontaktlærer	4	8
	Primærkontakt	15	29
	Miljøarb./terapeut	6	11
	Annen	4	8
	Total	52	100

Tabell 1 viser at mor og far hadde til sammen fylt ut 15 skjemaer, det vil si nærmere 1/3 av skjemaene. Det samme hadde også primærkontaktene. Fire har betegnelsen ”annen” Det er en bror, en ansatt på dagsenter, og to som det ikke var oppgitt noe om bakgrunnen til.

4.3 Bakgrunnsdata

4.3.1 Kjønn- og aldersfordeling

Det var en jevn kjønnsfordeling av mennesker med medfødt døvblindhet i materialet, med henholdsvis 25 menn (48 prosent), og 27 kvinner (52 prosent).

Den aldersmessige fordelingen er det redegjort for i tabell 1: Aldersmessig representasjon i utvalget, se punkt 3.3.

4.3.2 Helsemessige forhold

Syn og hørsel

Tabell 3 viser hvordan personene i utvalget fordelte seg med hensyn til syn- og hørseltap. Graderingen av hørselen i spørreundersøkelsen følger i hovedsak den inndelingen som er redegjort for hos Falkenberg og Hoem Kvam (2008), men det er litt nyanser i ordbruken.

Jeg følger en definisjon av døv, som tilsvarer alvorlig hørselstap, inklusive døvhet i henhold til definisjonen som brukes av Falkenberg og Hoem Kvam. Alvorlig nedsatt hørsel tilsvarer sterkt hørselstap i Falkenberg og Hoem Kvams definisjon.

Gruppene moderat og lett nedsatt hørsel er slått sammen i denne undersøkelsen og tilsvarer moderat og lett hørselstap i definisjonen vi finner hos Falkenberg og Hoem Kvam (2008). Graderingen av synet følger de tre hovedkategoriene Larsen og Wilhelmsen (2008) har redegjort for, noe som er en relativt grovkornet kategorisering, og det er ikke gitt noen detaljert beskrivelse av ulike spesifikke synsforstyrrelser.

Tabell 3: Syn og hørseltap i utvalget

N= 52		Hørsel			Total
		Døv	Alvorlig nedsatt	Moderat/lett nedsatt	Døv
Syn	Blind	13	5	1	19
	Alvorlig nedsatt	6	20	0	26
	Moderat/lett nedsatt	4	1	2	7
Total		23	26	3	52

Det foreligger informasjon om syn og hørsel for alle i utvalget. Krysstabellen viser at bare 13 personer kan karakteriseres som funksjonelt helt døve og helt blinde. Fem var helt blinde og med alvorlig nedsatt hørsel, og seks personer ble vurdert å være helt døve og å ha alvorlig nedsatt syn. Den største gruppen, som utgjorde 20 personer, var de som hadde alvorlig nedsatt syn og alvorlig nedsatt hørsel (stort syn- og hørselstap).

Krysstabellen viser dermed at 44 personer (85 prosent) hadde en kombinasjon av å være døv eller ha alvorlig nedsatt hørsel, og å være blind eller ha alvorlig nedsatt syn. Fire personer var døve med moderat nedsatt syn. En person var blind med moderat/lett nedsatt hørsel, og en person har alvorlig nedsatt hørsel og moderat/lett nedsatt syn. Kun to personer hadde en kombinasjon av litt nedsatte og moderat nedsatte fjernsanser. Ingen ble for øvrig oppgitt å ha lett nedsatt syn kombinert med lett nedsatt hørsel.

Dette viser samsvar i forståelsen av døvblindhet mellom de som vurderer om en person skal betegnes som døvblind, og de som har meldt inn den funksjonelle syns- og hørselshemmingen til denne undersøkelsen. Det viser at det er en relativt høy terskel for å bli ansett for å være døvblind. Samtidig som vi kan merke oss at det er bare en firedel av utvalget som blir vurdert til å falle inn under den helt snevre og strenge forståelsen av å være helt døv og helt blind.

Vi prøvde å få rede på tidspunkt for når sansetapene inntraff. Krysstabellen som følger angir sammenhengen mellom når synsnedssettelsen og hørselsnedssettelsen første gang var registrert.

Tabell 4: Når syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte

N= 48		Når inntrådte synsnedsettelsen						Total
		På fosterstadiet	0-6 mnd etter fødsel	6-24 mnd alder	2-4 års alder	4-7 års alder	Etter syv års alder	
Når inntrådte hørselsnedsettelsen?	På fosterstadiet	30*	0	1*	0	0	2	33
	0-6 mnd etter fødsel	0	10*	0	0	0	1	11
	6-24 mnd alder	0	1*	0	0	0	0	1
	2-4 års alder	0	0	0	1	0	0	1
	4-7 års alder	0	0	0	0	1	0	1
	Etter syv års alder	1	0	0	0	0	0	1
Total		31	11	1	1	1	3	48

*Skravert felt viser de som er i kjernegruppen for medfødt døvblindhet, se nærmere redegjørelse i teksten som følger.

Tabell 4 viser innrapportering om når syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte for i alt 48 personer i utvalget. For fire personer var det ikke gitt opplysninger om når syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte. For 30 personer i utvalget antas at både syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte på fosterstadiet, mens vi har en gruppe på ti personer der syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte i løpet av de første seks måneder etter fødselen. For ytterligere to personer var det slik at det ene sansetapet inntrådte i løpet av fosterstadiet, mens det andre i løpet av de to første leveårene.

Denne gruppen på i alt 42 personer (skravert felt i tabellen) vurderes å ligge i kjernegruppen av det å ha medfødt døvblindhet. Disse er merket med * i tabellen. Avkryssing av om døvhet og blindhet var til stede før fødsel, eller i løpet av de første seks måneder kan ha vært gjort på bakgrunn av dokumenterte legeopplysninger, men til dels også fra informasjon overlevert gjennom flere ledd, og derfor ikke helt pålitelig. Det kan derfor være mer hensiktsmessig å se gruppene før og etter fødsel under ett.

Tre personer hadde hørselsnedsettelsen fra fosterstadiet eller i løpet av de første seks levemåneder, mens synsnedsettelsen inntrådte etter syv års alder, og for en person var synsnedsettelsen inntrådt på fosterstadiet, mens hørselsnedsettelsen kom etter syv års alder og hos en person inntrådte de i fire til syv års alder.

Skader, syndromer og andre sykdommer som medfører syn- og hørselskader

Det var 24 personer (46 prosent) i utvalget som ble opplyst å ha hjerneskade inklusive psykisk utviklingshemming.

For 29 personer (55 prosent) i utvalget var det ingen oppgitte syndromer. I alt 23 personer (45 prosent) ble oppgitt å ha et syndrom eller skade. Rubellainfeksjon henviser til at mor har hatt røde hunder tidlig i svangerskapet. Rubella var den mest hyppige rapporterte årsaken til medfødt døvblindhet. For ni personer (nærmere 20 prosent) av utvalget var dette årsaken til døvblindheten. Dernest CHARGE syndrom som syv personer (13,5 prosent) i utvalget ble oppgitt å ha. To personer hadde Downs syndrom, to personer autisme og tre personer var innrapportert å ha sjeldne syndromer (Norries syndrom, Kniest syndrom og Trisomi 13). Disse opplysningene er etterundersøkt i varierende grad, da det i de fleste tilbakemeldingene ikke har vært tilgang til medisinske opplysninger.

Bevegeligheten i armer og ben

Døvblinde vil ha en ekstra stor utfordring i å finne måter å kommunisere på dersom det er alvorlig nedsatt grad av bevegelighet i armer og ben. Tapet av fjernsansene sammen med nedsatt eller alvorlige forstyrrelser i kontrollen med armer og ben vil sammen gi en alvorligere nedsettelse i evnen til å oppleve verden omkring seg taktilt, og til å finne måter å kommunisere med andre på.

Tabell 5 viser kombinasjonen av bevegelighet i armer og ben i utvalget

Tabell 5: Bevegelighet i armer og ben

N=50		Ben			Total
		Svært nedsatt	Noe nedsatt	Normal bevegelighet	Svært nedsatt
Armer	Svært nedsatt	6	2	0	8
	Noe nedsatt	3	10	1	14
	Normal bevegelighet	2	9	17	28
Total		11	21	18	50

Denne krysstabellen viser opplysninger om bevegelighet i armer og ben hos 50 av de 52 i utvalget. Det var 17 personer (33 prosent) som ble oppgitt å ha normal bevegelighet i både armer og ben, og til sammen 37 personer hadde noe nedsatt til normal bevegelighet i armer og ben. Hos seks personer var bevegeligheten svært nedsatt både i armer og ben, mens ytterligere to hadde svært nedsatt bevegelighet i armene, mens bevegeligheten i bena var noe nedsatt. Spesielt for disse åtte ville evnen til å kommunisere med andre taktilt være en stor utfordring, og likedan var utfordringen stor for nærpersionene i forhold til å tolke kroppslige uttrykk. For tre personer var bevegeligheten i armene noe nedsatt, mens den var svært nedsatt i bena. To personer hadde svært nedsatt bevegelighet i bena, men hadde normal bevegelighet i armene.

4.3.3 Bosettings- og oppholdskommune

Mennesker med medfødt døvblindhets bosettingsmønster i Norge

Tabell 3 viser hvordan utvalget fordelte seg når det gjelder bosettings- og oppholdskommuner. Den kommunen hvor personen står i folkeregisteret, er bosettingskommunen. Dersom personen mottar bo- og tjenestetilbud i en annen kommune etter fylte 18 år, vil likevel den kommunen vedkommende var registrert i da tilbudet ble etablert, regnes som bosettingskommune.

Tabell 6: Sammenfall i bosettings- og oppholdskommune

N=52	Frekvens	Prosent
Samme bosettings- og oppholds-kommune	36	69
Ulik hjem- og oppholdskommune	16	31
Total	52	100

Tabellen viser at cirka to tredjedeler oppholdt seg i den samme kommunen som de var bosatt i, i henhold til folkeregisteret, mens cirka en tredjedel oppholdt seg og mottok tjenester i en annen kommune enn de var folkeregisterregistrert i.²⁸ Dette viste at etter gjennomføringen av ansvarsreformen i 1989, der intensjonen var ”normalisering”, og nedleggelse av institusjoner for ulike grupper med spesielle behov, hadde mange mennesker med medfødt døvblindhet blitt boende i den

²⁸ Forskrift om folkeregistrering § 5-8 omtaler sykehus, sykehjem mv.. Det fremgår av tredje ledd: Personer som er innlagt eller anbrakt i andre institusjoner eller i privat pleie, regnes som bosatt der, når oppholdet er ment eller viser seg å være i minst 6 måneder. Personer som blir innlagt på alders- eller sykehjem i en annen kommune enn bostedskommunen, regnes fortsatt som bosatt i den kommunen de hadde sitt bosted på innleggelsestidspunktet, uavhengig av bestemmelsene i første og annet punktum. Forutsetningen er at kommunen som personen var bosatt i på innleggelsestidspunktet fortsatt skal ha de rettslige og økonomiske ansvaret for å tilby vedkommende alders- og sykehjemsplass (FOR 2007-11-09 nr 1268: Forskrift om folkeregistrering)

kommunen de var registrert i folkeregisteret som 18-åring. Men det var likevel en stor andel av dem som deltok i spørreundersøkelsen; 16 personer (31 prosent) som mottok spesialiserte tjenestetilbud i en annen kommune. Tabell 6 viser den fylkesvise fordelingen av utvalget av personer med medfødt døvblindhet i denne undersøkelsen (2006) sammenlignet med fylkesvis fordeling i undersøkelsen foretatt ti år tidligere, i 1996.

Tabell 7: Oppholdsfylke der mennesker med medfødt døvblindhet mottar tilbud

	2006-undersøkelsen		1996-undersøkelsen (Woll og Røed)	
	Antall	DBF pr 100 000	Antall	DBF pr 100 000
Østfold *	2	0,7	9	3,7
Akershus	3	0,6	3	0,7
Oslo	6	1,1	8	1,6
Hedmark	1	0,5	2	1,1
Oppland	2	1,1	2	1,1
Buskerud	0	0	1	0,4
Vestfold	12	5,4	7	3,4
Telemark	0	0	3	1,8
Aust-Agder	0	0	2	2
Vest-Agder *	3	1,8	0	0
Rogaland	4	1	5	1,4
Hordaland *	10	2,2	2	0,5
Sogn og Fjordane	0	0	1	0,9
Møre og Romsdal *	1	0,4	8	3,3
Sør-Trøndelag	2	0,8	2	0,8
Nord-Trøndelag	1	0,8	1	0,8
Nordland *	0	0	8	3,3
Troms *	4	2,6	0	0
Finnmark	1	1,4	0	0
TOTAL	52	1,1	64	1,5

Beregningsgrunnlag er befolkningstall for 1996 og 2006 hentet fra Statistisk sentralbyrå.

Fylker med relativt stor økning eller reduksjon av mennesker med medfødt døvblindhet fra undersøkelsen i 1996 til 2006 er merket med *

Det som betegnes som oppholdsfylke i tabellen vil for flere være sammenfallende med det fylket de også var bosatt i etter folkeregisteret, men en del vil oppholde seg i et annet fylke enn den kommunen ligger i, som de hadde som bosted i, i henhold til folkeregisteret.

Det var relativt flere med opphold i Hordaland, Troms og Vest-Agder i 2006, og færre i Møre og Romsdal, Nordland og Østfold i 2006 enn i 1996. Det var imidlertid ikke mulig å gjøre en direkte sammenligning av tallene og flyttemønstre, grunnet underrapportering både i 1996 og 2006. Utvalget i 1996-undersøkelsen utgjorde om lag 73 prosent av personene med medfødt døvblindhet som var registrert hos Sentralteamet for døvblinde, og i 2006 undersøkelse utgjorde utvalget om lag 60 prosent av mennesker med medfødt døvblindhet registrert ved de fire kompetansesentrene for døvblinde.

Tjenestemottakere ved Stiftelsen Signo

Ved Conrad Svendsen Senter (CSS) i Oslo har det ikke vært gitt samlet bo- og tjenestetilbud til mennesker med medfødt døvblindhet. I forbindelse med ombygging ved CSS, i 2009, ble det fra 2010 åpnet for heldøgnsstilbud til en med medfødt døvblindhet ²⁹.

Stiftelsen Signos tilbakemelding om bo- og tjenestetilbud til mennesker med medfødt døvblindhet pr 1. januar 2009 viste at til sammen 15 personer mottok slike tilbud. De fordelte seg på 8 menn og 7 kvinner. Det var 14 personer som fikk tilbud ved Signos tilbud i Andebu kommune og en ved Signos tilbud i Bergen kommune.

²⁹ Personlig meddelelse fra avdelingssjef for rehabilitering/helse/språk Ingrid Dehli, Stiftelsen Signo, i epost den 5.1.2011

Tabell 8: Aldersmessig fordeling - Stiftelsen Signos botilbud

N=15	Frekvens
Født 1985 -2005	3
Født 1972 -1984	4
Født 1957-1971	7
Født 1940-56	1
Født før 1940	0
Sum	15

For 14 av de 15 som mottok kombinert bo- og tjenestetilbud fra Signo var aldersspennet fra cirka 20 til 52 år. Kun en var mellom 53 og 69 år gammel, mens det var ingen mennesker med medfødt døvblindhet i aldersgruppen over 70 som mottok bo- og tjenestetilbud hos Stiftelsen Signo.

Tabell 9: Geografisk spredning for bo- og tjenestemottakere i Stiftelsen Signo

Fylke	Frekvens
Akershus	2
Buskerud	1
Hordaland	1
Nordland	1
Oslo	2
Telemark	1
Vestfold	4
Østfold	3
Sum	15

Tabellen viser at med unntak av en døvblindfødt som var hjemmehørig i Nordland, hadde 13 personer hjemstavn på det sentrale Østlandet, geografisk relativt nær Vestfold der Andebu kommune ligger. Likedan var en person hjemmehørig i Hordaland, og fikk tilbudet sitt i Bergen. Dette viser i praksis, at dersom det skal være en reell mulighet til å velge mellom et privat tjenestetilbud og et kommunalt, har kort geografisk avstand til Stiftelsen Signos tilbud stor betydning. En parallell til dette er bruken av det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Statped), der

det er ”en tendens til at slike definerte funksjoner i sterkest grad kommer de nærmest beliggende fylker til gode” (NOU 2009:18, s. 112).

Enkeltvis kontraktsinngåelse mellom kommuner og Signos virksomheter

Stiftelsen Signos botilbud for mennesker med medfødt døvblindhet, som gis ved Andebu døvblindesenter, Nøkkelbo og Konow Senter har betegnelsen bofellesskap/omsorgsbolig. Begrepene som staten bruker for å dekke denne boformen har endret seg, slik at den nåværende benevnelsen er «avtalefestet virksomhet». Det fantes i 2009 ingen avtale mellom Signo og staten som regulerer denne virksomheten. Det inngås imidlertid avtaler mellom enheten ved Signo som gir det konkrete tilbudet og den kommunen som den døvblindfødte har hjemmetilhørighet i. Disse enkeltvise avtalene er ikke standardisert, og avtalene har derfor ulik form.

4.3.4 Oppsummering av bakgrunnsdata

Spørreundersøkelsen omfatter et endelig utvalg på 52 mennesker (av det opprinnelige utvalget på 89 personer) med medfødt døvblindhet, hvorav 25 menn og 27 kvinner. Aldersgruppen under 23 år var dårligst representert.

Det var 13 personer i utvalget som kunne karakteriseres som helt døve og helt blinde, og 44 personer (85 prosent) hadde en kombinasjon av å være døv/ha alvorlig nedsatt hørsel og være blind/ha alvorlig nedsatt syn. Hos en kjernegruppe på 42 personer var det opplyst at syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte på fosterstadiet eller i løpet av et halvt år til to år etter fødselen.

Det var 24 personer som var opplyst å ha hjerneskade, herunder psykisk utviklingshemming, og 29 personer har ingen oppgitte syndromer, mens 23

personer ble oppgitt å ha et syndrom eller skade, henholdsvis Rubella (9), CHARGE (7), Downs syndrom (2), Autisme (2) og andre sjeldne syndromer (3).

Åtte personer vil ha store vansker med å kommunisere taktilt, på grunn av svært nedsatt bevegelighet i armene.

Samme bosettings- og oppholdskommune hadde 36 personer, mens 16 hadde ulik bosettings- og oppholdskommune. Videre hadde 15 personer i utvalget botilbud i et av Stiftelsens Signos virksomheter, hvorav 14 i Andebu kommune og en i Bergen kommune.

4.4 Bo- og tjenestetilbudene

4.4.1 Utdanning og individuell opplæringsplan

Det var 12 personer i utvalget som gikk i barnehage, grunnskole eller videregående opplæring. Det stemmer godt med aldersfordelingen, da det var 13 personer i alderen 0-21 år i utvalget. Kun 10 personer over 18 år mottok voksenopplæring.

Alle de 22 som har skoletilbud har også opplæringsplan. Oppfølgingen av opplæringsplanen var svært god eller nokså god for de fleste. For tre personer ble det opplyst at oppfølgingen av opplæringsplanen var mangelfull eller tilfeldig.

4.4.2 Støttekontakt og avlastning

Støttekontakt er en kommunal ordning som kan være spesielt nyttig for at mennesker med medfødt døvblindhet skal kunne delta på aktiviteter utenfor sitt eget hjem. Ordningen kan benyttes både for barn og voksne. Det var ti døvblinde (19 prosent) som hadde støttekontakt.

Av de som var i alderen 0-21 år hadde 7 av 13 fått støttekontakt. Nasjonal statistikk over mottakere av støttekontakt viser at av de som mottar pleie- og omsorgstjenester i kommunene og som er under 18 år, har fire av ti støttekontakt (Gabrielsen, Otnes, Sundby & Strand, 2010, s. 21). Aldersgruppene var ikke helt de samme i de to ulike undersøkelsene, men det er noenlunde samsvar i bruken av støttekontakt. I aldersgruppen 22-34 år var det ingen av de 10 personene i den foreliggende undersøkelsen som brukte støttekontakt, mens i alderen 35-49 år hadde tre av 21 personer støttekontakt. Det var fem personer over 50 år og ingen av disse har støttekontakt. Samlet for aldersgruppen 22-49 år så vi at kun 3 av 31 personer har støttekontakt. I den nasjonale oversikten hadde en av fire i aldersgruppen 18-49 år støttekontakt (Gabrielsen et al., 2010). Grunnen til at så få voksne med medfødt døvblindhet brukte støttekontakt, kan være delvis være at mange med medfødt døvblindhet hadde et godt dekkende tilbud, men det kan også være slik for noen mottakere av tjenester at de generelt sett hadde et lite dekkende tjenestetilbud.

Avlastning benyttes for mennesker med medfødt døvblindhets pårørende. Det ville spesielt være aktuelt i de tilfellene mennesker med medfødt døvblindhet bodde hjemme hos sine foreldre eller andre pårørende. Det ble gitt avlastning i ti tilfeller. Ni døvblinde som hadde avlastning var under 23 år, mens en var i aldersgruppen 35-49 år. I utvalget var det 13 personer under 23 år.

4.4.3 Tolketjenester og arbeids- og aktivitetstilbud

Det var 15 personer (29 prosent) i utvalget som hadde brukt tolke- og ledsagertjenesten for døvblinde.

Det var 22 personer (42 prosent) som hadde et arbeids- og aktivitetstilbud, mens 30 personer (58 prosent) var uten noe strukturert tilbud. Hos de 13 i aldersgruppen 0-23 år var imidlertid barnehage, og utdanning de viktigste tilbudene på dagtid.

Tabellen som følger viser aldersfordeling av arbeids- og aktivitetstilbud.

Tabell 10: Arbeids- og aktivitetstilbud fordelt på alder

N= 52		Arbeids- og aktivitetstilbud		Total
		Ja	Nei	
Fordelt på aldersgrupper	Født 1985-2005, 0-21 år	1	12	13
	Født 1972-1984, 22-34 år	5	5	10
	Født 1957-1971, 35-49 år	14	10	24
	Født 1940- 1956, 50-66 år	1	3	4
	Født til og med 1939, 67 år og eldre	1	0	1
Total		22	30	52

Tabellen viser at arbeids- og aktivitetstilbud fordelte seg relativt jevnt over aldersgruppene fra 22 år og oppover. 21 personer hadde arbeids- og aktivitetstilbud mens 18 personer hadde ikke slikt tilbud. Det var kun en i aldersgruppen under 21 år som hadde arbeids- og aktivitetstilbud.

4.4.4 Brukerstyrt personlig assistanse

Fem av 52, om lag ti prosent hadde brukerstyrt personlig assistanse. Brukerstyrt personlig assistanse er en ordning som er relativt ny. Den har tradisjonelt vært benyttet av personer som selv har kunnet opptre som arbeidsledere, men det er en åpning for at pårørende, hjelpeverger eller andre nærpersoener kan ha en arbeidslederfunksjon. I 2007 kom det forslag om endring av lovverket slik at alle som jevnlig mottar mer en 20 timer med kommunale tjenester hver uke kan kreve å få ordningen organisert ved å ansette personlige assistenter. En lovgivning om sterkere rettighetsfesting av BPA ble utsatt og satt i sammenheng med en eventuell

sammenslåing av kommunehelsetjeneste- og sosialtjenestelovgivningen (NOU 2004: 18). I juni 2011 vedtok Stortinget en ny Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (*Lov av 24. juni 2011 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*). Av paragraf 3-8 fremgår det blant annet at kommunen skal ha tilbud om personlig assistanse, og at denne tjenesten skal ha form av praktisk bistand og opplæring, som er organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Det er imidlertid ikke gitt som en rettighet til den enkelte tjenestemottaker. Kommunen kan fortsatt velge å organisere og yte tjenestene på andre måter enn ved bruk av brukerstyrt personlig assistanse. Paragrafen sier bare at det skal være tilbud om brukerstyrt personlig assistanse i den enkelte kommune.

4.4.5 Tilrettelegging i bolig og nærmiljø

Boliger for personer med medfødt døvblindhet kan tilrettelegges spesielt med spesiell lyssetting, bruk av lydstimulering, og variasjon av materiale for å gi orienteringssignaler og mest mulig selvstendig fremkommelighet for personer med dobbelt sansetap. For syv personer manglet vi informasjon om hvorvidt boligen var tilrettelagt. For de øvrige 45, fordelte svarene seg på ni mennesker med medfødt døvblindhet som i liten grad hadde slik tilrettelegging, og 36 mennesker med medfødt døvblindhet som delvis eller i stor grad hadde slik tilrettelegging.

Respondentene ble også spurt om tilretteleggingen i avlastningsbolig. Det ble kun gitt svar for ti personer i utvalget. For 20 personer ble det opplyst at bruk av avlastningsbolig ikke var aktuelt, og for 22 personer ble det ikke gitt noe svar. For de ti som det ble gitt avlastning for, var det i svært liten grad gjort tilrettelegging av boligen for tre, delvis tilrettelagt for seks. Kun i et tilfelle var boligen i stor grad tilrettelagt for personer med døvblindhet.

Tilrettelegging av nærmiljøet inntil 100 meter utenfor boligen gir mennesker med medfødt døvblindhet større selvstendighet, og gjør den enkelte mindre avhengig av ledsaging utendørs når det gjelder å forflytte seg fra boligen. For 11 prosent i utvalget manglet vi opplysninger om tilretteleggingen utendørs, men for de øvrige viste det seg at det var delvis eller i stor grad tilrettelagt i 41 prosent av tilfellene, mens 48 prosent i svært liten grad hadde slik tilrettelegging.

Tabellen nedenfor viser sammenhengen mellom tilrettelegging som er gjort inntil 100 meter fra boligen, og personen med medfødt døvblindhets benbevegelse.

Tabell 11: Tilrettelegging innen 100 meter fra boligen og benbevegelse

		Benbevegelse				Total
N= 52		Ikke besvart	Svært nedsatt	Noe nedsatt	Normal bevegelse	
Nærmiljøet rundt boligen tilrettelagt	Ikke besvart	1	1	1	3	6
	Nei, i svært liten grad	0	6	9	10	25
	Ja, delvis	1	4	9	4	18
	Ja, i stor grad	0	0	2	1	3
Total		2	11	21	18	52

Det forelå svar angående sammenhengen mellom bevegelse i ben og tilrettelegging i nærmiljøet rundt boligen, hvor 15 personer hadde svært nedsatt, eller noe nedsatt bevegelse, samtidig som det i svært liten grad er tilrettelagt noe i nærmiljøet omkring boligen. Det var 13 personer som hadde svært nedsatt eller noe nedsatt bevegelse som har fått nærmiljøet omkring boligen delvis tilrettelagt. Bare to personer med noe nedsatt bevegelse hadde fått nærmiljøet

tilrettelagt i stor grad. Av de 18 som hadde normal bevegelighet, forelå det svar angående 15. Ti av disse hadde svært liten tilrettelegging, fire fikk delvis tilrettelegging, og kun en hadde både normal bevegelighet og stor grad av tilrettelegging omkring boligen.

For 15 personer var det også gitt opplysninger om tilrettelegging av nærmiljøet utenfor avlastningsboliger. Det var tilrettelagt i svært liten grad for 11 personer, delvis tilrettelagt for to og gjort stor grad av tilrettelegging for to personer.

4.4.6 Organisering, bemanning og veiledning

Individuell plan

Individuell plan skal utarbeides for alle som har langvarig behov for assistanse på flere av hverdagslivets områder. Individuell plan må ikke forveksles med individuell opplæringsplan, som er en egen plan for personer med behov for omfattende pedagogisk tilrettelegging under utdanning. Retten til individuell plan er lovfestet i flere lover, og koordineringsansvaret er hjemlet i § 7- 1 i Helse- og omsorgstjenesteloven (*Lov av 24. juni 2011 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*).

For 33 personer var det laget individuell plan. Elleve hadde ikke individuell plan, og for åtte personer var det usikkert om de hadde eller ikke. Det er grunn til å anta at alle mennesker med medfødt døvblindhet har så sammensatte og langvarige tjenestebehov at det foreligger en lovmessig rett til individuell plan. Når utfylleren i mange tilfeller ikke kjenner til om den døvblinde har en slik plan eller ikke, er det grunn til å anta at flesteparten av disse ikke har individuell plan. Det betyr at om lag 19 av 52 personer ikke har fått individuell plan. De åtte som har utfylt spørreskjema og som ikke vet om den døvblinde har individuell plan fordeler seg på henholdsvis mor (2), faglig leder (1), lærer (2), primærkontakt (2) og andre (2).

Når 64 prosent (33 av 52) hadde individuell plan på undersøkelsestidspunktet (2006) er det imidlertid langt bedre enn for mottakere av pleie- og omsorgstjenester på nasjonalt nivå. I 2009 hadde hver femte mottaker med omfattende bistandsbehov individuell plan i Norge (Gabrielsen et al., 2010, s. 24).

Respondentene ble spurt om hvilken lov som ligger til grunn for den individuelle planen. Den individuelle planen kan være hjemlet i flere lover. Derfor kan det i noen skjema være gjort flere avkryssinger. Det var 27 prosent som ikke kjente til hvilken lovgivning som ligger til grunn, mens 27 prosent viser til hjemmel i Lov om sosiale tjenester. Dernest var 21 prosent hjemlet i Lov om helsetjenestene i kommunene. Kun to prosent var hjemlet i Lov om pasientrettigheter.

Bemanningstetthet og antall fagpersoner døvblinde har kontakt med

For 14 av de 52 med medfødt døvblindhet var det ikke gitt opplysninger om det var én til én bemanning. For de 38 som det forelå opplysninger om, fremgikk det at bemanningstettheten varierte fra 0 timer med ”en til en” bemanning til at bemanningstettheten er ”en til en” hele døgnet. Det mest vanlige (medianen) var fjorten timer i døgnet med en til en bemanning (for seks personer) mens gjennomsnittet (middelverdien) var 12 timer med en til en bemanning.

Det ble innhentet opplysninger om hvor mange personer mennesker med medfødt døvblindhet hadde kontakt med i løpet av en dag, en uke og en måned. For dem som det forelå svar om var det mest vanlige at døvblinde hadde kontakt med to personer i løpet av en dag, og 42 prosent hadde kontakt med fra to til tre personer i løpet av en dag.

Om det ukentlige antallet mennesker med medfødt døvblindhet har kontakt med, forelå det opplysninger for 38 døvblindføde. Det varierte fra tre til 29 personer i

løpet av en uke. I løpet av uken var det mest vanlig at de har kontakt med 13 personer. Vi kan også merke oss at 15 prosent hadde kontakt med mellom 20 til 29 personer i løpet av en uke. Det var svært mange personer å forholde seg til, og det stilte store krav til overlapping mellom de ulike personene som inngikk i kontaktnettet.

Det forelå informasjon om den månedlige faglige kontaktflaten til 34 mennesker med medfødt døvblindhet. Kontaktflaten oppgis å variere fra tre til 100 personer i løpet av en måned. Det fremgikk at det mest vanlige var å ha kontakt med 20 personer, noe som gjaldt nærmere $\frac{1}{4}$ av utvalget. Gjennomsnittet var å ha kontakt med 15 personer. Mens det var en gruppe på tre personer som hadde mellom 30 og 40 kontakter i løpet av en måned, og en person ble oppgitt å ha om lag 100 kontakter i løpet av en måned. De sistnevnte fire personene var spesielt sårbare med den store kontaktflaten, og behovet for overlapping og planleggingsmøter var spesielt stor for at disse fire skulle oppleve kontinuitet og forutsigbarhet i hverdagen.

Tid til faglig planleggingsarbeid

Påfølgende tabell gir oversikt over om det var avsatt tid til planlegging.

Tabell 12: Avsatt tid til planlegging

N =52	Frekvens	Prosent
Vet ikke/ikke besvart	12	23
Ja	40	77
Total	52	100

For $\frac{3}{4}$ av utvalget ble det opplyst at det er satt av tid til planlegging. Men for $\frac{1}{4}$ av utvalget var ikke dette spørsmålet besvart, noe som gir usikkerhet med hensyn til

hvor mange som ikke hadde avsatt tid til planlegging skjuler seg bak denne prosenten.

For 54 prosent av utvalget var det ikke svart på spørsmålet om hvor mye tid det var satt av til samarbeidsmøter og planlegging hver måned. Av de som hadde svart varierte tiden fra 0 timer til 20. Gjennomsnittlig var det satt av seks timer til samarbeid, mens det hyppigste (mode) er to timer.

Overlapping mellom personale og faglig leders tilstedeværelse

I tabellen som følger er det oversikt over hvor mange av utvalget som hadde personale som har avsatt tid til overlapping

Tabell 13: Avsatt tid til overlapping

N=52	Frekvens	Prosent
Nei	8	15
Ja	28	54
Vet ikke	16	31
Total	52	100

For over halvparten av utvalget ble det opplyst at det var satt av tid til overlapping mellom personalet som gikk av og som gikk på vakt, mens for 15 prosent av utvalget ble det opplyst at det ikke var satt av tid til overlapping. For 31 prosent av utvalget hadde det ikke har vært mulig å svare på dette spørsmålet. Mange av de som hadde besvart spørreskjemaet var foreldre og hjelpeverger, som ikke inngikk i en turnusordning omkring den døvblinde.

På spørsmålet om faglig leder var aktiv til stede i miljøet omkring personen med medfødt døvblindhet fremgikk det at for 56 prosent av utvalget var faglig leder noe eller svært aktivt til stede i miljøet omkring personen med medfødt døvblindhet.

Men for 19 prosent av utvalget ble det opplyst at faglig leder var lite aktiv og lite til stede. I tillegg kunne man ikke uttale seg om faglig leders tilstedeværelse for 25 prosent av utvalget.

Tilrettelegging av eksterne tilbud

Mennesker med medfødt døvblindhet mottar tjenestetilbud både i boligen sin og på andre arenaer.

For ni personer med medfødt døvblindhet manglet det opplysninger om hvem som ga slike tjenester. Personalet i boligen tilrettela tjenestene på andre arenaer i 23 av tilfellene, mens den eksterne instansen hadde ansvar for tilretteleggingen for 12 mennesker med medfødt døvblindhet i utvalget. I åtte av tilfellene samarbeidet begge instansene om tilretteleggingen.

Veiledning fra kompetansesenter for døvblinde og kompetansebygging

Medfødt døvblindhet gir sammensatte og kompliserte utfordringer når tjenestetilbud skal utformes. Størst er utfordringen på det kommunikative området. Når kommunikasjonen mellom mennesker med medfødt døvblindhet og deres nærpersoner fungerer godt, gir det et godt grunnlag for å løse konflikter og utfordringer som måtte dukke opp. Det anses derfor å være av stor betydning at personalet som arbeider med mennesker med medfødt døvblindhet får jevnlig oppfølging og veiledning i forhold til kommunikasjon. Veiledningen vil ha fokus både på den døvblindes kommunikasjonsnivå, og på fagpersonene og andre nærpersoners evne til å kommunisere godt med den døvblinde. Video er et redskap for analyse, som er utviklet mye de seneste år for å bedre kommunikasjonen mellom mennesker med medfødt døvblindhet og deres kommunikasjonspartnere.

I nærmere 80 prosent av tilfellene mottok personalet veiledning fra et kompetansesenter. I fire tilfeller ble det ikke mottatt veiledning. I tillegg var det seks personer som ikke har kunnet svare på om veiledning ble gitt. Det skulle være relativt enkelt å besvare spørsmålet om veiledning ble gitt eller ikke. Man kan anta at den femtedelen av personalet som det ikke er avgitt svar for, ikke fikk veiledning fra et kompetansesenter. Med utgangspunkt i den svært komplekse kommunikasjonsutfordringen burde det være et pålegg om å motta veiledning fra kompetansesenteret.

Tabellen som følger viser hvordan kvaliteten på samarbeidet mellom fagfolk og familie/pårørende vurderes.

Tabell 14: Kvalitet på samarbeid mellom fagfolk og pårørende/familie

N=52		Frekvens	Prosent
Valid	Svært godt	8	15
	Meget godt	22	42
	Godt	12	23
	Nokså godt	4	8
	Ikke særlig godt	4	8
	Ikke besvart	2	4
	Total	52	100

Det var 42 personer som sa at kvaliteten på samarbeidet mellom fagfolk og familie var fra god til svært god. Fire personer synes kvaliteten på samarbeidet var nokså god, mens fire personer synes at kvaliteten ikke var særlig god. To personer hadde ikke besvart spørsmålet.

Kompetansesystemet er en viktig samarbeidspartner for pårørende og fagfolk som har jevnlig kontakt med mennesker med medfødt døvblindhet. Respondentene har

svart på hvordan dette samarbeidet blir vurdert. Hovedtendensen var at samarbeidet med kompetansesenteret var meget godt. Her opplevde 42 personer at samarbeidet med kompetansesystemet var fra godt til svært godt. Tre personer synes samarbeidet var nokså godt, mens fire personer opplevde at det ikke var særlig godt. To personer hadde ikke besvart spørsmålet.

Det var 36 personer som fikk delta på relevante kurs, mens fem personer fikk ikke delta, og 11 personer visste ikke eller har ikke besvart spørsmålet om personalet har anledning til å delta på kurs.

Det fremgår at 21 ansatte ikke hadde kompetanseplan, og kun to hadde. I 29 av tilfellene (56 prosent) vet ikke respondenten om det foreligger noen kompetanseplan eller har ikke besvart spørsmålet.

4.4.7 Kommunikasjon og samspill

Mennesker med medfødt døvblindhets kommunikasjonspartnere

Det var 43 av 52 som hadde opplysninger i hovedskjema om antall kommunikasjonspartnere den døvblindfødte hadde i løpet av en uke. Disse hadde også blitt bedt om å si noe om nivået på partnerkompetansen hos kommunikasjonspartnere. Det ble innmeldt vurdering av partnerkompetanse for i alt 374 personer. Tabellen som følger viser det angitte nivået på partnerkompetansen.

Tabell 15: Nivå på partnerkompetansen

N 374	Frekvens	Prosent
Lav/mangelfull partnerkompetanse	70	19
Middels god partnerkompetanse	136	36
Svært god partnerkompetanse	168	45
Total	374	100

Tabellen viser at en femtedel ble angitt å ha lav eller mangelfull partnerkompetanse, men fire femtedeler hadde middels til svært god partnerkompetanse.

Vektlegging av praktiske oppgaver og samvær med den døvblinde

Respondentene ble spurt om hvordan personalet vektlegger utføring av praktiske oppgaver og samvær med personen med medfødt døvblindhet. Det var syv personer som mente at praktiske oppgaver vektlegges mest, mens 27 personer mente at samværet med den døvblinde vektlegges mest. Åtte mente at praktiske oppgaver og samvær med den døvblinde vektlegges likt. Ti personer visste ikke, eller hadde av andre grunner unnlatt å svare.

Kommunikasjonsform, meningsfulle møter og kjennskap til forhistorie

Respondentene ble spurt om hvorvidt de kunne kommunisere om noe og dele noe med personen med medfødt døvblindhet, og 51 svarte positivt på at de kunne kommunisere om noe og dele noe og kun en unnlott å svare på dette spørsmålet.

For å kommunisere godt med mennesker med medfødt døvblindhet må man kunne beherske mange ulike kommunikasjonsformer, og være fleksibel i kombinasjonen av dem. Måten mennesker med medfødt døvblindhet kommuniserer på varierer mye fra person til person, avhengig av både syns- og hørselstap, andre funksjonshemninger, likedan om personen er opplagt, trygg, interessert eller trett, utrygg, uinteressert, med videre. Lyd- og lysforhold og andre forhold knyttet til

personen med medfødt døvblindhets oppfatning av omgivelsene spiller også inn. Det er altså stor variasjon i kommunikasjonskanaler som benyttes overfor mennesker med medfødt døvblindhet, samtidig som den enkelte døvblinde kommuniserer ved bruk av ulike sanser. Det kan også være variasjonsmønstre avhengig av hvem den døvblindfødte har som kommunikasjonspartner, fordi personer med medfødt døvblindhet ”innstiller” seg i forhold til den konkrete kommunikasjonspartneren.

Oversikt over de ulike kommunikasjonskanalene de som har fylt ut spørreskjema bruker i kontakten med personen med medfødt døvblindhet vises i tabell 16.

Tabell 16: Kommunikasjonskanaler som benyttes

N 52	Frekvens	Prosent
Tegn	41	79
Kroppslige uttrykk	41	79
Kroppslige bevegelser og berøring	41	79
Gester	36	69
Visuelt (bruk av syn/synsrest)	27	52
Taktil (”snakke- /”lyttehender”)	27	52
Tale	15	29
Annet	18	35

På spørsmålet om hvilke kommunikasjonskanaler som benyttes, har det fremkommet syv hovedkategorier i tillegg til en samlebetegnelse for ”andre” kommunikasjonsformer. Tegn eller tegnspråk ble brukt i de fleste tilfellene. Likedan var kommunikasjon ved tolking av kroppslige uttrykk og kroppslig

bevegelse og berøring, det som kan omtales som førspråklig kommunikasjon en viktig kanal, og ble benyttet av 79 prosent av kommunikasjonspartnerne. Gester ble brukt av 69 prosent, men synsrest og taktil kommunikasjonskanal ble benyttet i 52 prosent av tilfellene. Tale ble brukt i 29 prosent av tilfellene.

Forventninger til møter mellom mennesker med medfødt døvblindhet og andre behøver ikke avvike fra forventninger man vanligvis har til mellommenneskelige møter. Avhengig av situasjonen og de aktivitetene som er planlagt, ligger det forventninger om å ”dele noe”, det være seg en opplevelse eller en aktivitet. For å kunne ”dele noe” må det være en gjensidighet i opplevelsen av å ha vært sammen om noe av det samme. Dette uttrykkes på ulike måter, gjerne språklig, men også kroppslig og emosjonelt. Respondentene fikk et spørsmål om antall meningsfylte møter de hadde hatt den siste dagen de var sammen. Dette spørsmålet kan ha vært vanskelig å svare på, da 31 av 52 har unnlatt å svare. En grunn til at spørsmålet var vanskelig å besvare, er at et møte en dag kan vare alt i fra noen få sekunder der man sier hei, og viser hverandre gjenkjennelse, og til et sammenhengende samvær over flere timer, der en rekke ulike aktiviteter inngår. Spørsmålet kan derfor virke for vidt, og for lite avgrenset i tid. Dessuten kan det ha vært noe vanskelig å vite hvor man skal legge grensen for at noe er ”meningsfylt”. De som har unnlatt å svare på spørsmålet kan ha hatt problemer med hvordan de skulle avgrense spørsmålet i tid, og med hensyn til meningsfullhet. Det kan også være grunnet i at møtene med mennesker med medfødt døvblindhet kan være utfordrende når det gjelder å forhandle seg frem til en felles mening. Mange kan ha unnlatt å svare fordi de opplevde lite meningsinnhold i samværet siste dag de var sammen. Nesten to tredeler (60 prosent) kunne ikke svare på dette spørsmålet. Fire personer svarte at de ikke hadde et eneste meningsfylt møte sist de traff den døvblindfødte. Ti personer hadde fra et til tre meningsfulle møter, og fem personer hadde fra fire til syv meningsfulle møter, mens to personer fortalte at de hadde mange meningsfulle møter med den døvblinde siste dag de var sammen.

Som en oppsummering kan vi se at i alt 32 prosent svarer at de har hatt meningsfylte møter med den døvblindfødte sist de var sammen, 8 prosent hadde ingen meningsfylte møter, og 60 prosent kunne ikke svare på spørsmålet.

Tabellen nedenfor gir oversikt over hvor godt den enkelte som fylte ut et skjema kjente til den døvblindfødtes forhistorie.

Tabell 17: Hvor godt kjenner du personen med medfødt døvblindhets forhistorie?

N=52	Frekvens	Prosent
Svært godt	22	42
Meget godt	13	25
Godt	9	17
Nokså godt	3	6
Ikke særlig godt	1	2
Ikke besvart	4	8
Total	52	100

I tabell 17 ser vi at fire personer ikke hadde svart på spørsmålet om hvor godt de kjente personen med medfødt døvblindhet sin livshistorie, og 44 personer har svart at de hadde fra godt til svært god kjennskap til forhistorien. Fire personer kjente den døvblinde bare nokså godt eller ikke særlig godt.

Når de fleste mennesker med medfødt døvblindhet i liten eller ingen grad behersker et språk, finnes det i utgangspunktet ikke tilgang til direkte kjennskap til hverandre ved bruk av språket. I tillegg til det å kunne kommunisere førspråklig og inngå i forhandlinger om mening i det som skjer i samhandlingen, vil det å kjenne til livshistorien til den døvblindfødte, kunne antas å være et nyttig holdepunkt i samhandlingen.

Respondentene har blitt spurt om hvor mye hjelp den enkelte fant i det å kjenne forhistorien til den døvblinde når de kommuniserte med hverandre. Det viste seg at 45 personer (87 prosent) hadde nesten alltid, ofte eller i blant, nytte av kjennskapen til personen med medfødt døvblindhets forhistorie i kommunikasjonen, mens bare en person sjelden eller nesten aldri hadde nytte av det. Seks personer besvarte ikke spørsmålet.

Samspill og kommunikasjonskompetanse

Respondentene har blitt bedt om å vurdere den døvblindfødtes praktiske evne til å kommunisere. Begrepet *partnerkompetanse* henviser til det konkrete samspillet mellom den døvblinde og en annen person, med de individuelle ferdighetene som kreves for å kunne være i en kommunikasjonssituasjon med vekslende turtaking, med bruk av den taktile sansen i kombinasjon med andre sanser.

Tabell 18: Personer med medfødt døvblindhets partnerkompetanse/kommunikasjonsferdighet

N 52	Frekvens	Prosent
Svært god	5	10
Meget god	7	14
God	13	25
Noe mangelfull	15	29
Svært lav/mangelfull	11	21
Ikke besvart	1	2
Total	52	101

Tabellen ovenfor viser at 25 personer eller nærmere halvparten av nettoutvalget vurderes å ha fra god til svært god partnerkompetanse, og 15 personer (29 prosent) opplyses å ha noe mangelfull partnerkompetanse). Det var 11 mennesker med medfødt døvblindhet (21 prosent) som opplyses å ha svært lav eller svært mangelfull partnerkompetanse.

Respondentene ble også bedt om å gjøre en egenvurdering av partnerkompetansen, og 91 prosent av respondentene mente at deres egen partnerkompetanse og kommunikasjonsferdighet var fra god til svært god. Åtte prosent mente at de hadde noe mangelfull partnerkompetanse, mens en person (to prosent) mente at partnerkompetansen og kommunikasjonsferdigheten var svært lav eller mangelfull.

Det forelå opplysninger om kommunikasjonsferdighetene/partnerkompetansen til vergene/hjelpevergene. Her var det 17 av de 52 respondentene (33 prosent) som ikke hadde kunnet gjøre en vurdering av hjelpevergens kommunikasjonsferdigheter. Det var 23 personer (44 prosent) som ble oppgitt å ha gode til svært gode kommunikasjonsferdigheter. Åtte personer (15 prosent) ble oppgitt å ha noe mangelfulle kommunikasjonsferdigheter, mens fire personer (åtte prosent) ble oppgitt å ha svært lave og mangelfulle kommunikasjonsferdigheter.

Da vi så på hvordan foreldre eller nære pårørendes partnerkompetanse vurderes kom det frem følgende fordeling i utvalget: 19 personer ble oppgitt å ha svært god eller meget god partnerkompetanse. Åtte personer ble ansett å ha god partnerkompetanse. Men fem personer ble ansett å ha noe mangelfull partnerkompetanse og seks personer svært mangelfull partnerkompetanse. I tillegg var det i overkant av en firedel (14 personer) som ikke hadde besvart dette spørsmålet. Av de 38 som har besvart spørsmålet var det en gruppe på nærmere 4/5-deler som ble oppgitt å ha fra god til svært god partnerkompetanse og en gruppe på i overkant av en 1/5-del som ble oppgitt å ha mangelfull eller svært mangelfull partnerkompetanse.

Så mange som 14 av respondentene (27 prosent) hadde ikke gitt en vurdering av foreldre eller nære pårørendes partnerkompetanse. Når vi vet at ingen hadde hatt vansker med å vurdere egen partnerkompetanse, og kun en hadde hatt vansker med

å vurdere partnerkompetansen til personen med medfødt døvblindhet, kan det tyde på at det er mange av respondentene som hadde liten kontakt med pårørende eller at de hadde ikke lagt vekt på å observere samspill mellom pårørende og personen med medfødt døvblindhet for å danne seg et bilde av samspillet.

4.4.8 Bruk av tvang, føring av protokoll og medisiner

Sosialtjenestelovens paragraf 4A omhandler ”Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt m.v. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming”. Denne bestemmelsen har en etisk dimensjon. Det dreier seg om avveininger av hvor grensene skal gå mellom hva man kan ”godta” at en person påfører seg selv og andre eller omgivelsene av alvorlig skade, og det at personen skal få bevege seg fritt uten at andre griper inn og setter grenser for atferden. Siden flere har ulike hjerneskader i tillegg til døvblindhet, og derfor nedsatt mental funksjon, kan det være naturlig å anta at noen av dem vil ha vansker med å resonnerer klart i forhold til hva som kan medføre alvorlig skade for dem selv, andre eller på omgivelsene. Tvangsbruk vil derfor kunne legitimeres ut fra slike beveggrunner. For andre kan det være spørsmål om tvangsbruk kan forsvares, da de kan ha sitt opphav i misforståelser mellom personen med medfødt døvblindhet og personer i omgivelsene. Resultatet kan ha vært at personen med medfødt døvblindhet har reagert med vegring og utagering på grunn av manglende kommunikasjonsferdigheter hos samspillspartnere.

Overfor 35 av nettoutvalget ble det ikke benyttet tvangstiltak, mens slike tiltak blir benyttet overfor 12 personer. Tallet var relativt høyt, og ga en indikasjon om at kommunikasjonsvansker og frustrasjon hos mennesker med medfødt døvblindhet førte til at tvangstiltak blir satt inn. Det fremgikk ikke konkret hvilke tvangstiltak det var snakk om. For fem personer visste man ikke om tvang blir benyttet, eller

spørsmålet ble av andre grunner ikke besvart. Tabellen som følger viser hvordan tvangsbruk er fordelt på de ulike aldersgruppene.

Tabell 19: Tvangsbruk etter aldersgrupper

N=52		Brukes tvang			Total
		Nei	Ja	Uaktuelt/ vet ikke	Nei
Fordelt på aldersgrupper	Født 1985-2005, 0-21 år	11	0	2	13
	Født 1972-1984, 22-34 år	6	4	0	10
	Født 1957-1971, 35-49 år	15	6	3	24
	Født 1949-1956, 50-67 år	2	2	0	4
	Født før 1940, 68 år og eldre	1	0	0	1
Total		35	12	5	52

For 11 av de 13 personene som var under 21 år, ble det gitt opplysninger om tvangsbruk. Det ble ikke iverksatt bruk av tvangstiltak overfor disse. For to personer i aldersgruppen 0-21 år ble det ikke gitt opplysninger eller spørsmålet var uaktuelt. Dette tilsa at ingen av de 13 i aldersgruppen 0-21 år hadde tvangstiltak. Ti av de tolv som det ble brukt tvangstiltak overfor var i aldersgruppen 22 til 49 år, og to var mellom 50-67 år.

For 29 personer var spørsmålet om eventuell føring av protokoll for tvangsbruk ubesvart. For åtte personer som det ble brukt tvang i forhold til – ble det også ført protokoll. Det fremgikk at det ikke ble ført protokoll for fire personer som det ble brukt tvangstiltak overfor. Sistnevnte forhold er i strid med bestemmelsene i Lov om sosiale tjenester, kapittel 4A. For øvrig ble det opplyst at for tre personer som det ikke ble brukt tvang overfor, ble det likevel ført tvangsprotokoll. Dette er

vanskelig å forstå. Når samtidig 29 ikke hadde svart, gir det inntrykk av at de som arbeidet nært den enkelte døvblinde hadde liten oversikt over dette viktige aspektet i personens hverdagsliv.

I den følgende tabellen vises sammenhengen mellom bruk av tvang og bruk av medisiner for å roe ned utfordrende adferd.

Tabell 20 Bruk av tvang og bruk av medisiner for å roe ned utfordrende adferd

		Brukes medisiner for å roe ned utfordrende adferd			Total
		Nei	Ja	Ubesvart	Nei
Brukes tvang	Nei	24	2	9	35
	Ja	7	5	0	12
	Uaktuelt/ vet ikke	1	1	3	5
Total		32	8	12	52

For 24 personer ble det svart nei om bruk av tvang og bruk av medisiner. For fem personer var det registrert både at tvangstiltak og medisiner ble brukt for å roe ned utfordrende atferd. For to var det registrert at medisiner ble brukt, men ikke tvang. For syv så vi at tvangstiltak ble brukt, men ikke medisiner. I tillegg fantes det ytterligere en person der det var registrert bruk av medisiner for å roe ned utfordrende atferd, men det var ikke registrert eventuell tvangsbruk.

Det var 29 personer som hadde fylt ut svar om hvorvidt medisiner var nødvendig for å moderere eller endre atferd. For 13 personer i utvalget var medisiner nødvendig, eller av og til nødvendig for å moderere eller endre atferd, mens det ikke var nødvendig for 16 personer. For 23 personer var det ikke opplyst hvorvidt medisiner var nødvendig eller ikke.

4.4.9 Veien videre

Avslutningsvis i spørreskjemaet ble det åpnet for at utfylleren kunne komme med tanker omkring hva som var viktig mål å arbeide mot for de kommende årene. Likedan kunne det gis åpne kommentarer om forhold som var viktig å få belyst omkring livssituasjonen til den døvblinde. Analysen av disse åpne tilbakemeldingene viste syv hovedtema; *kommunikasjon og kompetanseheving, utagering og regulering av følelser, den døvblindes tilgang på ulike tjenestetilbud, helse, økonomi, samarbeid og overganger til nye tilbud*. I tillegg var det noen kommentarer på at det hadde vært vanskelig å fylle ut enkelte spørsmål i spørreskjemaet. I det følgende fremstilles essensen i tilbakemeldingene tematisk.

Kommunikasjon

Det var en gjennomgående kommentar at nærpersonene hadde en opplevelse av manglende kommunikasjonsferdigheter. De nevnte spesielt behov for opplæring i tegnspråk, og det å få arbeide systematisk med å forbedre sin samspillskompetanse gjennom bruk av videoanalyse. En person beskriver det slik:

Skape positive situasjoner, bruke mer tegn og prøve på å holde en dialog gående og at personalet blir flinkere til å tolke omgivelsene for den døvblinde.

En kommenterte spesielt at brukeren trenger ledsagere som kan kommunisere.

Kommentarene viser også at flere hadde en teoretisk forståelse av hva utfordringen gikk ut på og hva de måtte bli dyktigere til:

Vi må etablere et naturlig samspill og en naturlig kommunikasjon, det vil si anvende egne ferdigheter til å forstå og bli forstått. Henvise med hånd (taktilt) for å vise ham noe eller bli vist noe. Lære ham noen få tegn i taktilt tegnspråk der utgangspunktet er hans kroppslige uttrykk. Bekrefte ham på de tegnene han kan.

Mange opplevde at det ikke var satt av tid og ressurser til kommunikativ kompetanseheving, eller at det ikke var nok kompetente fagfolk som arbeidet med den døvblinde, noe som gjorde dette spesielt utfordrende. Det måtte ofte hentes inn fagfolk utenfra eller personalet må reise til et kompetansesenter for å få trening i dette. Inntrykket fra kommentarene var entydige. Det var mange som etterlyste kompetanseheving i det å kommunisere. Samtidig var det flere som kunne forklare teoretisk hva de manglet og ønsket mer trening i. Et sentralt mål med kompetansehevingen var å redusere utageringen hos personer med medfødt døvblindhet eller i det minste at personalet fikk bedret sine kommunikative evner og samspilleevner i forhold til det å møte utfordrende atferd.

Utagering og regulering av følelser

Utagering i form av utfordrende atferd hadde ofte sammenheng med frustrasjoner på grunn av misforståelser i kommunikasjonen eller at man ikke klarte å uttrykke seg. Det å ha en stabil personalgruppe viste seg også å være med på å dempe utfordrende atferd. Det sistnevnte var det mange som poengterer i sine kommentarer. Men personalgruppa måtte ikke bare være stabil, den måtte også ha fått tegnspråklig opplæring, blir det vist til. En viste til at *muligheten til faglig utveksling og overlappingstid* var viktig. Det var også behov for rådgiving utenfra, og både fastlege, sykehus og kompetansenettverket nevnes i den forbindelse. Dette at kommunikative ferdigheter og utfordrende atferd hang sammen var en stor utfordring for flere av personalet når de så på situasjonen innad på arbeidsplassen. Men mange opplevde også situasjoner med utfordrende atferd ikke alltid ble forstått av ledelsen, noe som kunne oppleves problematisk, og en uttrykte dette slik:

Å jobbe med å forstå døvblinde er noe som tar langt tid. Det tar også lang tid for døvblinde personer å lære andre å kjenne. Det er derfor viktig å jobbe for et positivt miljø rundt døvblinde, slik at man unngår høy turnover. Det er ofte vanskelig å få forståelse for de døvblindes behov hos eksterne instanser. Det er derfor også viktig å øke forståelsen av døvblinde ellers i samfunnet.

Vi så av dette sitatet at det handlet om *forståelse* på flere plan. Først av alt om samspillspråket og kommunikasjonen mellom personen med medfødt døvblindhet og omgivelsene. Å legge til rette for åpen og god kommunikasjon tar tid, det krever stabilitet i personalgruppen, og behov for kontinuerlig oppdatering og videreutvikling av den enkelte nærpersone's kommunikasjonsferdigheter. Men det handler også om en annen type *forståelse*. Den forståelsen som det er nødvendig at politikere og beslutningstakere i det offentlige systemet har behov for. De må opparbeide seg en forståelse for tiden det tar å gi gode kommunikasjonsmuligheter, og at det krever at det settes inn tilstrekkelig med kompetente fagfolk til å gjøre denne jobben. Til slutt handler det om at *forståelsen av døvblinde ellers i samfunnet* er mangelfull og at det derfor er en stor informasjonsoppgave å nå ut til samfunnet i sin helhet om denne meget lille gruppen av samfunnsborgere og deres helt spesielle tilværelse.

Tilgang på ulike tjenestetilbud

Ikke alle med medfødt døvblindhet fikk et tjenestetilbud som var tilstrekkelig. Flere kommentarer omhandlet passivitet, og behov for bedre og flere tjenester. Det ble beskrevet som behov for *å øke muligheten for gode felles opplevelser*. Behovet for voksenopplæring ble poengtert av flere, likedan ble behovet for *kontinuerlig trening av ferdigheter, språk, tegn og opplevelser* nevnt. Det var behov for *å øke muligheten til å påvirke sin egen hverdag i størst mulig grad*. Det handlet blant annet om *å bli motivert til å ta egne selvstendige valg*. Behovet for fysisk aktivitet nevnte også noen, fordi flere har mange tjenester som er begrenset til boligen, og det derfor blir for mye passivitet og stillesitting. Det burde derfor gjøres noe mer tilrettelegging av det fysiske miljøet omkring boligen, slik at den enkelte døvblinde kunne bevege seg mer selvstendig i nærheten av egen bolig. Mobilitetstrening var noe som også ble etterspurt.

Helse

Mange med medfødt døvblindhet hadde ulike syndromer eller medfølgende sykdommer, som tilsa at de hadde mer behov for helsemessig oppfølging enn gjennomsnittet av den norske befolkningen har. Noen av nærpersionene opplevde at de hadde mange helsemessige spørsmål, og understreket betydningen av et godt og regelmessig samarbeid med fastlege og sykehus. Flere døvblinde hadde regelmessig medisinerer. Nærpersionene ønsket at det ble gjort gjennomgang av medisinerbruken regelmessig med tanke på eventuell justering. Dette følges ikke alltid godt nok opp. Forebygging av helseplager ble sett på som viktig.

Mobilitetstrening ble nevnt som et viktig satsningsområde. Det har flere effekter. Den døvblinde kan bli mer selvstendig og kan bevege seg mer på egen hånd både i og utenfor egen bolig. I tillegg til de sosiale effektene av å delta på aktiviteter sammen med andre, følge de helsemessige gevinstene av å få være mer i fysisk aktivitet. Behov for bedre oppfølging av tannhelse ble også nevnt av enkelte.

Økonomi

Innspillene om økonomi dreier seg ikke om den private økonomien til den enkelte døvblinde. Det var snakk om rammer som er lagt for bo- og tjenestetilbudene som mennesker med medfødt døvblindhet får. Det ble nevnt spesielt at ressursene må økes til *en-til-en bemanning*. Noen var opptatt av likhet mellom tilbudene. Det ble poengtert at dette må sikres gjennom *statlig styring*, at det blir *likt i alle kommuner*, at tilbud og kompetanse oppgraderes. En av de som har fylt ut spørreskjemaet oppsummerte dette slik:

Det er trist at kommunens økonomi er avgjørende. I ni år fra 1992 kjempet personalet med nebb og klør og klarte å opprettholde både samarbeidstid/planlegging/kompetanseheving. Skådalen kompetansesenter var ofte inne. Det hjalp utrolig! De fleste av personalet ble slitne, og i dag er budsjettet redusert (2 stillinger) Dette betyr "støtte i det daglige". I stedet for å vaske leiligheten. sammen med brukeren gjør personalet dette, og brukeren sitter. De har ikke tid, det tar for lang tid på grunn av andre oppgaver.

Kompetanseheving finnes ikke økonomi til, og til opplæring av nytt personell, to vakter.

Stramme økonomiske rammer fører til lav bemanning som igjen gir svekkelse av kvaliteten på tilbudet. En informant beskrev dette slik:

Det skal spares og spares. Vikarer blir ikke innkalt ved sykdom og så videre. Da ringes foreldre for avlastning. Det blir for mye passivitet med dårlig nattesøvn som resultat.

Mens en annen opplevde det slik:

Det skorter ofte på tid og penger. Det burde vært et større fokus på dette og øremerkede midler til det. De døvblinde lever i en veldig lukket verden.

De tre utsagnene foran satte alle fokus på de økonomiske rammene, og uttrykte uro for at de var for små. Dette ga igjen utslag i forringet kvalitet på tjenestetilbudene, som førte til forringet livskvalitet for den det rammer.

Samarbeid kommunalt og i kompetansenettverket

For å sikre at hverdagen ikke oppleves fragmentert for den enkelte med medfødt døvblindhet er det nødvendig med tett samarbeid, og overføring av informasjon om kunnskap. En sa at det må bli *bedre samarbeid mellom dagsenter og bolig, der vi blir enige om å tilnærme oss henne på samme måte.*

Det var flere fagfolk som opplevde en krevende arbeidssituasjon i form av utfordrende atferd hos den døvblinde, eller det kunne være pårørende som synes at tilbudet var mangelfullt, og de opplevde tilbaketrekking og passivitet hos den døvblinde. En ga uttrykk for at *det må bli mer takhøyde for å ta opp ting.* Dette oppleves spesielt viktig for pårørende. De har som oftest ikke mulighet til å skifte tjenesteytere, noe som kan føre til at enkelte situasjoner kan oppleves ganske uholdbare, når de på den ene siden ikke får tatt opp ting som de opplever som vanskelige og kanskje kritikkverdige, og de heller ikke ser anledning til å finne seg

et nytt tjenestetilbud, med nye samarbeidspartnere. Situasjonen kan oppleves ganske ”låst” og kanskje også uholdbar. Foreldre og pårørende ble av flere beskrevet som sentrale i forhold til å få til en god overgang til nye tilbud. I et tilfelle ble det poengtert at *jobbing fra et ressurssterkt hjem*, var hovedgrunnen til at det kom i gang et godt samarbeid om utviklingen av tjenestetilbudene.

Overgangen til nye tilbud

Mange instanser er med i samarbeidet for å gi gode tjenestetilbud til mennesker med medfødt døvblindhet. Samarbeid er spesielt viktig i overgangen fra et tilbud til et annet. Dette for å sikre at kompetanse som allerede er opparbeidet og rutiner som fungerer godt, skal bli med over i den nye situasjonen. En av informantene fortalte om planleggingen av en attføringsprosess der *det har vært svært lite planlegging, og mye frustrasjon og masing fra foreldrene*. En mente at det var mye amatørmessig arbeid som ble utført, og at de som arbeidet med den døvblinde ikke var kompetente. Den beste løsningen på dette var i følge informanten at det gjøres en *sentralisering* av bo- og tjenestetilbudene. Da vil døvblinde få tjenesteyting fra mer kompetente personer, og dermed et mer forsvarlig tilbud.

KAPITTEL 5 OPPSUMMERING OG DRØFTING

5.1 Utviklingstrekk: kjønn, alder og botilbud

Den foreliggende studien viser en jevn kjønnsfordeling over registrerte døvblindfødte (25 menn og 27 kvinner).

Det synes rimelig å legge til grunn, med utgangspunkt i tidligere norske undersøkelser av antall mennesker med medfødt døvblindhet, å forvente en viss overrepresentasjon av menn i utvalget i undersøkelsen i Norge fra 2006. Når kjønnsfordelingen likevel er jevn i den foreliggende undersøkelsen, kan det likevel ikke forstås som en relativ kjønnsmessig underrepresentasjon av menn i den foreliggende undersøkelsen, da det ved de fleste tilstander av medfødt døvblindhet ikke er kjent kjønnsbunnet arv som årsaksforklaring.

Den danske kartleggingen av mennesker med medfødt døvblindhet som ble gjennomført fra 1998 til 2003 viste at det totale antallet økte fra 108 før undersøkelsen til 180 etter at undersøkelsen var gjennomført (Rødbroe et al., 2004). Kartleggingen som ble gjort i Norge i 2006 fant 89 med medfødt døvblindhet. Siden Norge og Danmark har omtrent samme befolkningsgrunnlag, er det grunn til å stille spørsmål ved hvorfor det er registrert dobbelt så mange med medfødt døvblindhet i Danmark som i Norge. Den mest nærliggende årsaken til dette antas å være ulike vurderingskriterier. Men det kan også skyldes at enkelte med medfødt døvblindhet «forsviner» i kommuner og andre offentlige myndigheters oversikter. Dette er meget urovekkende. Det bør derfor vurderes om det også er nødvendig med en tilsvarende kartlegging av mennesker med medfødt

døvblindhet i Norge. Det bør også gjøres samordning mellom de Nordiske landene, slik at vurderingskriteriene er mer sammenfallende.

I kartleggingen av mennesker med medfødt dövblindhet i 1996 med i alt 64 mennesker med medfødt dövblindhet var kjønnsfordelingen 64 prosent menn og 36 prosent kvinner. Det var ingen kjønnsmessig sammenheng med kromosomavvik som kunne forklare den relativt høye andelen menn (Woll & Røed, 1996). Sentralteamet for døvblinde hadde i 1996 registrert 86 mennesker med medfødt dövblindhet. Den kjønnsmessige fordelingen var 55 menn (64 prosent) og 31 kvinner (36 prosent) (Statens sentralteam for døvblinde, 1996). Dette viser et kjønnsmessig sammenfall mellom Woll og Røeds undersøkelse og Sentralteamet for døvblindes kartlegginger.

Denne foreliggende undersøkelsen ble rettet mot 89 mennesker med medfødt dövblindhet. Dette anses å være de personene som det forelå konsensus om innad på de regionale kompetansesentrene for døvblinde med hensyn til status som dövblindfødt.³⁰ I denne undersøkelsen har jeg valgt å ta utgangspunkt i statistikken fra de regionale kompetansesentrene, slik de korrigerter og oppdaterte den overfor den foreliggende undersøkelsen medio 2006, og de meldte at gruppens størrelse var på 89 personer. Dette anses som kjernegruppen av mennesker med medfødt dövblindhet. Regionssentrene har den største nærheten til brukerne som gruppe gjennom sine veilednings- og utrednings- og kursvirksomhet. Undersøkelsen fra 2006 hadde til sammen 13 personer i alderen 0-21 år, hvorav 7 under 18 år, og 6 i alderen 18-21. Gruppen i alderen 0-21 er noe underrepresentert i svarprosent i denne undersøkelsen. Totalt var det 22 personer i denne aldersgruppen.

³⁰ Det var ved utgangen av 2005 registrert 128 mennesker med medfødt dövblindhet i Sosial- og helsedirektoratets statistikk, og 101 til sammen i henhold til årsmeldingene fra regionsentrene pr 31.12.2005.

Tallmaterialet regionssentrene meldte inn til den foreliggende undersøkelse over mennesker med medfødt døvblindhet var 89 personer i 2006, hvorav 67 av disse var over 21 år. Fra Stiftelsen Signo er det innhentet oversikt over personer som mottok bo- og tjenestetilbud tre år senere. Tallmaterialet fra den foreliggende undersøkelsen i 2006 og tallmaterialet innhentet fra Stiftelsen Signo i 2009 er ikke direkte sammenlignbare. Dødsfall, flytting tilbake til hjemkommunen og nye personer som har fått tilbud kan ha gitt en forskyvning. Det vil imidlertid ikke dreie seg om store endringer, da tidsforskjellen er på kun tre år, og det ikke har foregått noen storstilt utbygging av nye tilbud for mennesker med medfødt døvblindhet i regi av Stiftelsen Signo i denne perioden. Med dette som bakgrunn kan det gjøres et anslag over hvor stor andel av alle mennesker med medfødt døvblindhet over 21 år som har mottatt bo- og tjenestetilbud fra den private tilbyderer i perioden 2006-2009. Det dreier seg om 15 av 67 personer, noe som tilsier at i overkant av 20 prosent av myndige mennesker med medfødt døvblindhet mottok sine bo- og tjenestetilbud via Stiftelsen Signo, og nærmere 80 prosent mottok kommunale tilbud i hjemkommunen rundt 2006-2009.

5.2 Arbeidstilbud, tolketjeneste og brukerstyrt personlig assistanse

Dersom man ser bort fra aldersgruppen 0-21 år, har 21 personer fra 22 år og oppover et strukturert arbeids- og aktivitetstilbud, mens 18 står uten slikt tilbud. Dette betyr at de som ikke har et strukturert arbeids- og aktivitetstilbud med stor sannsynlighet tilbringer mye av tiden i den boligen de bor i, og at de ikke får jevnlig erfaring med en god dagsrytme i det å stå opp, forberede seg til å reise ut på aktiviteter og arbeid, møte andre i slike sosiale sammenhenger, og deretter komme hjem til egen bolig, og ha middag og hjemlige aktiviteter, før det er naturlig å gå til ro for natten. Når vi dessuten vet at bare tre personer over 21 år har støttekontakt, som gir mulighet til deltakelse på utearenaer, ser vi et bilde av at mange mennesker

med medfødt døvblindhet tilbringer mye av tiden sin i egen bolig, sammen med miljøpersonalet. Dermed vil turer ut av boligen være avhengig av at miljøpersonalet har anledning til å reise ut. Utreise med en eller et par beboere kan også vanskeliggjøres fordi det da blir for få ansatte igjen til å følge opp andre brukere med behov i den samme boenheten som den døvblinde er bosatt i.

Tolke- og ledsagertjenesten for døvblinde har vært en lovfestet rettighet siden 1986 (Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde). Det har imidlertid bare i liten grad vært brukt tolke- og ledsagertjeneste til mennesker med medfødt døvblindhet, men enkelte forsøk viser at tolke- og ledsagertjeneste med visse tilpasninger kan fungere godt (Brede et al., 2008; Endresen & Rieber Mohn, 2004; Haug, 1996; Mjøen, 1995; Nicolas, 2000; Raanes, 1993). Det er derfor overraskende at så mange som 15 personer (29 prosent) i utvalget i den foreliggende spørreundersøkelsen har brukt tolke- og ledsagertjenesten. Dette fordi mennesker med medfødt døvblindhet sent kom i gang med å bruke denne tjenesten, og den har vært utnyttet av denne gruppen i lite omfang.

På landsbasis er det 1 % av alle mottakere av pleie- og omsorgstjenester som mottar brukerstyrt personlig assistanse. Av disse er en prosent under 18 år, tre prosent er i aldersgruppen 18-66 år, mens nesten ingen over 67 år har BPA (Gabrielsen et al., 2010, s. 22). Det er oppgitt at fem av de 52 i den foreliggende undersøkelsen har brukerstyrt personlig assistanse.³¹ Det vil si om lag 10 prosent. Selv om få eller ingen mennesker med medfødt døvblindhet kan ha arbeidslederrolle, har likevel fem personer i utvalget tjenestetilbudet organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Andre personer som kan være aktuelle som arbeidsledere er for eksempel hjelpeverge eller primærkontakt. Denne personen får

³¹ ULOBA, som er et samvirke som eies av 800 funksjonshemmede, er arbeidsgiver for 5000 assistenter i Norge. De bruker begrepet «borgerstyrt» på sine nettsider i stedet for brukerstyrt. Med dette får de vektlagt sine deltakende roller som borgere. Informasjon om dette er lastet ned fra <http://www.uloba.no/Sider/forside.aspx> den 20. september 2013.

ansvaret for å lage en plan for arbeidet assistentene skal utføre. I noen tilfeller har de også ansvaret for å gå over og godkjenne timelister for assistentene. Lønn til assistentene er et kommunalt ansvar. Siden de fleste mennesker med medfødt døvblindhet har et omfattende omsorgsbehov vil organisering med brukerstyrte personlige assistenter kunne være en bedre organisering for flere, da opplæringen av assistentene kan spisses mer, og opplæringen kan fokuseres mer på å utvikle god partnerkompetanse i forhold til mennesker med medfødt døvblindhet

5.3 Organisering av tilbud og faglig oppfølging

Mange fagpersoner har ikke avsatt tid til overlapping når de går av og på vakt i sine arbeidsplaner. For at mennesker med medfødt døvblindhet skal oppleve kontinuitet og sammenheng er det nødvendig at personer som omgås dem danner en kontinuitet og holder hverandre informert om det som har skjedd i løpet av en dag. Mange mennesker med medfødt døvblindhet har ikke fått utviklet et konvensjonelt språk, og bruker uttrykksmåter som ikke alle nærpersionene rundt dem er kjent med. For å sikre personer med medfødt døvblindhet forutsigbarhet i hverdagen må nærpersionene som inngår i en turnus informere hverandre om hva som har skjedd i forbindelse med et vaktskifte. Samtidig kan de overbringe informasjon om tegn eller uttrykk som er ”fremforhandlet” i situasjoner som nettopp er avsluttet, og som det vil være hensiktsmessig å bruke når det i fremtiden skal kommuniseres om den eller de konkrete hendelsene.

Når personer med medfødt døvblindhet opplever uforutsigbarhet fordi nærpersioner skifter ofte, og nærpersionene ikke klarer å opprettholde kontinuitet omkring det som har skjedd i løpet av dagen, kan reaksjonen hos den enkelte med medfødt døvblindhet være angst, tilbaketrekking eller utagering. Systematisk og god overlapping kan redusere angst og utagering, og dermed være nødvendig for å unngå bruk av tvang og makt. Manglende overlapping kan resultere i lovbrudd ved at unødvendig bruk av tvang og makt finner sted.

For ni personer med medfødt døvblindhet manglet det opplysning om hvem som tilrettela tilbud på ekstern arena. Når det gjelder tilrettelegging av eksterne tilbud viste undersøkelsen av personalet i boligen at de tilrettela i 23 av tilfellene, mens den eksterne instansen gjorde det i 12. I åtte av tilfellene tilrettela begge instansene sammen. De sistnevnte forholdene har innbygget større fleksibilitet, da man blir mindre sårbare eksempelvis ved sykdom hos personalet i boligen. Da vil mennesker med medfødt døvblindhet med noe omrokering allikevel motta tjenestetilbud slik som oppfølging på arbeidsplass eller aktivitetstilbud. Samarbeid gir bedre grunnlag for å sikre gode overlappinger fra en arena til en annen. Man kan bedre fange opp om den enkelte har hatt ”en dårlig dag”, og overføring av ferdigheter og erfaringer fra en arena til den andre lettes. Samarbeid på tvers av arenaer om tilrettelegging av tjenestetilbud vil på kort sikt kunne være mer kostnadskrevende enn om tilretteleggingen overlates til en av instansene. Men på lengre sikt vil man kunne forvente innsparinger grunnet bedre kvalitet på tjenestene som igjen gir større mestringsmuligheter for personer med medfødt døvblindhet.

Andelen av personalet som det er innrapportert kompetansehevingsplaner for er kun fire prosent. Kjennskapet til om kompetansehevingsplan finnes, er relativt lav, da over halvparten ikke kjenner til om en plan finnes.

Det er pålagt med hjemmel i lov, at personer som har varige og omfattende tjenestebehov skal ha individuell plan som omhandler hvilke tjenester som skal foreligge, omfanget på tjenestene, hvem som skal gi tjenestene, og hvor ofte tjenestetilbudet skal evalueres. Personer med medfødt døvblindhet vil forventes å falle inn i den gruppen som har varige og omfattende tjenestebehov. Det er derfor betenkelig at om lag 20 personer ikke har individuell plan. Dette indikerer at kunnskapen om individuell plan er for dårlig både blant nærpersionene og hos

offentlige tjenesteutøvere som er ansvarlig for tilbud til mennesker med medfødt døvblindhet.

5.4 Kommunikasjonskompetansen til ulike nærpersoner

I overkant av halvparten av alle i nettoutvalget vurderes å ha noe mangelfull eller svært lav og mangelfull partnerkompetanse.

Om lag ti prosent av alle som har jevnlig kontakt med mennesker med medfødt døvblindhet mente at de har noe mangelfull partnerkompetanse. Men samtidig var det uventet mange, om lag 90 prosent som i sin egen vurdering sa at deres partnerkompetanse er god, meget god eller svært god. Dette indikerer at mennesker med medfødt døvblindhet i stor grad møter partnere med relativt god kommunikasjonskompetanse. Men det kan også bero på at det var en overvekt av tilbakemeldinger fra personale som arbeidet med mennesker med medfødt døvblindhet som mottok sine tilbud i virksomheter i Stiftelsen Signo. Ansatte her har en systematisk språkopplæring, og arbeider i et miljø der det er stort fokus på tegnspråklige kommunikasjonsferdigheter. Hva kan da være årsaken til at mennesker med medfødt døvblindhet selv har utviklet lav partnerkompetanse? Mye av forklaringen på den lave kommunikasjonskompetansen hos mange i nettoutvalget synes å være at sansetapet sammen med kognitive eller fysiske vansker begrenser dem i sin utvikling av kommunikasjonskompetanse. Men også mangler ved utdanningssystemet kan være en årsak. En medvirkende årsak kan også være at mange i omgivelsene forholder seg noe passive i sin samhandling med mennesker med medfødt døvblindhet til tross for disse nærpersonene har relativt god kommunikasjonskompetanse.

Den mangelfulle/svært mangelfulle egenrapporterte kommunikasjonskompetansen hos om lag ti prosent av respondentene vil ha negativ og selvforsterkende

innvirkning på de i nettoutvalget som daglig har personer med lav kommunikasjonskompetanse som sine nærmeste kommunikasjonspartnere.

Få i nettverkene omkring mennesker med medfødt døvblindhet kan si noe om hjelpevergens partnerkompetanse. Hjelpevergen har en viktig funksjon med å vareta økonomiske og juridiske rettigheter for mennesker med medfødt døvblindhet. De som ellers befinner seg i miljøet omkring en person med medfødt døvblindhet bør kjenne til hjelpevergens kommunikasjonskompetanse, for å være trygg på at den døvblindes interesser blir varetatt forsvarlig.

Gapet mellom den relativt gode kommunikasjonskompetansen hos nærpersionene og den lave kommunikasjonskompetansen hos nettoutvalget kan også henge sammen med at en del personer i nettverket ga en altfor positiv egenrapportering. Det er mulig at de kommuniserte dårligere med personer med medfødt døvblindhet enn det de selv har rapportert.

Men ytterligere et moment, som vurderes å være en sannsynlig grunn til at mennesker med medfødt døvblindhet har utviklet lav partnerkompetanse, er at nettopp de som rapporterer i denne undersøkelsen er foreldre, pårørende og fagfolk som har jevnlig og tett kontakt med personene i nettoutvalget. De som innrapporterer vil derfor være de personene i nettverket som har god kontakt med den døvblindfødte, og dermed høy partnerkompetanse. På bakgrunn av frafallsanalysen antas at for flere av de som ikke har blitt innrapportert, 40 % av den kjente populasjonen kan kommunikasjonskompetansen hos nærpersionene så vel som hos personer med medfødt døvblindhet være relativt dårligere enn hos de som har kommet med i undersøkelsen.

Døvblinde har kontakt med en rekke personer i løpet av et døgn eller en uke. En undersøkelse fra 1990-tallet viser at tjenestetilbudene til døvblinde var preget av

underbemanning, og mange i små stillingsbrøker (Woll, 1998). Den relativt høye partnerkompetansen hos nærpersionene som har rapportert i 2006, ville derfor ha vært lavere om vi hadde undersøkt partnerkompetansen hos alle som har kontakt med en person med medfødt døvblindhet i løpet av en tidsperiode. Behovet for regelmessig fokus på utvikling av kommunikasjonskompetanse hos alle kommunikasjonspartnere, synes derfor å være stort. Dette fordi kommunikasjonspartnerne er den viktigste eksterne ressursen for det å utvikle kommunikasjonskompetanse hos nettoutvalget.

Det går et skille mellom de 4/5-delene av foreldre og nære pårørende som anses å ha fra god til svært god partnerkompetanse, og den femtedelen som anses å ha mangelfull til svært mangelfull partnerkompetanse. Det er grunn til å tro at den femtedelen med noe til svært mangelfull partnerkompetanse vil oppleve samspillet i den daglige kontakten med personer i nettoutvalget som svært belastende. Når vel en fjerdedel av de som har deltatt i undersøkelsen ikke har kunnet vurdere foreldre eller nære pårørendes partnerkompetanse kan det bety at en stor del av fagpersonene som har nær kontakt med mennesker med medfødt døvblindhet i sitt daglige arbeid har liten innsikt i hvilke problemer og utfordringer som foreldre og andre pårørende møter i samværet med sine døvblinde slektninger. Den manglende partnerkompetansen hos en femtedel av nære pårørende bør få konsekvenser for opplæringstilbudet. Det bør vurderes om det skal gis enda mer basale, differensierte opplæringstilbud. Spesielt den femtedelen som anses å ha store mangler i sin partnerkompetanse bør gis et tilpasset undervisningsopplegg med jevnlig evaluering samtidig som det også utviklingen av partnerkompetansen til den døvblinde også blir vurdert.

5.5 Bruk av tvang

Det er registrert bruk av tvang overfor 12 personer i utvalget. For fire av disse føres det ikke protokoll over tvangsbruk. Dette er i strid med gjeldende lovverk.

Det er derfor grunn til å undersøke om alle som det er iverksatt tvangstiltak overfor blir fulgt opp med protokollføring av de aktuelle tiltakene.

5.6 Valgfrihet eller offentlig overstyring?

Den innledende kartleggingsundersøkelsen, der det ble samlet inn data for både kvantitativ og kvalitativ bearbeidelse og analyse, viste sammenfallende resultater. Vi fikk kunnskap om en gruppe mennesker med omfattende tjenestebehov, der det var av avgjørende betydning for deres funksjonsnivå at det ble satt inn tiltak - i hovedsak i form av fagpersoner med høy kommunikativ kompetanse - en kompetanse som må tilpasses den enkelte tjenestemottaker.

Funnene i den innledende undersøkelsen viste at det var stor variasjon i de tilbudene som ble gitt, og at det var fare for at flere tjenestemottakere ikke mottok forsvarlige tilbud.

Etter mange år med institusjonalisering av mennesker med omfattende og kroniske sykdommer eller funksjonshemminger opplevde vi mot slutten av 1980-tallet en politisk reformvilje som førte til avvikling av helsevernet for psykisk utviklingshemmede, nedlegging av sentralinstitusjoner og oppbygging av tjenestetilbud for psykisk utviklingshemmede i kommunene. Personer som hadde bodd i institusjoner en stor del av livet ble i hovedsak tilbakeført til sine hjemstedskommuner. Men også innen eldreomsorgen, og innen psykiatrien, har sentrale institusjoner blitt bygget ned og nedlagt. Det snakkes om åpenhet, normalisering og nærhet. Åpenheten gjenspeiler at de lukkede institusjoners tid er over. Normaliseringen viser til at alle mennesker skal ha mulighet til å leve og bo i den kommunen de har tilhørighet, og nærheten henspeiler til at de som har behov for tjenester skal få det i eget hjem fremfor å måtte innlegges i en institusjon. Vi kan snakke om et paradigmeskifte fra institusjonalisering og segregering til

normalisering. I 2011 heter det i en innstilling fra Stortingets helse- og omsorgskomite om intensjonene i Ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede:

«... at normaliseringsprinsippet om at utviklingshemmede, så langt det er mulig, skal ha rett til samme levekår og valgfrihet som andre, var gjennomgående i reformen.»

(Helse- og omsorgskomiteen, 2011)

Denne overgangen har krevd endringer i holdninger, oppbygging av nye boliger med tilrettelegging for mennesker med fysiske funksjonshemminger, endringer i lovverk, endring av tjenestetilbud og endring i organisering av tjenestetilbud. Samlet sett er det snakk om omfattende endringer. Da den foreliggende studien ble igangsatt befant vi oss nesten 20 år etter at reformprosessen tok til. Mange sider ved reformen er evaluert, og andre sider er det enda ikke satt sterkt nok søkelys på. Men helse og omsorgskomiteen i Stortinget har høsten 2011 tilrådd Stortinget å sette ned et offentlig utvalg for å følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjonen for psykisk utviklingshemmede. Komiteen har spesielt bemerket behovet for å sikre den enkelte *rett til et selvstendig liv*, at det er *avdekket en utstrakt bruk av ulovlig tvang og makt*, at det er behov for å *vurdere situasjonen knytte til bolig, arbeid, fritid og helse*. Det sies også at det er *manglende bredde i tiltakene til de godtfungerende og dem med omfattende og komplekse funksjonshemninger* (Grande & Tenden, 2011; Helse- og omsorgskomiteen, 2011). Mennesker med medfødt døvblindhet er på samme måte som andre mennesker med omfattende tjenestebehov sterkt berørt av reformene, ikke minst på grunn av spenningen som foreligger mellom det å kunne velge om man vil motta bo- og tjenestetilbud fra kommunen eller fra en privat tilbyder. Den foreliggende undersøkelsen fra 2006 viste at mange tjenestetilbud er godt utbygget. Samtidig påpekes vesentlige mangler, slik som sviktende kommunikasjonskompetanse hos mange tjenesteytere, og begrenset valgfrihet i forhold til bo- og tjenestetilbud.

Dette medfører at ikke alle, i denne lille gruppen mennesker med medfødt døvblindhet, er sikret forsvarlige tilbud.

OVERSIKT OVER TABELLER OG VEDLEGG

Tabell 1: Aldersmessig representasjon i utvalget.....	51
Tabell 2: Hovedskjema utfylt av	60
Tabell 3: Syn og hørseltap i utvalget.....	61
Tabell 4: Når syns- og hørselsnedsettelsen inntrådte	63
Tabell 5: Bevegelighet i armer og ben	65
Tabell 6: Sammenfall i bosettings- og oppholdskommune	66
Tabell 7: Oppholdsfylke der mennesker med medfødt døvblindhet mottar tilbud.	68
Tabell 8: Aldersmessig fordeling - Stiftelsen Signos botilbud.....	70
Tabell 9: Geografisk spredning for bo- og tjenestemottakere i Stiftelsen Signo....	70
Tabell 10: Arbeids- og aktivitetstilbud fordelt på alder	74
Tabell 11: Tilrettelegging innen 100 meter fra boligen og benbevegelighet.....	76
Tabell 12: Avsatt tid til planlegging.....	79
Tabell 13: Avsatt tid til overlapping	80
Tabell 14: Kvalitet på samarbeid mellom fagfolk og pårørende/familie.....	82
Tabell 15: Nivå på partnerkompetansen.....	84
Tabell 16: Kommunikasjonskanaler som benyttes.....	85
Tabell 17: Hvor godt kjenner du personen med medfødt døvblindhets forhistorie?	87
Tabell 18: Personer med medfødt døvblindhets partnerkompetanse/ kommunikasjonsferdighet.....	88
Tabell 19: Tvangsbruk etter aldersgrupper	91
Tabell 20: Bruk av tvang og bruk av medisiner for å roe ned utfordrende adferd ..	92

Vedlegg 1 Nordisk definisjon på døvblindhet.....	113
Vedlegg 2 NSDs tilråkning av behandling av personopplysninger.....	115
Vedlegg 3 Tilråkning fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk	117
Vedlegg 4 Svar fra Sosial- og helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten.....	119
Vedlegg 5 Personskjema - kartleggingsundersøkelse 2006	123
Vedlegg 6 Informasjon om kartleggingsundersøkelse	141
Vedlegg 7 Samtykke til deltakelse i spørreundersøkelsen	143

Vedlegg 1 Nordisk definisjon på døvblindhet

DEFINITION AF DØVBLINDHED

(Definitionen og de tilknyttede kommentarer er udarbejdet på engelsk.

Nedenstående er

den officielle danske version af definitionen)

”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), lige som 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 døvblinde mennesker 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

Kilde: Videnscenter for Mennesker med medfødt døvblindhed. November 2007

Vedlegg 2 NSDs tilrådning av behandling av personopplysninger

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Heidi Woll
Avd. for økonomi-, kommunal- og sosialfag
Høgskolen i Oslo
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Høgskolen i Oslo, avd. Ø.K.S.	
Dato: 06.02.22	Saksnr.: 03/1656
Saksbeh.: HWo	Dok.nr.: 11
Arkivkode: 666	

Vår dato: 15.02.2006

Vår ref: 14044/GT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.01.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

14044

Døvlindfødtes livssituasjon. Hvordan ivaretas døvlindfødtes utviklingsmuligheter i et livsløpsperspektiv?

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig

*Høgskolen i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Heidi Woll*

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

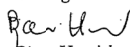
Personvernombudets tilrådning forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melceskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

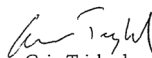
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.03.2009 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Geir Teigland

Kortaktperson: Geir Teigland tlf 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uic.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.sarna@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uir.no

Vedlegg 3 Tilrådning fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Stipendiat cand.polit, høyskolelektor Heidi Wolf
Avdeling for økonomi-, kommunal- og sosiallag
Høgskolen i Oslo
Pb. 4 St. Olavs plass
0017 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikk.uio.no

Dato: 03.04.06

Deres ref.:

Vår ref.: S-06096

S-06096 Døvlindfædtes livssituasjon

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 22.03.06.

Komiteen har følgende merknader til prosjektsøknaden:

Komiteen vurderer prosjektet som svært viktig og finner prosjektsøknaden velbegrunnet og god.

1. I punkt 2 er det ikke oppgitt medarbeidere i prosjektet. I punkt 10 er det opplyst at det er to veiledere og biveiledere med i prosjektet. Komiteen ber om at punkt 2 rettes i forhold til dette.
2. Det kan virke noe uklart hvordan referansegruppen skal kobles mot prosjektet. Det bes om en avklaring på hvordan dette er tenkt.
3. I søknaden fremkommer det at prosjektet vil bli forelagt REK Øst, mens det korrekte er at det kommer inn under REK Sør sitt virkeområde.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskrivet:

1. Søknaden er behandlet av REK Sør. Informasjonsskrivet bør rettes i forhold til dette.
2. Verge kan bevilne samtykke for dem som ikke selv er i stand til skriftlig å avgi dette, men det kan ikke gis stedfortredende samtykke til personer over 18 år.
3. "Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt (og evt. prosjektets tittel)" bør være hovedoverskriften på informasjonsskrivet.

Vedtak:

Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres

Med vennlig hilsen

Kristian Hagesæd

Fylkeslege cand.med./spes. i samf.med
Fungerende leder

Jørgen Hardang
Rådgiver
Sekretær

Vedlegg 4 Svar fra Sosial- og helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten

Høgskolen i Oslo, avd. SAM	
Dato:	Saksnr: 06/1033
Saksbeh.:	Dok.nr.: 23
Arkivkode:	666

Sosial- og helsedirektoratet

Heidi Wøll
Høgskolen i Oslo
Avdeling ØKS
Postboks 3, St. Olavs plass
0130 Oslo

Deres ref:
Saksbehandler: MDI
Vår ref: 06/1312
Arkivkode:
Dato: 02.06.2006

Ad. dispensasjon fra taushetsplikte i forbindelse med forskning for prosjektet "Døvblindfødtes livssituasjon. Hvordan ivaretas døvblindfødtes utviklingsmuligheter i et livsløpsperspektiv"

Sosial- og helsedirektoratet viser til Deres søknad av 28.02.2006 om dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med ovennevnte studie, samt til øvrig korrespondanse.

Det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten for å kunne innhente opplysninger om fysisk og psykisk helse, utdanningstilbud, eventuelle lærevansker samt individuelle planer. Opplysningene ønskes innhentet via verge/hjelp verge eller i samråd med denne direkte fra fastlege, undervisnings-, sosial- og helsetjenesten i kommunen og kompetansesentre for døvblinde, og eventuelle overprøvende organer ved klagesaker. Det vil bli innhentet samtykke fra pårørende og verge. I den grad det er mulig å kommunisere informasjonen med de døvblindfødte vil dette bli gjort, men det opplyses at det ikke forventes at den enkelte vil være i stand til å avgi informert samtykke. Opplysningene som skal innhentes er: opplysninger om fysisk og psykisk helse, om utdanningstilbud, tjenestetilbud, eventuelle lærevansker samt individuelle planer.

Prosjektet omfatter om lag 100 personer. For dette utvalget vil informasjon innhentes via spørreskjema. I tillegg vil det bli gjort en dybdestudie som omfatter ca 4 personer. Formålet med prosjektet er å beskrive miljømessige og faglige rammebetingelser som bør være tilstede for at døvblindfødte skal ha gode utviklingsmuligheter.

Det opplyses at veilederne for prosjektet begge har professorkompetanse, dr. philos Eva-Signe Falkenberg og dr. med. Arvid Heiberg.

Sosial- og helsedirektoratets vurdering:

Det rettslige utgangspunkt er at helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til pasientopplysninger som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell, jf. helsepersonelloven § 21. For at det skal kunne gjøres unntak fra taushetsplikten i forbindelse med et forskningsprosjekt må det enten foreligge et gyldig samtykke fra de aktuelle pasientene, eventuelt deres pårørende, jf. helsepersonelloven § 22, eller det må foreligge dispensasjon fra taushetsplikten for de pasientopplysningene som omfattes av prosjektet, jf. helsepersonelloven § 29.

Det vil som hovedregel ikke gis dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med forskning dersom den aktuelle informasjon kan innhentes etter samtykke fra pasienten selv. Samtykkekompetansen kan imidlertid bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk

Sosial- og helsedirektoratet
Avdeling for beredskap og akuttmedisin

Postadr: Pb 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadr: Universitetsgaten 2, Oslo
Tel: 810 200 50 • Faks: 24 16 30 17 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@shdir.no • www.shdir.no

utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter, jf. pasientrettighetsloven § 4-3 annet ledd. Det gjøres oppmerksom på at samtykkekompetansen til pasientene må vurderes konkret og fortløpende. Direktoratet presiserer at dersom pasientene viser motvilje mot å delta i prosjektet skal dette respekteres og de innhentede opplysningene må straks slettes.

Med hjemmel i forvaltingsloven (fvl) § 13d og helsepersonelloven (hlspl) § 29 innvilges søknaden om dispensasjon fra taushetsplikten for tilgang til taushetsbelagte helseopplysninger som fremkommer gjennom konsultasjon via verge/hjelpeverge og fastleger, undervisnings-, sosial og helsetjenesten i kommunen og kompetansesenteret for døvblinde for de pasientene som er uten samtykkekompetanse.

Direktoratet presiserer at vår dispensasjonskompetanse er begrenset til å gjelde taushetsbelagte helseopplysninger. Tilgang til øvrige opplysninger må innhentes fra andre instanser.

Følgende vilkår ligger til grunn for dispensasjonen:

- at taushetsplikten i fvl §§ 13 til 13e og helsepersonelloven, jfr. helseregisterloven § 15 (hlsregl) overholdes
- at opplysningene behandles og oppbevares strengt konfidensielt
- at prosjektet gjennomføres i samsvar med prosjektbeskrivelsen
- at personidentifiserbare data slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest ved prosjektets avslutning 31.12.2009
- at eventuelle publikasjoner gis i en slik form at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes

Videre settes det som vilkår at samtykke må innhentes fra pårørende. Direktoratet viser til pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav b som definerer hvem som regnes som pårørende.

Direktoratet gjør oppmerksom på de kravene som helseregisterloven § 2 nr. 11 stiller til et gyldig avgitt samtykke. Samtykke defineres i loven som en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar at helseopplysninger om seg selv blir behandlet. I kravet til frivillighet ligger det at den som ber om samtykkeerklæring poengterer at det faktisk er en frivillig erklæring det bes om, og i tillegg har en holdning som sier det samme. I kravet til at samtykket må være uttrykkelig avgitt, ligger det at den som mottar erklæringen må være sikker på at den registrerte har avgitt samtykkeerklæring. Det er den databehandlingsansvarlige som må sannsynliggjøre at samtykke faktisk foreligger. Videre ligger det i kravet til at samtykke skal være informert, at den registrerte skal ha en rimelig god forståelse i hva han eller hun har samtykket til. Et samtykke kan når som helst trekkes tilbake. Det er helsepersonellet som aktivt må innhente samtykke fra de pårørende.

Dispensasjonen gjelder for prosjektleder cand. polit Heidi Woll, dr. philos Eva-Signe Falkenberg og dr. med. Arvid Heberg. Dispensasjonen gjelder kun de navngitte personer, og prosjektleder er ansvarlig for at dette overholdes.

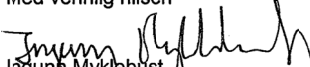
Det forutsettes at innhenting, oppbevaring og sletting av opplysninger er i overensstemmelse med Datatilsynets bestemmelser samt at Regional etisk komité har vurdert og tilrådet prosjektet.

Det gjøres videre oppmerksom på at brudd på taushetsplikten kan være straffbart i medhold av fvl § 13e tredje ledd, hlspl § 67 og hlsregl § 34.

Helseregisterloven § 24 første ledd pålegger databehandlingsansvarlig å informere den registrerte om hvilke opplysninger som samles inn fra andre kilder enn den registrerte. Til orientering er det er direktoratets vurdering at De må opplyse pasientene om at personopplysninger er innhentet.

Vedtak om dispensasjon fra taushetsplikten kan påklages og klagefristen er tre uker fra mottagelsen av dette brev, jfr. fvl §§ 28 og 29. Klageinstans er Helse- og omsorgsdepartementet, men en eventuell klage skal rettes til Sosial- og Helsedirektoratet. Det følger av fvl § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Med vennlig hilsen


Ingunn Myklebust
fung. seksjonssjef e.f.


Marianne Dirdal
førstekonsulent

Kopi: Datatilsynet

Kartleggingsundersøkelse 2006
Mennesker med medfødt døvblindhets
livssituasjon

PERSONSKJEMA

**En undersøkelse gjennomført ved Høgskolen i Oslo i samarbeid med
Foreldreforeningen for døvblinde**

Veiledning til utfylling av personskjema:

Dette er et personskjema som skal fylles ut for en døvblindfødt person. Spørreskjemaet har følgende innhold:

1. Utfylt av...
2. Persondata
3. Nåværende eksterne aktiviteter/tjenester
4. Pågående utdanning
5. Fysisk tilrettelegging i bolig og nærmiljø
6. Tvangsbruk mv.
7. Individuell plan
8. Helsemessige forhold
9. Kommunikasjon
10. Den døvblindes opplevelse av sammenheng i livet
11. Pernalet. Bemanningstetthet, overlapping, kompetanseheving o.l
12. Samarbeid og oppfølging
13. Fremtiden
14. Avsluttende kommentarer

Svaralternativene vil variere mellom avkryssing, utfylling av konkret svar og svar i form av fri tekst.

Siden flere personer fyller ut personskjema for den samme mennesker med medfødt døvblindhet personen har spørreskjemaene et kodet nummer. Ved den videre behandlingen av de utfylte skjemaene vil det bli sikret full konfidensialitet.

Siden personer med medfødt døvblindhet ikke selv kan fylle ut personskjemaet, skal den som fyller ut opplyse under pkt 1 om hvilken status vedkommende har i forhold til den døvblinde.

Spørsmål under punkt 2 til 8, spørsmål 10 og spørsmål 13 til 14 angår den mennesker med medfødt døvblindhet direkte.

Spørsmål 9: "Kommunikasjon" og 12: "Samarbeid og oppfølging" angår i størst grad den som fyller ut spørreskjemaet.

Spørsmål 11 angår i størst grad fagfolk, men det er viktig at også pårørende svarer på dette spørsmålet.

Hvis du er usikker med hensyn til utfyllingen kan du kontakte prosjektleder Heidi Woll for nærmere veiledning på:

Telefon: 22 45 35 37

Mobil: 996 97 653

E-post: heidi.woll@oks.hio.no

1 Utfylt av:

Mor	☐	Lærer	☐
Far	☐	Primærkontakt	☐
Hjelpeverge/verge	☐	Miljøarbeider	☐
Faglig leder	☐	Annen	☐

Annen, hvilken tilknytning til den døvblinde? _____

Dato for utfylling av skjema: _____

2 Persondata

Den døvblinde er født _____ (år)

Den døvblindfødtes kjønn: gutt/mann ☐ jente/kvinne ☐

Bostedskommune: _____

Hjemkommune (betalende kommune): _____

3 Nåværende eksterne aktiviteter/tjenester

Kryss av flere steder, hvis aktuelt

	NEI	JA	
Skolefritidsordning (SFO)	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Støttekontakt	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Avlastning (primært for pårørende)	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Bruker døvblindetolk/ledsager	☐	☐	
Arbeid/aktivitetstilbud	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Brukerstyrt personlig assistanse	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Annet	☐	☐	Antall timer pr uke: _____

Beskriv: _____

Hvem har lagt til rette for det eksterne tilbudet?

Tilrettelegges av personalet i boligen der den døvblindføde bor ☐

Tilrettelegges av den eksterne instansen ☐

Hvem utfører det eksterne tilbudet?

Utføres av personalet i boligen der den døvblindføde bor ☐

Utføres av den eksterne instansen

☐

4 Pågående utdanning

NEI JA

Barnehage/førskole	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Grunnskole	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Videregående skole	☐	☐	Antall timer pr uke: _____
Voksenopplæring	☐	☐	Antall timer pr uke: _____

5 Fysisk tilrettelegging i bolig og nærmiljø

Fysisk tilrettelegging der den døvblindfødte bor mesteparten av tiden

Er det tatt hensyn til døvblindhet/dobbelt sansetap i den døvblindes bolig?

Nei, i svært liten grad ☐

Ja, delvis ☐

Ja, i stor grad ☐

I tilfelle ja, hvilke tilrettelegginger er gjort? Beskriv.

Er det tatt hensyn til døvblindhet/dobbelt sansetap ved tilrettelegging av nærmiljøet rundt boligen (innen 100 meter fra boligen)?

Nei, i svært liten grad ☐

Ja, delvis ☐

Ja, i stor grad ☐

I tilfelle ja, hvilke tilrettelegginger er gjort? Beskriv.

Fysisk tilrettelegging i avlastningsbolig og i nærmiljøet til avlastningsboligen

Er det tatt hensyn til døvblindhet/dobbelt sansetap i den døvblindes avlastningsbolig?

Nei, i svært liten grad ☐

Ja, delvis ☐

Ja, i stor grad ☐

Ikke aktuelt ☐

I tilfelle ja, hvilke tilrettelegginger er gjort? *Beskriv.*

Er det tatt hensyn til døvblindhet/dobbelt sansetap ved tilrettelegging av nærmiljøet rundt avlastningsboligen (innen 100 meter fra boligen)?

Nei, i svært liten grad ☐

Ja, delvis ☐

Ja, i stor grad ☐

Ikke aktuelt ☐

I tilfelle ja, hvilke tilrettelegginger er gjort? *Beskriv.*

6 Tvangsbruk mv

Brukes det tvangstiltak?

NEI JA Hvis ja svar også på tilleggsspørsmål,
☐ ☐ Hvis nei, gå videre til spørsmål/ tema 7.

Hva går tvangsbruken ut på? *Beskriv* _____

NEI JA VET IKKE

Føres det protokoll over bruk av tvang ☐ ☐ ☐

Hvis ja, hvor mange tilfeller har det vært de siste 12 måneder _____

Hvis, nei, hva er grunnen til at det ikke føres protokoll? _____

7 Individuell plan

Individuell plan i henhold til sosial- og helselovgivningen

	JA	NEI	VET IKKE
Den døvblindfødte har individuell plan:	☐	☐	☐

Hvilken lovgivning er den individuelle planen hjemlet i?

Lov om helsetjenestene i kommunene § 6-2 a	☐
Lov om pasientrettigheter § 2-5	☐
Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. § 2-5	☐
Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern §4-1	☐
Lov om sosiale tjenester § 4-3a	☐
Vet ikke	☐

Oppfølgingen av planen er

Svært god	☐
Nokså god	☐
Manglende/tilfeldig	☐

Beskriv hvordan den individuelle planen blir fulgt opp:

Individuell opplæringsplan hjemlet i Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa § 5-5

	JA	NEI	VET IKKE
Den døvblindfødte har individuell opplæringsplan:	☐	☐	☐

Oppfølgingen av planen er

Svært god	☐
Nokså god	☐
Manglende/tilfeldig	☐

Beskriv hvordan den individuelle opplæringsplanen blir fulgt opp:

8 Helsemessige forhold

Sansetap

Diagnose (kryss av for diagnoser du vet at den døvblindfødte har)

- Blind ☐
- Alvorlig nedsatt syn ☐
- Moderat nedsatt syn ☐
- Litt nedsatt syn ☐
- Døv ☐
- Alvorlig nedsatt hørsel ☐
- Moderat nedsatt hørsel ☐
- Litt nedsatt hørsel ☐
- Balanseproblemer ☐

Når inntrådte sansetapene? (sett to kryss, ett for hørsel og ett for syn)

	På foster- stadiet	0-6 mnd etter fødsel	6-24 mnd alder	2 – 4 års alder	4-7 års alder	Etter syv års alder
Hørsels- nedsettelse						
Syns- nedsettelse						

Andre tilstander og helseforhold

Hjerneskade,

- inklusive psykisk utviklingshemming ☐
- Cerebral parese/motoriske vansker ☐
- Motoriske vansker ☐
- Syndrom (herunder Rubella) ☐ Hvilket? _____
- Kromosomavvik ☐ Hvilket? _____
- Psyriske vansker ☐
- Deprimert ☐
- Psykotisk ☐
- Autisme ☐
- Stoffskiftesykdom ☐
- Bruker rullestol ☐

Andre funksjonshemminger/sykdom ☐ Hvilke?)

Andre kommentarer vedrørende andre tilstander og helseforhold:

Hvor er opplysningene i spørsmål om helseforhold dokumentert/hentet fra:

	Svært nedsatt	Noe nedsatt	Normal bevegelse
Bevegelse i armer	☐	☐	☐
Bevegelse i ben	☐	☐	☐

9 Kommunikasjon

Spørsmål om kommunikasjon skal besvares ut fra de vurderinger du selv gjør av kommunikasjonsnivå og ferdigheter

Kan du og den døvblindfødte personen kommunisere om noe/ ”dele noe” med hverandre?

Ja ☐ Nei ☐

Hvis ja, på hvilke måter? Kryss gjerne av for flere alternativ

Kroppslige uttrykk ☐
Gester ☐
Tegn ☐
Tale ☐

Hvilke kanaler benytter dere?

Kroppslige bevegelser og berøring? ☐
Taktilt (”snakke-/lyttehender”) ☐
Visuelt (bruk av syn/synsrest) ☐
Annet ☐

Hva kommuniserer dere om?

Konkrete behov/ønsker/rutiner

☐ Gi eksempel:

Felles opplevelse her og nå

☐ Gi eksempel:

Felles opplevelser som akkurat har funnet sted

☐ Gi eksempel:

Felles opplevelser som har skjedd tidligere

☐ Gi eksempel:

Følelser

☐ Gi eksempel:

Interesser

☐ Gi eksempel:

Tanker

☐ Gi eksempel:

Med "meningsfylt møte" menes å kunne møtes på et mentalt plan. Det vil si å dele tanker om noe. Hvor mange ganger i løpet av siste dag du var sammen med den døvblindfødte førte det til "meningsfylte møter" mellom dere? _____

Hvor godt kjenner du den døvblindfødtes forhistorie?Svært godt ☐Meget godt ☐Godt ☐Nokså godt ☐Ikke særlig godt ☐**Kjennskap til den døvblindfødtes hjelper deg i kommunikasjonen**Nesten alltid ☐Ofte ☐Iblant ☐Sjelden ☐Nesten aldri ☐

Partnerkompetanse vil si å inneha de kvaliteter som er nødvendig for å kunne kommunisere om noe, "dele tanker", med en døvblindfødt person. Det vil blant annet si å prøve, sammen med den døvblindfødte, å forhandle frem en felles mening om uttrykkene som fremkommer og holde dialogen gående.

Hvor mange kommunikasjonspartnere (fagpersoner) har den døvblinde vanligvis kontakt med i løpet av en uke _____ (ca antall)

Hvor mange av disse har svært god partnerkompetanse? _____

Hvor mange av disse har middels god partnerkompetanse? _____

Hvor mange av disse har lav/mangelfull partnerkompetanse? _____

Hvis du skal gi en generell vurdering av ”partnerkompetanse” hos fagfolk som har daglig kontakt med den døvblindfødte hvordan vil du beskrive den:

Svært god ☐

Meget god ☐

God ☐

Noe mangelfull ☐

Svært lav/ mangelfull ☐

Hvordan vurderer du partnerkompetanse i forhold til å kommunisere med den døvblindfødte hos foreldre/nære pårørende som har regelmessig kontakt med den mennesker med medfødt døvblindhet?

Svært god partnerkompetanse ☐ Slektsforhold : _____

Meget god partnerkompetanse ☐ Slektsforhold : _____

God partnerkompetanse? ☐ Slektsforhold : _____

Noe mangelfull partnerkompetanse ☐ Slektsforhold : _____

Svært lav/ mangelfull partnerkompetanse? ☐ Slektsforhold : _____

Hjelpeverges kommunikasjonsferdigheter

Hvis du skal vurdere partnerkompetanse i forhold til å kommunisere med døvblindfødte hos **hjelpeverge** som har regelmessig kontakt med den døvblindfødte, hvordan vil du beskrive dem:

Svært god partnerkompetanse ☐

Meget god partnerkompetanse ☐

God partnerkompetanse? ☐

Noe mangelfull partnerkompetanse ☐

Svært lav/ mangelfull partnerkompetanse? ☐

Egen partnerkompetanse (du som fyller ut skjema gjør en egenvurdering)

Hvis du skal vurdere partnerkompetanse hos **deg selv** i forhold til å kommunisere med mennesker med medfødt døvblindhet, hvordan vil du beskrive den:

Svært god partnerkompetanse ☐

Meget god partnerkompetanse ☐

God partnerkompetanse? ☐

Noe mangelfull partnerkompetanse ☐

Svært lav/ mangelfull partnerkompetanse? ☐

Hvordan vurderer du den døvblindfødtes kommunikasjon?

Svært god partnerkompetanse ☐

Meget god partnerkompetanse ☐

God partnerkompetanse? ☐

Noe mangelfull partnerkompetanse ☐

Svært lav/ mangelfull partnerkompetanse? ☐

Hva mener du er den viktigste årsaken til døvblindfødte kommuniserer på dette nivået? Forklar:

Andre kommentarer:

Hvem (vurderer du) forstår den døvblindfødtes uttrykk og ønsker best?

Hvem (vurderer du) blir best forstått av den døvblindfødte?

Beskriv måten det da kommuniseres på:

10 Den døvblindes opplevelse av sammenheng i livet

Sett ring rundt det du anser som mest riktig svar

Den døvblinde har følelsen av å være i en uvant situasjon og vet ikke hva han/hun skal gjøre:

1	2	3	4	5	6	7
Meget ofte						Sjelden /aldri

Når den døvblinde tenker på sitt liv føler hun/han ofte:

1	2	3	4	5	6	7
Hvor godt det er å leve					Hva er vitsen med at jeg lever	

Den døvblinde har svært blandete følelser og tanker:

1	2	3	4	5	6	7
Meget Ofte					Sjelden /aldri	

11 Personalet: bemanningstetthet, overlapping, kompetanseheving o. l.

Hvor mange ulike personer har den døvblindfødte kontakt med i løpet av

En "vanlig" dag? Om lag ____ personer

I løpet av en uke: Om lag ____ personer

I løpet av en måned: Om lag ____ personer

Vet ikke ☐

Hvor stor del av døgnet det er 1:1 bemanning? ____ timer

Vet ikke ☐

Vektlegging mellom praktiske oppgaver ("å holde avdelingen i orden") og direkte samvær med den døvblinde

Praktiske oppgaver vektlegges mest ☐

Samvær med den døvblinde vektlegges mest ☐

Praktiske oppgaver og samvær vektlegges omtrent likt ☐

Vet ikke ☐

Hvor mye tid har personalet til samarbeid i løpet av en måned? _____

Er det avsatt tid til overlapping (ved vaktskifte)?

Nei ☐

Ja ☐ Antall overlappinger pr. døgn: _____

Vet ikke ☐

Er det avsatt tid til planlegging?

Vet ikke ☐

Nei ☐

Ja ☐ Antall planleggingstimer pr måned: _____

Hvem deltar i planleggingen? (leder, primærkontakter, andre)

Hvilke krav settes til kompetanse hos ansatte:

Er det utarbeidet en kompetansehevingsplan for hver enkelt ansatt?

Nei ☐

Ja ☐

Vet ikke ☐

Hvor aktiv og til stede i den døvblindes og nærpersoners hverdag er faglig leder?

Faglig leder er svært aktiv og til stede ☐

Faglig leder er noe aktiv og til stede ☐

Faglig leder er lite aktiv og lite til stede ☐

Vet ikke ☐

Hvor mange av personalet har sluttet i løpet av 2005: _____

Vet ikke ☐

Hvor mange av personalet har begynt i løpet av 2005: _____

Vet ikke ☐

12 Samarbeid og oppfølging

Hvordan vil du beskrive samarbeidet mellom fagfolkene som arbeider til daglig med den døvblindfødte og familien/pårørende

Svært godt ☐

Meget godt ☐

Godt ☐

Nokså godt ☐

Ikke særlig godt ☐

Hvordan vil du beskrive samarbeidet med kompetansesystemet for mennesker med medfødt døvblindhet

- Svært godt ☐
- Meget godt ☐
- Godt ☐
- Nokså godt ☐
- Ikke særlig godt ☐

Får personalet mulighet til å delta på kurs for å øke kompetansen om døvblindhet, andre funksjonshemminger og eventuelt andre tiltak som er relevante i arbeidet med den døvblinde?

- Nei ☐
- Ja ☐
- Vet ikke ☐

Hvis ja, hvilke

- Tegnspråk kurs ☐
- Kurs i kommunikasjon ☐
- Kurs om syndrom ☐
- Kurs om rettigheter ☐
- Nasjonalt modulbasert grunnkurs ☐
- Kurs for nettverket rundt den døvblinde ☐

Hvis kurs for nettverket, hvem deltar i nettverkskurs:

- Mor ☐
- Far ☐
- Andre pårørende ☐ Hvem: _____
- Hjelpeverge ☐
- Primærkontakt ☐
- Andre deltakere: ☐ Hvem: _____

Andre kurs ☐ Tittel: _____

Får personalet veiledning fra kompetansesenteret for døvblinde?

- JA NEI
- ☐ ☐

Hvis ja, hvor mange ganger pr år? _____

13 Fremtiden

I ditt svar kan du gi synspunkter som enten angår den døvblindfødte personlig, fagfolkene, pårørende, miljøet omkring, kompetansesystemet for mennesker med medfødt døvblindhet eller annet du mener er viktig i denne sammenhengen.

Hvilke mål er det viktig å arbeide for i løpet av de nærmeste tolv månedene, for å stabilisere eller forbedre livssituasjonen for den døvblindfødte? (beskriv)

Hvilke mål er det viktig å arbeide for i løpet av de neste fem årene for å stabilisere eller forbedre livssituasjonen for den døvblindfødte? (beskriv)

14 Avsluttende kommentarer

(skriv eventuelt på eget ark som legges ved)



Returneres til
Heidi Woll
Høgskolen i Oslo, avd. ØKS
Postboks 4, St. Olavs plass
0130 OSLO

Skjemaet bes returnert innen 1. november 2006

Vedlegg 6 Informasjon om kartleggingsundersøkelse



Til foreldre/foresatte, hjelpeverger og fagfolk i kontakt med mennesker med medfødt døvblindhet

Ref:

Vår ref:
06/1033-666

Saksbeh.:
Heidi Woll

Dato:
20. juni 2006

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET "DØVBLINDFØDTES LIVSSITUASJON"

Ved Høgskolen i Oslo er det i samarbeid med Foreldreforeningen for døvblinde igangsatt et treårig prosjekt om Døvblindfødtes livssituasjon. Prosjektet er støttet økonomisk av Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Et av målene med prosjektet er å beskrive miljømessige og faglige rammebetingelser som bør være til stede for at døvblinde skal ha gode utviklingsmuligheter. Det vil bli sendt ut en skriftlig spørreundersøkelse til nære pårørende og/eller hjelpeverge/verge til døvblindfødte og til primærkontakt i bolig (gjelder voksne døvblindfødte) og lærer (gjelder barn/ungdom).
./ Det er vedlagt et eget informasjonsbrev som sier mer om innholdet i spørreundersøkelsen.

Spørreundersøkelsen vil etter planen bli gjennomført våren 2006. Forskningsprosjektet er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør-Norge). Begge instansene har tilrådd prosjektet. Det vil bli gjennomført i henhold til retningslinjer og rammer som NSD og REK Sør-Norge gir.

Vi regner med at det er nærmere 100 døvblindfødte fordelt over hele aldersspennet i Norge. Høgskolen i Oslo har ingen oversikt over disse. Vi har derfor bedt regionssentrene for døvblinde om å sende ut informasjon om prosjektet til døvblindfødte ved deres foresatte/hjelpeverge mv. Foreldreforeningen for døvblinde sender også ut informasjon til sine medlemmer. Det kan derfor hende at noen mottar to eller flere forespørsler om å delta i undersøkelsen. Det er da tilstrekkelig å svare på en av henvendelsene.

./ Vedlagt dette brevet følger også et skjema for registrering av navn og adresser på de som skal ha spørreskjemaet tilsendt. Vi håper at dere vil returnere dette til Høgskolen i Oslo etter at det er fylt ut, og etter at samtykke til deltakelse i undersøkelsen er underskrevet. Vi ber foreldre/hjelpeverge i tillegg være behjelpelig med å fylle ut navn på øvrige personer som det er aktuelt at vi sender spørreskjemaet til. Etter at skjemaet med navn og adresser er returnert til Høgskolen i Oslo, vil spørreskjemaene bli sendt ut.

Normalt sett forventer vi at det vil bli utfylt to spørreskjema for hver døvblindfødt. Eksempelvis for døvblindfødte under 18 år vil mor eller far fylle ut som foresatt. Lærer fyller ut som den som har primæransvaret for undervisningen. Det kan i noen tilfeller også være hensiktsmessig at

Avdeling for økonomi-, kommunal- og sosialfag • Sosialforsk • GIV – gruppe for inkluderende velferd

Postadresse: Postboks 4 • St. Olavs plass • 0130 Oslo

Kontoradresse: Pilestredet 56, inngang Hjalmar Larsensgt. • tlf: 22 45 35 00 • faks: 22 45 36 00 • giv@oks.hio.no

ytterligere en person fyller ut skjemaet, eksempelvis koordinator for kommunale ytelser/ansvarsgruppe, miljøarbeider som har regelmessig kontakt med den døvblindfødte utenom skoletid eller avdelingsleder for boenhet der den døvblinde bor.

For døvblindfødte over 18 år vil det i noen tilfelle være en av foreldrene eller andre nære slektninger som er hjelpeverge/verge, og som fyller ut skjemaet. Dersom det er en utenfor familien som er hjelpeverge, og det anses hensiktsmessig at en av de nærmeste i familien også fyller ut skjemaet, anbefaler vi at det gjøres. I tillegg vil en "nærperson" som har daglig kontakt og primæransvar for oppfølgingen av den døvblindfødte bli bedt om å fylle ut skjemaet. Noen voksne med medfødt døvblindhet har også voksenopplæringstilbud, og læreren som har hovedansvaret for undervisningen bør også i noen tilfeller fylle ut skjemaet. Dermed kan det i noen tilfeller bli fylt ut tre skjema, og i noen få tilfeller fire skjema for en person.

Grunnen til at vi ønsker at det skal fylles ut to spørreskjemaer (og i noen tilfeller tre eller fire) for hver person, er at siden døvblindfødte ikke kan svare på vegne av seg selv, vil kvaliteten på undersøkelsen bli bedre dersom vi får tilbakemeldinger fra flere personer som står den døvblindfødte nær i det daglige.

Dersom det er spørsmål angående undersøkelsen kan de rettes til prosjektleder Heidi Woll

Telefon: 22 45 35 37

Mobil: 996 97 653

E-post: heidi.woll@oks.hio.no

Brev: Prosjekt Døvblindfødtes livssituasjon

v/prosjektleder Heidi Woll

Høgskolen i Oslo

Postboks 4, St. Olavs plass

0130 OSLO

Konfidensialitet vil bli sikret ved behandlingen av innsamlede data. Prosjektet har sluttdato 31.12.2009. Ved prosjektets avslutning vil persondata bli slettet. Det er frivillig å delta i undersøkelsen.

Vi håper at så mange som mulig har anledning til å delta i undersøkelsen. Dersom svarprosenten blir høy, kan vi ut fra svarene som kommer frem i undersøkelsen uttale oss med større sikkerhet om situasjonen for hele gruppen av døvblindfødte. Dette vil kunne bidra til en bedre situasjon for døvblindfødte i fremtiden.

Med vennlig hilsen

Heidi Woll
prosjektleder

Vedlegg:

Infobrev 1 om prosjektet, av januar 2006.

Samtykkeerklæring med navn- og adresseliste som skal returneres til Høgskolen i Oslo.

Returkonvolutt

Vedlegg 7 Samtykke til deltakelse i spørreundersøkelsen

SAMTYKKE TIL Å DELTA I SPØRREUNDERSØKELSE OM DØVBLINDFØDTE LIVSSITUASJON

Ja, jeg samtykker til å delta i spørreundersøkelsen om døvblindfødtes livssituasjon. Jeg anbefaler også at øvrige personer på listen nedenfor gir informasjon og fyller ut spørreskjema. Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet, og er innforstått med at det å delta i undersøkelsen er frivillig. Videre er jeg innforstått med at jeg når som helst frem til dataene i anonymisert form er publisert, har anledning til å trekke meg fra undersøkelsen uten å måtte gi en begrunnelse for det.

Sted: _____ **Dato:** _____
underskrift

Jeg er Foreldre/foresatt Hjelpeverge/ verge (sett kryss)

Den døvblindfødte heter: _____

Spørreundersøkelsen bes sendt til:

Navn: _____ Telefon: _____

Gateadresse: _____

Postadresse: _____ Funksjon: foreldre/foresatt /
hjelpeverge/verge

Navn: _____ Telefon: _____

Gateadresse: _____

Postadresse: _____ Funksjon: _____

Navn: _____ Telefon: _____

Gateadresse: _____

Postadresse: _____ Funksjon: _____

Navn: _____ Telefon: _____

Gateadresse: _____

Postadresse: _____ Funksjon: _____

Skjemaet returneres til: Høgskolen i Oslo, Prosjekt Døvblindfødtes livssituasjon
v/prosjektleder Heidi Woll, Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo

LITTERATUR

- Arman, Kerstin (2010). *A Child Tries to Make Sense of the Word*, University of Groningen). Netherland.
- Bloeming-Wolbrink, K. A. (2007). *What is on your mind? Expressions based on a Bodily Emotional Trace (BET) in the communication with persons who are congenitally deafblind* (Bind MSc in Education). Groningen: University of Groningen.
- Bohrman, Jeffrey og Jamie McNamara. (2002). Birth of The World Federation of the Deafblind. *Deaf-Blind Perspectives*, 9(3).
- Brede, Kari Schøll. (2008). *Let me join your attention. A Sign Language Perspective on the Communicative Togetherness with a Child who is Congenitally Deafblind*, Faculty of Behavioural and Social Sciences, Section: Communication and Congenital Deafblindness, University of Groningen). Groningen.
- Brede, Kari Schøll, Strand Hauge, Tonhild & Svingen, Else Marie (Red.). (2008). *... Er det noen jeg kan snakke med?... Tolk- ledsagertjeneste for personer med medfødt døvblindhet*. Oslo: Skådalen Resource Centre.
- Brown, Sue. (2003). How do we do better? *Community Care*, 8/7(1484).
- Buelund, Helle. (2011). *Transfer - from knowledge to action*, University of Groningen). Netherland.
- Camenish, A. (2012). *Successful peer interaction without guidance or support between two children with congenital deafblindness*, Netherland., MSc in Educational Sciences,). University of Groningen.,
- Daelman, Marlene, Janssen, Marleen, Larsen, Flemming Ask, Nafstad, Anne Varran, Rødbroe, Inger & Souriau, Jacques. (2004). *Congenitally Deafblind Persons and the Emergence of Social and Communicative interaction: Communicaton Network Update series 2*.
- Damen, S. (2007). *"I feel what you mean!" Affective attunement and tactile meaning negotiation in obtaining shared meaning*, Faculty of behavioural and Social Sciences, Section: Communication and Congenital Deafblindness, University of Groningen). Groningen.
- Ehrlich, Henriette. (2007). *The Developmental Profile as a baseline assessment of an adult who is deafblind*, Faculty of behavioural and Social Sciences, Section: Communication and Congenital Deafblindness, University of Groningen). Groningen.
- Ekbom, Anders. (2007). Investigation of scientific misconduct - some personal reflections. *Michael. Publication Series of The Norwegian Medical Society*,(4), 11-17.
- Endresen, Åse, Å & Rieber Mohn, Bergljot. (2004). *Bedre kommunikasjon - bedre hverdag. Prosjektbeskrivelse*. Bergen: Vestlandet kompetansesenter.

- Enerstvedt, Regi Th. (1996). *Legacy of the past: those who are gone but have not left ; some aspects of the history of blind education, deaf education, and deaf-blind education with emphasis on the time before 1900*. Dronninglund: Nord-Press.
- Falkenberg, Eva-Signe & Hoem Kvam, Marit. (2008). Hørselshemming og audiopedagogikk. I E. Befring, Reidun tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde*. (1997).
- Fuglesang, Live & Melbye, Bjørn. (1996). *Døvblinde og personlig assistanse* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Gabrielsen, Bjørn, Otnes, Berit, Sundby, Brith & Strand, Pål. (2010). *Individbasert statistikk for pleie- og omsorgstjenesten i kommunene (IPLOS). Foreløpige resultater fra arbeidet med IPLOS-data for 2009 (50/2010)*. Oslo: Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Grande, Trine Skei & Tenden, Borghild. (2011). *Dokument 8:139 S (2010-2011) Representantforslag fra stortingsrepresentantene Trine Skei Grande og Borghild Tenden om å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjonen til psykisk utviklingshemmede*. Oslo: Stortinget.
- Haubrich, Odette (2011). *Scaffolding Heroes. A dialogical perspective on the developmental potential of 3 students of the Rafaël School for deafblind children and young adults*, Faculty of Behavioural and social Sciences, University of Groningen). Groningen.
- Haug, Gunnhild. (1996). *Utpøving av tolk-ledsagertjeneste for døvblindfødte*. Trondheim: Hjelpemiddelsentralen i Sør-Trøndelag.
- Heather Colson-Osborne, Heather. (2011). *Implementing Intensive Interaction*, University of Groningen). Netherland.
- Heijden, Annelies van der. (2011). *Peer Interaction and Congenital Deafblindness*, University of Groningen,). Netherland.
- Helse- og omsorgskomiteen. (2011). *Innst 54 S (2011-2012) Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Trine Skei Grande og Borghild Tenden om å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjone til psykisk utviklingshemmede*. Oslo: Stortinget.
- Horton, Richard. (2007). Research misconduct - learning the lessons. *Michael. Publication Series of The Norwegian Medical Society*,(1), 57-61.
- Hostyn, Ine. (2008). *Emotional availability and meaning making in dialogue between children with Congenital deafblindness and their support staff: A Practical and scientific challenge*, Faculty of Behavioural and Social Sciences, Communication and Congenital Deafblindness, University of Groningen). Groningen.
- Johannessen, Annika Maria (2011). *Trust in the other*, University of Groningen). Netherland.

- Johannessen, Asbjørn, Tufte, Per Arne & Kristoffersen, Line. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Johansen, Knut. (1999). *Underveis. På vei mot Solveigs hus*. Dronninglund: Forlaget Nord-Press.
- Jones, E, Perry, L, Lowe, K, Felce, D, Toogood, S & Dunstan, F. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences. The impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 165-178.
- Komen, Zipporah Jepkemboi. (2010). *Factors that Contribute to Social Interaction in Congenitally Deafblind Children in Kenya*, Faculty of Behavioural and Social Sciences, University of Groningen). Groningen.
- Larsen, F. (2004). Om at forstå ting, der er vanskelige at forstå. *Døvblinde-Nyt*, 9(3).
- Larssen, Tone & Wilhelmsen, Gunvor B. (2008). Synshemming og synspedagogikk. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Legati, Salvatore. (1995). "Deaf-blind" or deafblind"? International perspectives on terminology. . *Journal of Visual Impairment & Blindness*., 89(3).
- Lov 28. februar 1997 om folketrygd.
- Lov av 24. juni 2011 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).
- Lov av 26. mars 2010 nr 9 om vergemål.
- Lundqvist, E. K. (2012). *Rethinking Interactional Practices in the Tactile Modality. A comparison between two-party and three-party interaction with persons with congenital deafblindness* University of Groningen). Netherland.
- Marková, Ivaná, Hobson, Peter, Nafstad, Anne Varran, Duncan, Susan, Daelman, Marlene, Janssen, Marleen, . . . Schjoll Brede, Kari (2008). Conference-paper from the "Co-Creating Communication with Persons with Congenital Deafblindness Conference".
- Martens, Marga. (2007). *Tactile – bodily elements within togetherness in the communication with a woman who is deafblind*, Faculty of behavioural and Social Sciences, Section: Communication and Congenital Deafblindness, University of Groningen). Groningen.
- Misje, Hilde Kristine & Heggdal, Øystein. (2013). -Uten tolk har jeg ingenting å leve for. *Verdens Gang (dagsavis)*.
- Mjøen, Odd Morten. (1995). *Tanker omkring tolking for døvblindfødte*. Trondheim: Hjelpemiddelsentralen i Sør-Trøndelag.
- Nafstad, Anne & Friele, Birgit. (1982). *Statens sentralteam for døvblinde. Rapport*. Oslo.
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. (2008). *Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde*. Oslo: Nr 1 Arktrykk.

- NESH. (2005). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Zoom Grafisk AS.
- Nicolas, Jude. (2000). *Congenital rubella syndrome. Neuropsychological functioning and implications illustrated by a case study* (Arbeidstekst nr 33.). Dronninglund: Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale.
- NOU 2004: 18. *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2009:18. *Rett til læring*. Oslo: Departementenes servicesenter. Informasjonsforvaltning.
- Nylenna, Magne. (2007). Research misconduct: lessons to be learned. *Publication Series of The Norwegian Medical Society*, (1), 3.
- Nylenna, Magne & Simonsen, Sigmund. (2006). Scientific misconduct: a new approach to prevention. *The Lancet*, 367(No 9526), 3.
- Petrén, F. (1980). *Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden: förslag från Nordiska arbetsgruppen för dövblinda*. Bromma: Nordiska nämnden för handikappfrågor.
- Prain, Meredith, McVilly, Keith, Ramcharan, Paul, Currie, Sally & Reece, John. (2010). Observing the behaviour and interactions of adults with congenital deafblindness living in community residences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35((2)), 82-91.
- Raanes, Eli. (1991). *Historien om Synnøve. Utvikling av initiativ og kommunikasjon hos en døvblind person som har vært utsatt for langvarig deprivasjon*, Universitetet i Trondheim). Trondheim.
- Raanes, Eli. (1993). *Utpøving av tolk- og ledsagertjeneste for en døvblindfødt mann*. Oslo: Statens sentralteam for døvblinde.
- Rachal, Patricia, Steveley, Hanet, Goehl, Karen & Robertson, Kathleen. (2002/2003). Capturing Change: Measuring the Impact of an Interagency Transition Team Approach. *Deaf-Blind perspectives*, 10(2).
- Rikstrykdeverket. (1997). *Rundskriv til Folketrygdlovens § 10-7 Bokstav g- Tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde*.
- Rooij-Cooymans, Eline van. (2011). *Dialogical practice in past and present*, University of Groningen). Netherland.
- Rødbrøe, Inger. (2002). Hvordan bliver fremtidens tilbud til døvblindfødte i Danmark-innholdsmæssigt og strukturelt? *Døvblinde-Nyt*, 4(2002), 3.
- Rødbrøe, Inger, Simonsen, Inger & Gosmer, Susanne. (2004). *Kortlægning af medfødt døvblindhed: En dansk populationsundersøgelse august 2000 - december 2003*. København: Videnscenter for Døvblindfødte.
- Sande, Elin. (1999). Norsk døvblindetolkforenings historie. I H. Woll (Red.), *Døvetolk- og døvblindetolkyrkets fremvekst i Norge*. Bergen: Døves Forlag.
- Sandstad, Steinar & Stette, Øystein. (2004). *Årsrapport 2003. Statlig kompetansesystem for døvblinde*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

- Sauerburger, Dona. (1993). *Independence without sight or sound : suggestions for practitioners working with deaf-blind adults*. New York: American Foundation for the Blind.
- Snedal, Ellen. (2000). *Brakerstyrt personlig assistanse. Prosjektrapport*. Oslo: Stiftelsen Hjemmet for d ve.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2010). *Individuell plan 2010. Veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosialkomiteen. (1998). *Innst. S nr. 113 (1997-98) Innstilling fra sosialkomiteen om forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Jan Simonsen om en handlingsplan for   hjelpe d vblinde og d ve med ulike funksjonshemninger*.
- Sosialtjenesteloven. (1991). *Lov om sosiale tjenester m.v. Tr dt i kraft 1. januar 1993*.
- SOU 1991:17. (1991). *En v g till delaktighet och inflytande- tolk f r d va, d vblinda, vuxend va och talskadade. Bet nkande av 1989  rs Handikapputredning*. (17). Stockholm: Socialdepartementet.
- Souriau, Jacques & R dbroe, Inger. (2002). *Kulturelt betingede rammer for d vblindf dte personers utvikling* (Arbeidstekst nr. 34). Dronninglund: Nordisk Uddannelsescenter for D vblindepersonale.
- Statens sentralteam for d vblinde. (1996). * rsmelding for 1996*. Oslo: Statens sentralteam for d vblinde.
- Statlig kompetansesystem for d vblinde. (2004). * rsmelding for 2003*. Molde/Lillehammer.
- Steer, Michael. (2002). Deafblindness in Australia: The State of the Nation. *Deaf-Blind Perspectives*, 10(1).
- Vege, Gunnar. (2010). *Co-presence is a gift*, University of Groningen). Netherland.
- Videnscenter for D vblindf dte. (1997). *Arbejdsbegrebet og dagtilbud til d vblindf dte - et opl eg til debat*. Aalborg: Videnscenter for D vblindf dte.
- Videnscenter for D vblindf dte. (2007). *Definition af d vblindhed & Nordisk vejleder*. Aalborg: Videnscenter for D vblindf dte.
- Woll, Heidi. (1997). *Rettsikkerhet for d vblinde og d ve med ulike funksjonshemninger*. [Oslo]: [Sosial- og helsedepartementet].
- Woll, Heidi. (1998). *N r sansene settes p  pr ve: En kvalitativ studie av hvordan p r rende til flerfunksjonshemmete d ve og d vblinde opplever sin livssituasjon*. Oslo: H gskolen i Oslo.
- Woll, Heidi & R ed, Ole Tom. (1996). *Tilbudet og rettigheter for d vblinde og d ve med ulike funksjonshemninger*. T nsberg: Fylkeslegen i Vestfold.
- Wolthuist, K. (2012). *Language acquisition by touch. An Analysis of the Language Acquisition Process of a Child with Congenital Deafblindness on Phonology, Lexicon and Morphosyntax*, University of Groningen). Netherland.

Zadelhof, I van. (2012). *The encounter with a hot lamp: How a child with congenital deafblindness makes sense of the world he lives in*, University of Groningen). Netherland.