

NYT



Videnscentret for Døvblindblevne

- Videnscentret i pressen
- »Jeg er nok bare gammel«
- Videnscentrets nye website



Videnscentret i pressen

Af Bettina U. Møller, informationsmedarbejder

Videnscentret har for at skabe fokus på de mange ældre døvblinde sat ind med en presseindsats i april og maj måned.

Det har ført til omtale i aviser, radio og tv. Flere magasiner og blade med længere produktionstid har desuden vist interesse for de døvblinde ældre, så sagen kan meget vel komme til at rumstere hen over sommeren også.

På Christiansborg er man nu også blevet opmærksom på den store gruppe af ældre med en alvorlig kombineret syns- og hørenedsættelse.

Pia Kristensen (DF), der er formand for Folketingets Socialudvalg, har således tænkt sig at tage sagen op og stille en række spørgsmål til socialminister Eva Kjer Hansen (V).

Hun har desuden inviteret os til møde på Christiansborg for at få yderligere information om og indsigt i de ældre døvblindes livsvilkår. Mødet afholdes den 15. juni, og der er afsat en time.

Partiets sundhedsordfører Birthe Skaarup er ligeledes meget interesseret i sagen, hun har informeret os om, at hun i løbet af august måned vil koble sig på sagen.

I Ekstrabladet har man sågar taget sagen op og formuleret en vittighed – og får man sin egen vittighed, så er man altså nået rigtig langt i medie-cirkuset, har vores presse-rådgiver Trine Hammershøj jublende påpeget!

Oversigt over presseomtale

Fredag den 21. april:

Politiken

Onsdag den 26. april:

*DR Radio Syd
Regionale Nyheder
Dagbladet Ringsted*

Torsdag den 27. april:

*Radioavisen (nat)
TV-Avisen (morgen)
Nyhed på tekst-tv
Berlingske Tidende
TV2 ØST
Regionale Nyheder
DR Radio Fyn
Regionale Nyheder
Lemvig Folkeblad
Lolland Falsters
Folketidende
Ringkjøbing Amts Dagblad
Thisted Dagblad*

Fredag den 28. april:

*Nordjyske Stiftstidende
Ekstrabladet (vittighed)
Urban*

Søndag den 30. april:

*DR Radio Bornholm
Regionale Nyheder*

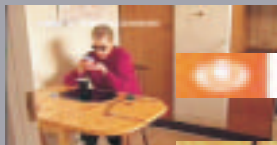
Mandag den 8. maj:

DR-tv Dagens Danmark



DAGENS DANMARK

DR 1





NYT

Videnscentret for
Døvblindblevne

ISSN 0909 - 4474
Oplag: 1.800

Udkommer:

4 gange om året og fås gratis ved henvendelse til Videnscentret for Døvblindblevne.

Udgives af:

Videnscentret for Døvblindblevne
Generatorvej 2A
2730 Herlev
Tlf.: 44 85 60 30
Fax: 44 85 60 99
Txt-tlf.: 44 85 66 01
E-mail: dbcen@dbcen.dk
H-page: www.dbcen.dk

Redaktion:

Ole E. Mortensen
(ansvh.)

Bettina Ugelvig Møller
informationsmedarbejder

Tilrettelæggelse og produktion:

Niels Holst,
Grafisk Værksted,
Vandtårnsvej 100,
2860 Søborg

Tegnestue:

Tlf.: 39 53 09 90
Fax: 39 53 09 91
Txt-tlf: 39 53 09 92
nh@holst-design.dk

**Nyt fra
Videnscentret for
Døvblindblevne
fås også
i storskrift,
i punktskrift og
på lydband.**

Leder

af Ole E. Mortensen, centerleder



»Alle vil leve længe, men ingen vil være gammel«.

Sådan sagde Benjamin Franklin, den amerikanske forfatter, videnskabsmand og politiker for ca. 250 år siden.

Og det er en udtalelse, som nok stadig har mindst et gran af sandhed i sig – i hvert fald ikke mindst hvis man er en af de op mod 15.000 ældre danskere, som får en kombineret høre- og synsnedsettelse i en høj alder.

I sidste nummer af nyhedsbrevet kunne vi offentliggøre tal, på baggrund af udenlandske undersøgelser, som viste, at der herhjemme er mellem 8.500 og 15.000 ældre over 80 år med en kombineret høre- og synsnedsettelse. Disse tal vakte i slutningen af april og starten af maj en del interesse fra både den skrevne og den elektroniske presses side (se mere om dette på modstående side) og var med til at sætte døvblinde ældre på dagsordenen i et stykke tid.

Selvom de tal, vi har offentliggjort, er meget højere end

hidtil antaget, bygger de jo på udenlandske videnskabelige undersøgelser og underbygges også af de danske tal for hhv. synshæmmede og hørehæmmede ældre.

I nogle amter herhjemme har man desuden haft mulighed for at undersøge, hvor mange personer, der er i kontakt med hørerådgivningen og synsrådgivningen – og dermed altså har en kombineret høre- og synsnedsettelse.

I Vejle Amt viste resultatet, at 4,9% af alle amtets ældre over 80 år var i kontakt med både høre- og synsrådgivningen på Kommunikationscentret. Den forekomst af alvorlig kombineret høre- og synsnedsettelse, vi har beregnet ud fra de udenlandske tal, lå mellem 3,8 og 6,8% og passer således ikke så ringe endda med dette tal fra Vejle Amt.

Videnscentret vil gerne udvikle et enkelt værktøj, som de enkelte kommuner kan bruge til at opspore de ældre med kombineret høre- og synsnedsettelse.

Første skridt til dette blev taget allerede i 1997 i et pilotprojekt sammen med Fredericia Kommune.

Siden har opsporingsværktøjet ligget lidt stille, men nu har Videnscentret taget det op igen og har på ny kontaktet nogle kommuner for at finjustere det og gøre det så effektivt og dog så lidt ressourcekrævende som muligt.

Vi er allerede i gang i Hvalsø Kommune, en lille sjællandsk kommune med stor fokus på det forebyggende ældrearbejde.

Selvom vi har prioriteret ældreområdet højt i øjeblikket, glemmer vi ikke gruppen af yngre døvblindblevne. Vores arbejde med at formidle resultaterne fra Det Nordiske Projekt fortsætter.

Den 8. og 9. juni afholder Videnscentret en temadag sammen med Center for Døves døvblindekonsulenter og konsulenterne for døvblindblevne børn og unge. Her vil de i alt 11 konsulenter fordybe sig i udvalgte problemstillinger, som er blevet tydeliggjort gennem Det Nordiske Projekt, og som de føler er særligt relevante for dem på nuværende tidspunkt.

I dette nummer af NYT kan du læse mere om, hvordan formidlingen af Det Nordiske Projekt spænder af.

Videnscentrets website www.dbcen.dk er netop blevet relanceret. Vores website skal til at spille en langt større rolle i vores arbejde, og det har derfor fået en kraftig revision både af udseende, indhold og funktionalitet.

Du kan læse mere om det nye site her i NYT, og vi håber, at du også vil klikke dig forbi for at se, hvad det kan tilbyde netop dig. Vi vil meget gerne også have evt. kommentarer og forslag.

Rigtig god sommer!

»Jeg er nok bare gammel«

Af Bettina U. Møller, informationsmedarbejder

Jo ældre vi bliver, des større er risikoen for, at vi får nedsat syn og hørelse – eller blot én af delene.

Lever vi længe nok, kan vi formentlig slet ikke undgå at få sådanne funktionsnedsættelser i en eller anden grad. Derfor vil nogen måske fristes til at sige, at det er en naturlig del af det at blive gammel, at ens syn og hørelse svækkes. Det hører med.

Der er dog ingen grund til at resignere og lade stå til, for der kan gøres noget! Det kræver dog i højere grad opmærksomhed på de ændringer, som de ældre enten selv oplever, eller som man som iagttager lægger mærke til.

Men for at denne opmærksomhed kan skabes, kræver det, at der gøres op med den opfattelse, der knytter sig tæt til »Jeg er nok bare gammel«-problematikken.

Tusinder uopdagede ældre døvblinde

Videnscentret for Døvblind-blevne offentliggjorde i det sidste nummer af NYT tal, der med afsæt i først og fremmest internationale undersøgelser viser, at der ikke er 900 døvblinde ældre, som hidtil antaget, men snarere op mod 15.000.

Med det tal i baghovedet er der al mulig grund til at antage, at der rundt omkring i de danske byer sidder tusindvis af ældre, der på grund af et kombineret syns- og høretab, står over for en række problemer i dagligdagen.

De kan ikke længere kommunikere ubesværet, hverken i større forsamlinger eller til tider selv i mindre grupper eller på tomandshånd.

De kan ikke længere bevæge sig sikkert omkring, ligesom det er blevet meget vanskeligt at modtage nyheder og anden information.



Med en målrettet indsats kan der vendes op og ned på meget. Med de rette hjælpemidler er der en række ting, som de ældre fortsat kan deltage i og gøre til trods for den kombinerede syns- og hørenedsættelse.

Det kræver dog, at de opspores og erkendes som døvblinde. Altså skal der på alle niveauer i det offentlige system

– blandt forebyggende medarbejdere, hjemmehjælpere, læger m.fl. – generelt skabes større opmærksomhed om det dobbelte sansetab, som disse ældre kæmper med.

Men også de ældre selv og deres pårørende skal lægge den forestilling bag sig, at funktionsnedsættelser på syn og hørelse er en naturlig del af det at blive gammel.

Alderisme

Døvblindekonsulenterne Else Marie Jensen og Ketty Skovsgaard har – i lighed med deres syv konsulentkolleger – stor erfaring med aldersbetinget døvblindhed, og de fortæller:

»Jeg er nok bare gammel«, er et udsagn, vi desværre ofte møder, når vi som døvblindekonsulenter besøger ældre med kombineret syns- og hørehandicap. Det er nemlig den almindelige antagelse i samfundet, at syns- og hørenedsættelse er en naturlig del af alderdommen. Derfor bliver døvblindhed ofte overset som en selvstændig funktionsnedsættelse, der kan kompenseres for«.

De ni døvblindkonsulenter har en landsdækkende opgave i at rådgive døvblind-blevne og de forskellige faggrupper, som er i kontakt med døvblindblevne – både yngre og ældre.

De er enige om, at det er en udbredt holdning, at ældre mennesker må finde sig i, at der med alderdommen følger visse skavanker, og det er der bare ikke rigtig noget at gøre ved – heller ikke når de er så invaliderende som for eksempel en alvorlig kombineret syns- og hørenedsættelse.

»Det er som Lars Lilholt synger i en sang „Barndom og alderdom var der vist ikke så meget ved“«, siger Ketty og konstaterer, at netop disse perioder af livet i en eller anden grad ofte er præget af umyndiggørelse.

Bevidstgørelse

Det dobbelte sansetab kommer som oftest snigende ind på de ældre over flere år. Det kan derfor være vanskeligt at forholde sig til og at konstatere for såvel den ældre selv som for omgivelserne.

Det betyder, at processen med at få den ældre til at fungere optimalt bremses både set i forhold til at kompensere for funktionsnedsættelserne, og – ikke mindst – også i forhold til den ældres opfattelse.

»De ældre selv har mægtig svært ved at acceptere det, at de er blevet døvblinde. Døvblind er en meget barsk term, som kan være vanskelig at forholde sig til«, siger Else Marie og fortsætter: »Men når først det går op for dem, at der også kan gøres noget for dem som døvblinde, at der er hjælp at hente, så får de en anden indstilling til livet.

Desværre kommer vi som døvblindekonsulenter ofte for sent ind, altså når de er blevet døvblinde, og isolationen i en eller anden grad allerede har ramt dem«.

Ketty oplever ligeledes, at modløsheden ofte allerede

har sænket sig over de ældre, når hun som døvblindekonsulent møder dem.

»Det handler om, at man i god tid kommer på banen, for det er så vanskeligt at bryde isolationen omkring denne gruppe af ældre, hvis den først har lagt sig. Så er de svære og meget seje at få på banen igen. De er indtrådt i en eller anden tilstand af dvale, hvor de – netop ud fra devisen om, at sådan er det at blive gammel – har sat deres liv fuldstændigt på stand-by«, siger hun.

I deres arbejde med de ældre oplever Ketty og Else Marie dog også, at når først de ældre er blevet bevidste om, at der stadig er masser af ting for dem at gøre i livet, så blomstrer de fleste op og får atter mod på tilværelsen. Det sker for eksempel, når de bliver oplyst om deres ret til en kontaktperson og får øjnene op for de fordele, der ligger i denne ordning.

»Når jeg i kommunerne starter processen om tildeling af timer til kontaktperson, må jeg ofte gøre opmærksom på, at en revision af time-tallet kan komme på tale, fordi de ældre simpelt hen får et stigende aktivitetsniveau,

Käte Larsen

sundhedskonsulent og telefonrådgiver i Ældresagen:



»Der kan være flere forklaringer på, hvorfor størstedelen af denne gruppe er »ikke kendt/diagnosticeret«:

Manglende opmærksomhed og viden om handicappene, om hjælpemulighederne. Alt for lange ventetider på speciallægeundersøgelser og herunder udlevering af høreapparater. Betydningen af coping mv. Og så mangler vi et opgør med »Det nytter nok ikke noget«.

MEN alderen alene må ikke medføre, at kommunen, amterne, sygehusene og lægerne ikke gør nok for disse mennesker, der har særlige behov.

Det er det hele menneske og behovene, der skal være i fokus.

Jo tidligere man er opmærksom på funktionstabene, jo tidligere der stilles en diagnose og behandling og hjælpeforanstaltninger iværksættes, jo bedre er mulighederne for at få en hverdag med livskvalitet.

Det er vigtigt at slå fast, at aldersdiskriminering er uacceptabelt, også ældre i denne gruppe skal hjælpes optimalt.«

Povl Riis

formand for Ældre Forum, et uafhængigt råd nedsat af socialministeren i 1996, der har som formål at følge og vurdere ældres vilkår i Danmark på alle relevante områder:



»Ældre Forum anerkender ikke kronologisk alder som en diagnose, som noget man blot kan hvile på. Alder er ikke noget, man skal resignere for.

En brugbar diagnose er i sundhedsvæsenet hovednøglen til viden om en sygdoms årsager, forløb, behandlings- og forebyggelsesmuligheder.

En falsk diagnose som »Det er alderen« er derfor en blind vej brolagt med uvidenhed og fordomme, når det gælder effektiv hjælp til patienterne.

Udsagnet »Det må du lære at leve med« som et resignations mantra er altså ikke blot en slidt vending, men kan forhindre adgangen til bedre tekniske hjælpemidler eller til større – offentlig eller frivillig – medmenneskelig støtte.

De ældres egen holdning til deres alderdom hænger i høj grad sammen med det fattige ældresyn, der mange steder hersker i Danmark. Tidens omfattende individualitetsdyrkelse og selvoptagethed går ud over fællesskabsfølelsen og -ansvaret.

Den globale videnskab er der ikke tidligere blevet skelet meget til i dansk socialpolitik. Det er et stort plus, at det offentlige system nu i højere grad holder sig eller bliver holdt ajour med viden. For man kan også blive forsømt, hvis de relevante instanser ikke er ajour med den internationalt tilgængelige viden.

I både social- og sundhedsvæsenet er personer med sjældne funktionstab og med tilstande, som er usynlige i hverdagens mediebillede, mest udsatte for at blive glemt. Og forsømmelse omfatter både ny videnskabelig indsigt og en faglig videnskabelig struktur, som mangler at skabe det nødvendige sociale overblik.«

når de finder ud af, hvordan en kontaktperson kan bruges.

Der er selvfølgelig også ældre, der på den anden side fravælger kontaktpersonen, fordi de ikke magter at vende tilbage til et aktivt liv. Men for mange er det en åbenbaring, når de finder ud af, at de med en på sidelinien, der agerer øjne og ører, faktisk kan blive delagtige igen«, forklarer Ketty.

Oplysning, oplysning ... og atter oplysning

Ingen af de to døvblindekonsulenter er i tvivl om, hvor i processen der skal sættes ind.

Begge peger de på, at det halter med oplysning i de relevante faggrupper om det dobbelte sansetab samt om konsekvenserne.

Samtidig er der også behov for viden hos de ældre selv og deres pårørende.

»Problemet er, at de professionelle ikke ser dem. Det er bestemt ikke kun de ældre, der ligger under for opfattelsen af, at syns- og hørenedsættelse er en naturlig del af alderdommen, det gør de professionelle i en eller anden grad også, og det gør de pårørende også«, vurderer Else Marie.

De to konsulenter mener således, at det er helt oplagt at sætte ind med mere information på for eksempel social- og sundhedsskolerne og blandt de sygeplejestuderende.

Nøglen ligger dog umiddelbart hos de medarbejdere, der foretager de forebyggende hjemmebesøg, som

alle ældre over 75 år har ret til, lyder det fra konsulenterne.

Her er en faggruppe, som netop har som opgave at opspore funktionsnedsættelser og sygdom hos ældre, så der kan sættes ind med hjælp så tidligt som muligt.

Forebyggende hjemmebesøg er nøglen

Døvblindekonsulenternes syn på den vigtige rolle, som de forebyggende medarbejdere spiller, møder fuld opbakning hos Nina Baun, der er formand i Landsforeningen for Ansatte i Sundhedsfremmende og Forebyggende Hjemmebesøg.

Hun lægger dog ikke skjul på, at de forebyggende hjemmebesøg nationalt set er problematiske, fordi kom-

munerne har en forskellig opfattelse af besøgene og ikke mindst deres værdi.

»Det er vidt forskelligt, hvordan de forebyggende hjemmebesøg administreres ude i kommunerne.

Der er meget lidt bevågenhed på besøgene og deres værdi. Man har således ikke set lyset, og det, at der er tale om lovpligtige besøg, skaber irritation – i kommunerne er man trætte af, at man ikke selv kan administrere sine penge«, siger Nina Baun.

Hun peger på, at tilbuddet om de forebyggende besøg i mange kommuner ikke er særligt højt prioriteret.

Feks. er henvendelsesformen ganske afgørende for, om besøget modtages eller ej. Og desværre er det udbredt at vælge en form,

hvor det vigtigste er, at tilbuddet gives, frem for at det modtages. (På landsplan siger kun omkring 60% af de ældre over 75 år i øjeblikket ja til tilbuddet om at modtage hjemmebesøg).

Ifølge Nina Baun ville det være nyttigt med en opkvalificering af viden om kombinationshandicappet, med det er der ikke økonomi til.

»Hvis vi skal sætte ind på nationalt plan og rette særligt fokus mod de døvblinde ældre, så skal vi søge fondsmidler, som vi for eksempel har gjort for at kunne sætte særligt fokus på demens.

De medarbejdere, der foretager de forebyggende hjemmebesøg kommer med vidt forskellige baggrunde rent uddannelses- og erfaringsmæssigt«, siger hun og uddyber:

»Kommunerne ansætter for eksempel sygeplejersker, ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter til at foretage besøgene, og der er ikke nogen egentlig uddannelse i forhold til de specifikke opgaver, de som forebyggende medarbejdere får i forbindelse med hjemmebesøgene«.

Nina Baun er ikke i tvivl om, at kompetenceudvikling på området ville være et vigtigt skridt i forhold til at kunne identificere og reagere på døvblindhed blandt ældre.

For man skal ikke bare lade stå til, når man i sin alderdom får problemer med syn og hørelse. Meget kan gøres, er de tre kvinder enige om.

Og det er synspunkt, som Videnscentret helt og fuldt tilslutter sig.

Antal ældre med kombineret høre- og synsnedsættelse i de enkelte amter

I denne tabel viser vi, hvor stort antallet af ældre over 80 år med kombineret høre- og synshandicap er i de enkelte amter i landet beregnet ud fra den forekomst på mellem 3,8 og 6,8%, som vi offentliggjorde i sidste nummer af NYT.

I tabellen ses desuden det totale antal ældre i amtet samt hvor mange døvblinde ældre over 80 år, der er i kontakt med døvblindekonsulenterne.

	Ældre over 80 år	Forekomst 3,8%	Forekomst 6,8%	Kontakt med døvblindekonsulenterne
Københavns Amt	27.633	1.050	1880	69
Københavns Kommune	20.013	760	1.361	64
Frederiksberg Kommune	5.409	205	368	10
Frederiksborg Amt	13.140	499	894	17
Roskilde Amt	7.091	269	482	21
Vestsjællands Amt	12.617	479	858	21
Storstrøms Amt	12.783	486	869	34
Bornholm	2.410	92	164	1
Fyns Amt	21.457	815	1.459	34
Sønderjyllands Amt	10.838	412	737	16
Ribe Amt	8.756	333	595	6
Vejle Amt*	14.071	535	957	28
Ringkøbing Amt	10.446	397	710	6
Århus Amt	24.216	920	1.647	41
Viborg Amt	10.335	393	703	2
Nordjyllands Amt	21.605	821	1.469	15
Landsplan	222.820	8.466	15.153	385

Praktisk opsporingsværktøj videreudvikles

Af Ole E. Mortensen, centerleder

På baggrund af de meget høje tal, der er kommet frem om forekomsten af alvorlig kombineret høre- og synsnedsettelse blandt ældre, styrker Videnscentret i den kommende tid sin kommunale indsats. Det er nemlig i kommunerne, at en stor del af kontakten til de ældre ligger, og det er derfor her, vi gerne vil forsøge at hjælpe til med at styrke opsporingen af kombineret høre- og synshandicap.

Vi ønsker derfor at optimere det opsporingsværktøj, som blev udviklet i Videnscentrets projekt i Fredericia Kommune i 1997 og 1998 til brug ved de forebyggende hjemmebesøg. Der er derfor allerede indgået aftale med den sjællandske landkommune Hvalsø om et samarbejde, og Køge Kommune har også meldt sig som interesserede.

Dette samarbejde skal munde ud i et enkelt og samtidig effektivt opsporingsværktøj, som kan bruges til at identificere og finde de døvblinde ældre i forbindelse med de forebyggende hjemmebesøg.

Når opsporingsværktøjet har fundet sin endelige form, vil vi kunne tilbyde det til anvendelse af forebyggende medarbejdere i landets øvrige kommuner.

Erfaringer fra Fredericia vigtige

Opsporingsværktøjet vil bestå af en beskrivelse af det kombinerede høre- og synsproblem hos ældre, som en introduktion til temaet, samt et skema med en række enkle spørgsmål, som medarbejderen bruger til at stille til den ældre.

I spørgeskemaet operationaliseres og konkretiseres de mulige konsekvenser ved en aldersbetinget høre- og synsnedsettelse, og det sætter

medarbejderen i stand til opdage advarselssignaler, som måske ellers ikke ville blive bemærket.

Skemaet »tvinger« således medarbejderen til at spørge fx »Kan du læse det, der står med almindelig tekst i avisen« – i stedet for at spørge »Har du problemer med synet?« eller »Kan du stadig læse avis?«

For svaret på det første spørgsmål afhænger af en masse faktorer, bl.a. den ældres egen opfattelse af, om det er et problem at have svært ved at se, når man er 83 år (se artiklen »Jeg er nok bare gammel« andetsteds i dette nummer af NYT).

Og svaret på det andet spørgsmål afhænger fx af, om man altid mest blot har kigget overskrifter og underoverskrifter i lokalavisen, og derfor naturligt nok mener, at der ikke er den store forskel nu.

Siden Fredericiaprojektet har metoden med at operationalisere begreberne »dårligt syn« og »dårlig hørelse« været anvendt i en stor norsk undersøgelse med betydelig succes.

Når vi nu laver en ny og revideret version af spørgeskemaet, vil vi naturligvis kigge grundigt på de tidligere indhøstede erfaringer. (Den omtalte norske undersøgelse er i øvrigt et af de studier, som ligger til grund for vores nye viden om antallet af ældre med kombineret høre- og synsproblemer, som vi offentliggjorde i sidste nummer af NYT.)

Forebyggende hjemmebesøg

De forebyggende hjemmebesøg er lovpligtige og skal tilbydes alle borgere over 75 år, som bor i egen bolig.

Men som det også fremgår af artiklen »Jeg er nok bare

gammel«, er hjemmebesøgene ikke uproblematisk, idet de prioriteres meget forskelligt ude i kommunerne, og det er individuelt, hvad man vælger at fokusere på. Nogle steder er det demens, der er megen fokus på, andre steder er det forebyggelse af faldulykker, og andre igen er det knogleskørhed.

I nogle kommuner varetages hjemmebesøgene af en af kommunens visitatorer, når denne er ude for at bedømme den ældres behov for praktisk hjælp og personlig pleje. Så også i disse situationer ville et praktisk, enkelt og effektivt spørgeskema kunne være til stor hjælp.

Og der er jo den meget vigtige sidegevinst ved et sådant spørgeskema, at man med det også vil opdage de ældre, som udelukkende har høreproblemer eller synsproblemer.

Samtidig må man have in mente, at hele 40 pct. af de ældre i dag takker nej til de forebyggende hjemmebesøg og derfor ikke vil blive fundet i denne omgang – heller ikke selv om indsatsen styrkes.

Skal også de have en chance for at blive fundet, skal der sættes ind blandt to andre grupper med stor kontakt til de ældre, der bor i eget hjem, nemlig de pårørende og de praktiserende læger.

»Mission completed?



Tom Cruise i filmen
Mission Impossible.

Er det mon den nordiske
definition, han arbejder på?

(Tak til Paramount Pictures
for lån af foto)

– Mission impossible?«

Af Ole E. Mortensen, centerleder
og Bettina U. Møller, informationsmedarbejder

Den hidtil gældende nordiske definition af døvblindhed stammer tilbage fra 1980 og har siden da været udbredt ikke bare i Norden, men også i andre dele af verden.

Der er mange følelser, opfattelser og holdninger forbundet med definitionen på døvblindhed, som blandt andet synes at hænge sammen med, hvilket område i døvblindeverdenen man befinder sig i. Måske netop derfor har det taget mange år at opnå enighed om en fælles ny definition i stedet for den oprindelige, som længe har været diskuteret. Og den enighed, der nu er opnået, synes kun at være midlertidig, for om fire–fem år foreslås definitionen atter taget op til evaluering, diskussion og mulig revision.

Det er udfaldet af den debat, der var om den nordiske definition af døvblindhed på dette års Nordiske Lederforum i Stockholm i dagene 3.–4. maj.

Definitionen lyder:

En person er døvblind, når han har en alvorlig grad af kombineret syns- og høreskade. En del døvblinde er helt døde og blinde. Andre har både syns og hørerester.

Kombinationen af handicap reducerer gensidigt mulighederne for at udnytte eventuelle syn- og hørerester. Dette medfører, at døvblinde ikke uden videre kan drage fordel af tilbud for syns- eller hørehandicappede. Døvblindhed medfører derfor ekstreme vanskeligheder m.h.t. skolegang, videreuddannelse, arbejde, familie og socialt liv samt udelukker fra information og deltagelse i kulturelle aktiviteter.

For de, der er født døvblinde eller er blevet døvblinde i en tidlig alder, kompliceres situationen af, at de ofte har tillægsproblemer af personlighedsmæssig eller adfærdsmæssig art. Sådanne komplikationer reducerer yderligere mulighederne for at udnytte eventuelle syns- og hørerester og vanskeliggør udviklingen af andre funktioner.

Døvblindhed må derfor anses for at være et selvstændigt handicap, som stiller krav om særlige metoder for at kommunikere og klare sig i dagliglivet.

Der skelnes mellem mennesker, der er født døvblinde og mennesker, der er blevet døvblinde senere i livet, f.eks. hørehæmmede mennesker, der får synsproblemer eller blinde/svagsynede mennesker, der får høreprøblemer.

Der har hersket lidt uenighed om, hvor meget der hørte til den egentlige definition, og hvor meget der snarere var at betragte som tilknyttede kommentarer.

Selvom denne funktionelle definition i 1980 var ganske avanceret og har haft stor betydning, er definitionen i flere år blevet set på som værende utidssvarende og med et forkert fokus, idet den siger noget om mennesket – den døvblinde – snarere end om selve funktionsnedsættelsen døvblindhed.

Det forkerte fokus har været et af de hyppigste kritikpunkter og har været den største motivationsfaktor

for at påbegynde arbejdet med at skabe en ny definition. Samtidig er det jo ikke helt ligetil at definere en funktionsnedsættelse, som består af et samspil mellem mindst to elementer – manglende syn og manglende hørelse – og en række andre faktorer.

I 1995 var definitionsdiskussionen også i fuld gang, og da beskrev tidligere leder på NUD Marjaana Suosalmi (Nanna) dilemmaet ved definitionen på døvblindhed således:

»En god definition er retfærdig og nøjagtig. Den bør inkludere alle de, som tilhører gruppen, og efterlade en meget lille grå zone.

Problemet er, at en retfærdig definition ikke kan være særlig nøjagtig, fordi den skal tage højde for adskillige aspekter.»

Problematiske processer

Inger Rødbroe fra Videnscentret for Døvblindfødte har siden 2004 været en del af den arbejdsgruppe på i alt fem personer, der har set på definitionen.

Gruppen fik mandat til at lave en kort definition af den funktionsnedsættelse, som døvblindhed er. Til denne korte definition skulle knyttes nogle kommentarer, som uddybende og klargjorde definitionen, og endelig skulle disse to trin følges op af et tredje trin med beskrivelser af de to områder, h dövblindfødte og dövblindblevne. Og på mødet i Stockholm fremlagde gruppen så resultatet af et meget slidsomt og langvarigt arbejde med at få andre og mere passende ord sat på definitionen af dövblindhed.

Siden 1980 er der taget en række vigtige skridt i forbindelse med holdning til og beskrivelse af handicap, og disse har arbejdsgruppen naturligvis også haft for øje. Bl.a. er FN's standardregler for lige muligheder for handicappede fra 1993 og WHO's ICF-system fra 2001 blevet fremhævet som vigtige inspirationskilder.

FN's standardregler ser på handicappede som borgere, der har de samme rettigheder og pligter som andre samfundsborgere, men hvor barrierer hæmmer dem i at anvende deres rettigheder og frie valg.

ICF (det internationale klassifikationssystem om funktion, funktionshæmning og sundhed) har til formål at beskrive hovedkomponenterne i en funktionsnedsættelse gennem et »firedimensionalt puslespil«.

»Med FN's standardregler og ICF in mente har vi forsøgt at revidere definitionen for at følge det moderne syn på mennesker og handicap-politik«, udtalte gruppen i følgebrevet, da definitionen var til høring sidste år.

Definitionen anno 2006

Deltagerne ved dette års Nordisk Lederforum blev præsenteret for forslaget til den nye definition samt de uddybende kommentarer, der beskriver funktionsnedsættelsen dövblindhed.

Døvblindhed:

»Døvblindhed er en specifik funktionsnedsættelse.

Døvblindhed er en kombineret syns- og hørenedsættelse.

Den begrænser en persons aktiviteter og forhindrer fuld samfundsdeltagelse i et sådant omfang, at samfundet må støtte specifikke servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler«.

OBS: Foreløbig ikke-officiel oversættelse. Den officielle engelske ordlyd af definitionen kan læses på Videnscentrets website

www.dbcnet.dk

Blandede reaktioner

Konstitueret leder på NUD, Gunvør Munch, takkede for den store indsats, som gruppen havde lagt i udarbejdelsen af en ny nordisk definition, men understregede også samtidigt, at hun var bekendt med, at der fra flere sider på området for dövblindblevne var givet udtryk for, at man ikke syntes, man kunne identificere sig med definitionen.

Birthe Lastrup, leder på Videnscentret for Døvblindfødte, tog derpå ordet:

»Jeg synes, at den foreliggende definition er dækkende. Nogle af de største kapaciteter på området har

Kommentarer til uddybelse og tydeliggørelse af definitionen:

1. Syn og hørelse er afgørende for at kunne modtage information. En nedsættelse af funktionen på disse to sanser, som giver informationer på afstand, vil derfor øge behovet for at anvende de sanser, som er begrænset til information inden for rækkevidde (taktil, kinæstetisk, haptisk, lugt og smag), ligesom brug af hukommelse og logiske slutninger må anvendes.
2. Behovet for specifikke tilpasninger i forhold til omgivelser og tilbud afhænger af:
 - Tidspunktet for manifestation, hvorvidt det er før eller efter udviklingen af sprog
 - graden af høre- og synsnedsættelsen,
 - hvorvidt den er kombineret med andre funktionsnedsættelser
 - og om den er stabil eller progressiv.
3. Et menneske med dövblindhed kan være mere funktionshæmmet i en situation og mindre 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 der skabes tilpasninger i alle former for aktivitet og i særlig grad i:
 - Alle former for information
 - Samspil og kommunikation
 - Orientering i rum og fri bevægelse
 - Almindelig daglig levevis
 - Krævende næraktiviteter herunder læsning og skrivningTilpasningerne 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 dövblindhed er nødvendig i servicetilbudene, og når omgivelserne skal tilrettelægges.

OBS: Foreløbig ikke-officiel oversættelse.

Den officielle engelske ordlyd af definitionen kan læses på Videnscentrets website www.dbcnet.dk

siddet med i gruppen, og nu må vi altså tage en beslutning.

Måske skal definitionen se anderledes ud om 4–5 år, men nu må vi tage den i brug som et arbejdsredskab og så evaluere den igen om noget tid«, sluttede Birthe Lastrup og blev fulgt af flere klapslaver fra salen.

Leder for Kunskapscentret för Dövblinda i Stockholm, Lena Hammarstedt, forklarede, at man i Sverige havde det ganske vanskeligt med den nye definition.

Hun hørte fra flere sider, at man fortsat ville bruge den gamle definition, fordi man

simpelt ikke kunne forstå og derfor heller ikke forklare den nye definition. »Vi har åbenbart behov for mere tid end i andre lande. Det må tage den tid, som det tager«, understregede hun.

NUDs bestyrelse vil snarest diskutere forslaget og sammen med den kommende leder tage sagen op igen til efteråret, når de mødes til det første egentlige bestyrelsesmøde.

Faglig deklaration?

Diskussionen bølgede frem og tilbage og en ny drejning blev bragt i spil, da Anny Koppen, tidligere leder på NUD og nuværende rådgiver

på Regionscenter for døvblinde i Bergen, foreslog, at man måske snarere end en *definition* skulle betragte den som en *deklaration* – en faglig deklaration som man kunne bruge som et arbejdsværktøj. Den udtalelse mødte opbakning i salen.

»Vi siger noget om døvblindhed og ikke om de døvblinde, og det kan vi bruge som et værktøj. Det er fagmiljøet, der har behov for at få formuleret eller defineret døvblindhed – det kan vi gøre i en faglig deklaration«, argumenterede hun.

Men da der mange steder er behov for en egentlig definition, blev der fremlagt forslag om en resolution, som bl.a. anbefalede NUDs bestyrelse at tage arbejdsgruppens forslag til sig som ny definition.

Resolutionen blev vedtaget som udtryk for Lederforums holdning, og således blev arbejdsgruppens store indsats belønnet med prædikatet »Mission completed« – hvilket affødte den galgenhumoristiske kommentar fra andre, at man måske snarere skulle kalde det »Mission impossible«.

Det er nu op til NUD at indstille definitionen til Nordisk Ministerråd, når bestyrelsen finder tiden moden.

Så... Norden og den øvrige verden venter fortsat spændte på at tage den nye nordiske definition i brug og lære den nærmere at kende.

Haptisk kommunikation

Af Ole E. Mortensen, centerleder

Trine Næss fra Norge præsenterede på en temadag den 19. maj sit kommunikationssystem, som sætter hende i stand til at følge med i, hvad der foregår i lokalet med mange mennesker, selvom hun er nødt til at fokusere sit lille synsfelt på tolken, der tolker for hende.

Hun kalder det selv for haptisk kommunikation, og der er stor interesse for det både i Norge og i Danmark, at dømme efter det store fremmøde på temadagen, som var arrangeret af gruppen bag KCs projekt om døvblindblevnes kommunikation.

Med døvblindhed følger bl.a. problemer i forbindelse med kommunikation og med mulighed for at få information fra omgivelserne. Det er to vigtige elementer, når man omgås andre mennesker – ikke mindst i forbindelse med fx møder, hvor der er flere mennesker til stede. Her finder kommunikation sted, samtidig med at nogle af deltagerne foretager sig forskellige ting.

Som døvblind er man oftest afskåret fra at modtage information via mere end en kanal ad gangen. Hvis man fx modtager taktilt tegnsprog, kan tolken ikke både tolke kommunikationen, og hvad der ellers foregår i lokalet samtidigt. Det er enten det ene eller det andet, fordi al information fra tolken skal gå via tegnsproget i hænderne.

Det samme gælder, hvis man anvender en hørerest til kommunikation. Så må man også vælge, om man vil høre noget om omgivelserne eller følge kommunikationen.

Multidimensionalitet

Kommunikationen er med andre ord *lineær*, for alle elementer i kommunikation skal gå bid efter bid efter hinanden.



Jeg er gået hen bag Trine og hendes tolk og taget et billede, og her kan jeg »se mig selv« på ryggen af Trine.

Tolkens finger nederst på ryggen markerer mig – fordi jeg stod bagved dem – mens hun med den anden hånd markerer til Trine, at jeg tager billeder.

Hvis man både kan se og høre, kan man modtage mere end et input ad gangen – man kan høre, hvad der bliver sagt, samtidig med at man kan se, hvad der foregår i lokalet.

Denne simultantitet i kommunikationen har Trine Næss arbejdet med at opnå. Hun er døv og har et meget lille synsfelt, men hendes optræden som foredragsholder denne fredag viste med al ønskelig tydelighed, hvor godt hendes system fungerer i sådanne situationer.

Systemet består i al sin enkelhed i, at der står en tolk bag ved hende, som på hendes ryg med en række aftalte tegn konstant giver hende information om, hvad der foregår blandt deltagerne i lokalet, samtidig med at hun taler eller lytter til spørgsmål via sin tolk.

Tolken starter med at tegne et kort over lokalet på ryggen med sin finger og markere, hvor døre, vinduer, stole og borde er. Den døvblindes placering er altid nederst på ryggen.

Så hvis der var to deltagere, der talte sammen i det fjer-neste venstre hjørne, marke-rede tolken det øverst på Tri-nes venstre skulder. Hvis der blev grinet i lokalet, blev det markeret. Hvis en rejste sig for at åbne et vindue eller trække rullegardinet ned, blev det markeret. Og da der var en mobiltelefon, der ringede under foredraget, stop-pede den døvblinde fore-dragsholder sin tale og pe-gede i retning af telefonen og bad dens ejer om at slukke for den. Det virkede meget overbevisende!

Ulempen ved systemet er naturligvis, at det faktisk kræver tre tolke for at få det fulde udbytte af det – to til tolkning til og fra tegnsprog

Haptisk:

Haptisk betyder næsten det samme som taktil, nemlig noget som har med følesansen at gøre.

Men i forbindelse med kommunikation med døvblinde bruges taktil oftest om kommunikation, som gives via hænderne, mens haptisk bruges om kommunikation, hvor man anvender følesansen på andre steder af kroppen som ryg, overarm og skulder.

og en haptisk tolk, som Trine kaldte den tolk, der signale-rede på hendes ryg. Men også i mindre målestok var der elementer i systemet, som kunne anvendes løsre-vet fx i forbindelse med en beskrivelse af et lokale eller et område, som man befin-der sig i, samt de personer, der befinder sig i det.

Blandt tilhørerne var der flere døvblinde, så måske vil nogen herhjemme tage systemet op i en dansk version.



Jeg har nu læst denne bog igennem et par gange og og draget paralleller til min egen undervisning i taktil kommunikation. Jeg synes, det er en god bog, som især er anvendelig for lærere indenfor området. Men hvis jeg som døvblind skulle lære mig taktil kommunikation og fik denne bog i hånden, ville jeg sikkert »bakke lidt«.

Hele tiden vender man tilbage til, hvor svært tegnsprog og taktilt tegnsprog er. Man taler om mundbevægelser, blikretning, mimik og krop-pen, og jeg synes, at der nogle steder er fokus på det, som kan gå galt, snarere end at fokusere på det udbytte, man får ved at lære en ny kommunikationsmetode.

Afsnittet om håndformer går måske lidt for meget i dybden – hvis man som lærer kender til tegnsprog, forstår man, hvad der menes. Hvis ikke det er tilfældet, tror jeg at det er svært.

Tegn kan også Tale – en anmeldelse

Af Ulla Blomqvist

Over halvdelen af de døvblinde deltagere i Det Nordiske Projekt var talesprogsbrugere.

Det er en gruppe, som kan få store kommunikationsproblemer, efterhånden som deres syn og hørelse forringes yderligere, og de kan derfor få brug for undervisning i en alternativ kommunikationsmetode som støtte for taleopfattelsen.

Et grundlæggende kendskab til tegnsprog kan desuden være meget nyttigt i foreningsssammenhænge, hvor talesprogede og tegnsprogede døvblinde er sammen.

Derfor har vi bedt Ulla Blomqvist om at anmelde den bog, som Center for Tegnsprog og Tegnstøttet Kommunikation – KC udgav i 2004 med titlen »Tegn kan også tale – grundbog i taktil tegnstøttet kommunikation«.

I afsnittet om spørgetegn er der en række billeder. Måske er det vanskeligt at lære en barndomsblind at løfte øjenbrynene ved spørgsmål.

Jeg ville nok snarere vælge at anvende tegnet »spørgsmål« som markør før eller efter sætningen, som det foreslås andetsteds i bogen. Det er jo oftest sådan, at døvblinde vil have det.

Jeg synes som sagt, at bogen er god. Den er den første af sin slags, og den giver tips og idéer til, hvordan man kan tilrettelægge dele af sin undervisning, selvom jeg – som nævnt ovenfor – synes, at der er nogle mangler eller ting, som jeg i hvert fald ville have gjort anderledes.

Måske kunne det fx være en idé at bruge gult papir og større skrift, for at døvblinde med en synsrest også skulle kunne få adgang til teksten.

Jeg synes, man kan bruge store dele af bogen i under-



visning i taktil kommunikation, og jeg kunne håbe, at der kommer en »del 2« snart, så man kan se, hvordan man har tænkt sig at gå videre. Jeg har i hvert fald allerede taget nogle ideer til mig for at bruge dem i min egen undervisning.

Ulla Blomqvist

Ulla Blomqvist har 25 års erfaring som tolk for døde og døvblinde i Sverige og er en af grundlæggerne af det private tolkefirma Stockholmstolkarna.

I det sidste års tid har hun været tilknyttet døvblinde-teamet i Stockholm som kommunikationspædagog.

Videnscentret lancerer nyt website

Af Ole E. Mortensen, centerleder

Den 5. juni lancerede Videnscentret sit nye website.

Det har fået nyt design og nye funktioner, og indholdet er blevet kraftigt revideret – alt sammen for at sitet kan leve op til det formål, vi har med det.



Hensigten med det nye site er at bruge det mere dynamisk og aktivt end de tidligere to versioner, bl.a. ved at formidle nyheder og tips løbende og ikke blot via det trykte nyhedsbrev.

For eksempel er det tanken, at vi vil rapportere dagligt via sitet, når vi er ude til konferencer for på den måde at holde vores brugere så opdateret som muligt.

Sitet vil naturligvis indeholde en del faktuel information om døvblindblevne, om Videnscentret og om vores publikationer og aktiviteter. Herudover vil vi efter som-

mer lancere en side med personlige fortællinger af døvblindblevne for at give lidt »kød og blod« til de tørre fakta om døvblindhed.

Nye funktionaliteter

På det nye site har vi inkluderet en del nye funktionaliteter.

Man vil kunne tilmelde sig som modtager af Videnscentrets nyhedsbrev, ligesom man som hidtil vil kunne bestille Videnscentrets materialer.

Der er en kalender med en oversigt over de arrangementer, møder og seminarer,

som er relevante for vores område, og der er lavet en meget effektiv søgefunktion, hvorfra man kan søge i alt indhold på sitet.

På forsiden af sitet vil vi endvidere løbende sætte fokus på en artikel, en bog eller et andet materiale, som vi mener kan være nyttigt at kende til.

Vi tilbyder også søgning i nogle af de litteraturlaser, som er relevante for fagfeltet, direkte fra siderne. Her vil man kunne indtaste sit søgeord og vælge, om man vil søge i en af følgende baser:

www.dbcent.dk

Da Videnscentret i 1995 skulle beslutte, hvilket navn vores første website skulle have, overvejede vi det naturligtvis længe. Det skulle være kort, og det skulle være nogenlunde genkendeligt både for engelsktalende og dansktalende.

Videnscentret for Døvblindblevne hedder på engelsk **Information Center for Acquired Deafblindness**.

De ord, der går igen på dansk og engelsk, er altså noget med »døvblind« og noget med »center«.

En anvendelig forkortelse for døvblind/deafblind på begge sprog er »db«, og center kunne forkortes til »cent« – og dermed landede vi altså på »dbcent«.

- **PubMed**, som er en database med information om over 16 mio. engelsksprogede artikler, primært om medicin og psykologi.
- **Google Scholar**, hvor man kan søge videnskabelig litteratur blandt mange fagområder og kilder, både på dansk og andre sprog.
- **ERIC**, en database med over 1,2 mio. artikler om undervisning og specialpædagogik, primært engelsksprogede.
- **Bibliotek.dk**, en database over hvad der findes på danske offentlige biblioteker – indeholder omkring 10 mio. poster.

Noget af den litteratur, man finder frem til via søgningerne kan læses direkte på nettet, mens andet litteratur – også udenlandsk – kan skaffes via ens eget bibliotek.

Tilgængelighed afgørende

Sitets primære målgruppe er naturligvis den samme som for Videnscentrets øvrige aktiviteter, nemlig fagfolk i stat, amter (snart regioner) og kommuner. Men også døvblindblevne selv og deres pårørende er en vigtig gruppe, ligesom offentligheden generelt er det.

Tilgængelighed til sitet er derfor af afgørende vigtighed, og for at sikre denne har vi allieret os med eksperterne i firmaet SENSUS, som i de seneste 20 år har arbejdet med tilgængelighed på internettet. Målet er at sikre optimal anvendelighed for alle, uanset om de ser normalt, eller om de anvender skærmlæser eller har brug for forstørret skrift på skærmen.

Danmark er et af de lande i verden, hvor den største procentdel af befolkningen har adgang til internettet. 70% af alle danskere – fra 0 til 109 år – er på nettet, hvilket placerer Danmark på den femteplads i verden (kun overgået af New Zealand, Island, Sverige og Falklandsøerne).

I gennemsnit bruger danskerne 36,8 timer om måneden på nettet. Der er derfor ingen tvivl om, at internettet er en stor – og voksende – kilde til information også af faglig art på alle niveauer og i alle sektorer.

Videnscentrets nye website er således også »fremtids-sikret«, så nogle af de ideer, vi har til yderligere udvikling, kan implementeres, når tiden er moden.

Central rolle i fremtidig formidling

En af de tanker, vi har med hensyn til den fremtidige brug, er muligheden for at tilbyde mere struktureret undervisning via nettet – også kaldet e-læring – for at give flere mulighed for at tilegne sig grundlæggende viden om døvblindhed og dens konsekvenser. Ikke mindst på et område som vores med en stor gruppe fagfolk, som har døvblindblevne som en relativt lille del af deres arbejdsområde, kan denne måde at formidle viden på vise sig at være meget hensigtsmæssig.

Videnscentrets website kommer således til at spille en central rolle i vores fremtidige formidlingsarbejde, og vi glæder os til at kunne fortælle om nye funktionaliteter og tiltag i de kommende numre af NYT. Men vi opfordrer naturligvis alle til at gå ind på www.dbcent.dk og klikke rundt.

Vi vil meget gerne høre jeres kommentarer og forslag, så kontakt os endelig – evt. via den nye kontaktformular, som du finder via linket »kontakt« i øverste højre hjørne.

Website, hjemmeside, websted, netsted?

– kært barn har mange navne, men herhjemme bruges de to førstnævnte ord langt mest.

Vi har valgt at bruge det engelske ord »website«, fordi det for os dækker alt indholdet på sitet, mens »hjemmeside« for os kun betegner forsiden.

Indrømmet, det er lidt besværligt med engelske låneord i dansk, både mht. udtale og bøjning, og »netsted« ville derfor nok være endnu bedre. Men »netsted« er stadig langt mindre udbredt – og dermed langt mindre genkendeligt – og det er altså grunden til, at vi har valgt »website«.



Videnscentrets handleplan for 2006

Videnscentrets handleplan for 2006 er på nuværende tidspunkt naturligt nok i fuld gang med at blive ført ud i livet.

Fokus har i forhold til de senere år ændret sig fra at være på de yngre døvblindblevne til nu i højere grad at være på de ældre døvblindblevne. Det skyldes blandt andet udenlandske videnskabelige undersøgelser, hvis resultater overført til danske forhold peger på, at der er op mod 15.000 ældre med kombineret høre- og synsnedsættelse – dvs. mere end ti gange flere end hidtil antaget.

Det meget høje tal har ført til en større presseindsats fra Videnscentrets side samt en indsats overfor landets socialpolitikere for at skabe politisk bevidsthed om denne gruppe og dens behov – ikke mindst set i lyset af de strukturændringer, som det danske samfund står overfor. Denne indsats skal også foregå på et mere praktisk niveau i samarbejde med interesse-rede kommuner.

Fokus vil i løbet af året dog også blive rettet mod andre områder.

Den nordiske definition af døvblindhed er ved at blive revideret (som man kan læse andetsteds i dette nummer af NYT), og Videnscentret er med i den arbejdsgruppe, som skal lave en beskrivelse af døvblindblevneområdet som tilføjelse til selve definitionen.

En vidensdelingsplatform på internettet, som skal hjælpe fagfolk i hele Norden til at kunne netværke og samarbejde, skal gøres færdig, og arbejdet med Det Nordiske Projekt fortsætter, da der stadig er meget information at hente og formidle.

Videnscentrets journal- og databasesystem (VIMS) skal endvidere opdateres, så det på ny kan blive et godt og effektivt værktøj i vores dagligdag.

Derudover har Videnscentret i løbet af starten af 2006 revideret sit website, som lanceres i starten juni måned med helt nyt design og nye funktioner, og det skal videreudvikles over resten af året.

Ovenstående er blot et udpluk af de opgaver, som er på tapetet på Videnscentret i 2006.

Du kan læse hele handleplanen på www.dbcent.dk

Blindeinstituttet og CfD koordinerer indsats for unge

Af Bettina U. Møller, informationsmedarbejder

Uddannelse og efterfølgende arbejdsliv under almindelige vilkår er ikke en selvfølge for unge døvblinde. Af Det Nordiske Projekt fremgår det, at handicappet får direkte indflydelse på – og i et vist omfang begrænser – valg af uddannelse.

I Danmark peger de unge selv blandt andet på, at der har manglet en koordinering af indsatserne fra henholdsvis høre- og synssystemet. Derved er de gået glip af vigtig information om, hvilke muligheder de har.

Både Institut for Blinde og Svagsynede (Blindeinstituttet) og Center for Døve (CfD) har set på flere sagsforløb for unge

med kombineret høre- og syns handicap – også de har fundet, at kontakten mellem de to systemer har været mangelfuld, når det kommer til spørgsmål om uddannelse.

På den baggrund blev der i 2004 nedsat en gruppe – Initiativgruppen – der havde fokus rettet mod gruppen af unge (15–35 år) og såvel deres som systemets erfaringer på uddannelses- og arbejdsområdet.

Gruppen, der bestod af repræsentanter for Blindeinstituttet, CfD, Videnscentret for Døvblindblevne og FDDDB, ønskede at forsøge at sikre alle unge med kombineret syns- og hørehandicap oplysning

om, hvilke relevante instanser, de kan henvende sig til.

Derudover ville de sikre en etablering af et tværfagligt team, der sammen med den enkelte unge, kunne analysere deres behov, muligheder og nødvendige ressourcer med henblik på udarbejdelse af individuelle handleplaner.

Det førte til en aftale mellem Blindeinstituttet og CfD om at styrke deres samarbejde – en aftale som fortsat eksisterer, og som fungerer.

Blindeinstituttet og CfD arbejder således i dag sammen om at skabe bedre forhold for de unge døvblindblevne gennem et forbedret tilbud om rehabilitering.

»Vi er blevet meget opmærksomme på, hvad vi hver især har af tilbud til de unge. Ikke mindst i forhold til, at det kan være, at den anden part faktisk kan have et bedre tilbud.

Der er naturligvis visse problemer i forhold til kommunikation, hvis man sender tegn-sprogsbrugere på længere forløb på Blindeinstituttet. Det er vi opmærksomme på«, siger regionschef Center for Døve, Helle Brøgger.

Hun oplyser, at de forskellige faggrupper desuden sørger for at holde kurser hos hinanden. For eksempel har døvblindkonsulenterne afholdt møde hos Blindeinstituttet for derved at få større kendskab til de kompetencer, som de ligger inde med der.

Helle Brøgger understreger, at det kun er en ganske lille gruppe af unge, der har gavn af aftalen, men at det naturligvis ikke gør den mindre væsentlig.

Revideret sjette udgave af Usher syndrom – en kort beskrivelse

Af Ole E. Mortensen, centerleder

I 1995 udgav Videnscentret den første udgave af »Usher Syndrom – en kort beskrivelse«.

Formålet med beskrivelsen var og er fortsat at præsentere den nyeste viden om syndromet i kort og overskuelig form. Gennem årene er denne udgivelse blevet revideret adskillige gange, og i april måned kom sjette udgave på gaden.

Denne udgave er blevet stærkt revideret, fordi der er

kommet en del ny viden på området siden sidste version, og af samme grund er denne udgave blevet lidt længere. Dette hæfte er vokset lidt fra udgave til udgave gennem årene, og det er nu oppe på 26 sider.

Det er især indenfor forskning i genetikken bag Usher syndrom, at der sker landvindinger. Bl.a. kan man i denne udgave læse, at Usher syndrom type 1a alligevel ikke eksisterer!

Der er tre typer af Usher syndrom, som bl.a. adskiller sig ved hørenedsættelsens grad og karakter. Og indenfor hver type er der undertyper, afhængigt af hvilken genmutation ('genfejl') der ligger til grund for syndromet.

Indtil starten af i år mente man, at man havde identificeret syv forskellige mutationer, som alle kunne føre til Usher syndrom type 1, men det viser sig nu, at det man troede var type 1a i virkeligheden er type 1b.

I denne nye udgave af beskrivelsen er der medtaget en del flere henvisninger til artikler og anden litteratur, hvor man kan læse mere, hvis man er særligt interesseret. Men »Usher syndrom – en kort beskrivelse« er generelt rettet mod en målgruppe, som ikke på forhånd har særlig viden om genetik eller Usher syndrom.

»Usher syndrom – en kort beskrivelse« kan fås ved henvendelse til Videnscentret.



Det Nordiske Projekt lever

Af Bettina U. Møller, informationsmedarbejder

Det Nordiske Projekt er, siden det blev offentliggjort i slutningen af 2005, blevet mødt med stor anerkendelse og rosende ord og betragtes i dag som et væsentligt værktøj på døvblindefeltet. Det er oversat fra dansk til svensk, norsk og engelsk og når dermed ud til en bred modtagergruppe.

Norden har med åbne arme taget imod projektet, og landene har på forskellig vis valgt at lade det fokus og den værdi, der ligger i projektet, udvikle sig.

I Sverige vil man således i løbet af efteråret bruge hæfterne til at skabe politisk opmærksomhed om døvblindefeltet ved at invitere nationale og lokale politikere såvel som relevante medarbejdere i styrelser til en temadag, hvor projektet vil blive præsenteret og behandlet.

Det Nordiske Projekt tænkes desuden brugt som indgang til en diskussion om den store forskel, der er på kommunernes service i forhold til de døvblinde.

Ved Andebu Døvblindesenter i det sydlige Norge lader man de døvblinde selv behandle projektet og dets forskellige problemstillinger i særlige samtalegrupper, som går under navnet »Mødestedet«. Det Nordiske Projekt er blevet præsenteret på et møde, og på efterfølgende møder vil de problemstillinger, som de døvblinde selv finder mest relevante, blive taget op til diskussion.

Og i Danmark har Videnscentret arrangeret et »temadøgn« i juni måned for Center for Døves ni døvblindekonsulenter samt to konsulenter for døvblindblevne børn og unge.

Det Nordiske projekt kan ved henvendelse til Videnscentret nu også fås i punkt eller som daisy lydbog

Her vil konsulenterne sammen med de to kvinder bag projektet, Kirsten Jansbøl og Birgitte Ravn Olesen, tage temaer/problemstillinger op fra det Nordiske Projekt og behandle dem blandt andet ved gruppearbejde og efterfølgende diskussion.

Kirsten Jansbøl og Birgitte Ravn Olesen forventer, at temadøgnet dels vil give indsigt i de problemstillinger, der er belyst i det nordiske projekt dels give erfaringer med at skabe indsigt i, hvordan den enkelte døvblinde persons hverdagsliv og udfordringer ser ud.

Flot brug af projektet

Kirsten Jansbøl er begejstret for de mange forskellige tilgange, der har vist sig at være til projektet. »Det er meget flot, at det bliver brugt så forskelligt rundt omkring.

Det er klart, at projektet blev lavet for at skabe større viden blandt døvblindekonsulenterne. De var den klare målgruppe for projektet.

Men det har vist sig, at de døvblinde selv også læser projektet, fordi de efterspørger viden om andre døvblinde. Ligeså med de pårørende«, forklarer Kirsten Jansbøl.

Hun peger desuden på sektionerne »Værd at tænke over«, som er at finde i fire af hæfterne. For her er der helt oplagte emner at gribe fat i for de professionelle.

»I sektionen »Værd at tænke over« har vi listet forskellige emner og spørgsmål op, som vi ikke har haft mulighed for at behandle, men som undrer os. Emner som vi håber, at systemerne omkring de døvblinde vil tage op«, slutter Kirsten Jansbøl og opfordrer dermed til endnu en måde at bruge



projektet på; nemlig som inspirationskilde i forhold til at se på nye problemstillinger på døvblindefeltet.

I den store verden

Udenfor Norden har Det Nordiske Projekt ligeledes vundet fodfæste.

I USA er det således flere gange blevet brugt ved Usher-møder, hvor Ilene Miner – der de sidste 20 år har arbejdet med døve og døvblinde unge med særligt fokus på psykosociale aspekter ved Usher Syndrom. Hun anmeldte desuden projektet i det foregående nummer af NYT – har bragt det på banen overfor såvel døvblinde som fagfolk.

På ADBN-konferencen i Holland til efteråret vil Birgitte Ravn Olesen desuden præsenterer projektet og dets konklusioner ved en plenumforelæsning.

Kalendarium

21. – 24. september 2006

**7. canadiske konference om døvblindhed
Winnipeg, Canada**
Mere info: www.cdbra-mb.com

4. – 6. oktober 2006

**First International Symposium on
Usher Syndrome and Related Disorders**
Omaha, Nebraska, USA
Mere info: www.sahlgrenska.se/usher

9.–14. oktober 2006

**Helhedsrehabilitering af personer
med erhvervet døvblindhed**
Kursus, Nordisk Uddannelsescenter
for Døvblindepersonale
Mere info: www.nud.dk

19.–22. oktober 2006

3rd European Days of Deaf Education
Ørebro, Sverige
Mere info: www.edde.nu

1.–5. november 2006

**Acquired Deafblind Networks 6. europæi-
ske seminar om døvblindblevne »The Art
Of Communication – Creating Solutions
on the Individual, Societal and Organi-
sational Level in the World of Acquired
Deafblindness«**
Groningen, Holland
Mere info på Videnscentret

25.–30. september 2007

**14. verdenskonference om døvblindhed
»Connection: Breaking the Isolation«**
Perth, Australien
Mere info: www.dbiconference2007.asn.au

Afs: Videnscentret
for Døvblindblevne
Generatorvej 2A
2730 Herlev



Returneres ved varig adresseændring



Er alle med?

Når ens historie bliver gjort til genstand for en vittighed på bagsiden af Ekstrabladet, er man nået langt ...



Ekstrabladet den 28. april

Kunst til fingerspidserne

»Skab et kunstværk, der kan opleves med andre sanser end syn og hørelse. Luk øjnene, luk lydene ude.«

Med de ord opfordrer FDDB alle – amatører, professionelle, blinde, døve, døvblinde, seende, hørende – til at deltage i deres kunstkonkurrence, som er udskrevet i anledning af FDDBs 20 års fødselsdag i 2007.

I vurderingen af kunstværkerne vil der blive lagt vægt på, at værket egner sig til at blive oplevet med andre sanser end syn og hørelse, og at det er spændende at opleve for døvblinde.

Samtidig skal det give indsigt i, hvad det vil sige at være døvblind.

Det vindende værk vil indbringe kunstneren bag en gave til en værdi af 5000 kr.

Sidste dato for at deltage i konkurrencen er den 31. december 2006.

Mere information er at finde på FDDBs website www.fddb.dk.

BUM

