

Pdf-udgave af

"Døvblindblevne og FNs Standardregler "

Videnscentret for Døvblindblevne. Revideret 2006.

Downloadet fra Videnscentrets hjemmeside www.dbcent.dk.

INDHOLD

FORORD	3
GENNEMFØRELSE AF STUDIEDAGENE	4
DSIs Handicapindeks.....	4
OM DELTAGERNE	5
Skematisk billede af de 10 deltagere:.....	6
REGEL NR. 1: ØGET OPMÆRKSOMHED	7
Information om døvblindblevne.....	7
Information til døvblindblevne om rettigheder og muligheder.....	7
Karakter til DSIs Handicapindeks på området information til døvblinde: 1,4	7
REGEL NR. 2: BEHANDLING	8
Karakter til DSIs Handicapindeks på området behandling: 3,3	8
REGEL NR. 3: REHABILITERING	9
Karakter til DSIs Handicapindeks på området rehabilitering: 1,9.....	10
REGEL NR. 4: STØTTEFORANSTALTNINGER	11
Hjælpe midler	11
Karakter til DSIs Handicapindeks på hjælpemiddelområdet: 3,4.....	12
Kommentar	12
Personlig bistand/kontaktpersonsystemet.....	12
Karakter til DSIs Handicapindeks på kontaktpersonområdet: 3,3.....	12
Kommentar	12
Tolkebistand.....	12
Karakter til DSIs Handicapindeks på tolkebistandsområdet: 1,2.....	13
Kommentar	13

REGEL NR. 5: TILGÆNGELIGHED	14
Adgang til de fysiske omgivelser	14
Karakter til DSIs Handicapindeks for adgang til fysiske omgivelser: 4.....	14
Adgang til information.....	14
Karakter til DSIs Handicapindeks for adgang til information: 1,3	15
REGEL NR. 6: UDDANNELSE	16
REGEL NR. 7: BESKÆFTIGELSE	17
REGEL NR. 10: KULTUR	18
REGEL NR. 11: FRITID OG SPORT	18
Kultur	18
Fritid og Sport.....	18
Kulturelle aktiviteter.....	18
Karakter til DSIs Handicapindeks på kultur- fritids- og sportsområdet: 1,9.....	19
REGEL NR. 18: ORGANISATIONER AF HANDICAPPEDE	20
Karakter til DSIs Handicapindeks på organisationsområdet: 2,6.....	20

FORORD

Foreningen af Danske DøvBlinde (FDDB) kunne i sommeren 1997 fejre 10 års jubilæum.

Videnscentret for Døvblindblevne ønskede at give FDDB en særlig gave, som samtidig med at understøtte den unge forening også kunne give Videnscentret en yderligere indsigt i unge/ynge døvblindblevnes livsvilkår. Efter drøftelse med FDDBs forretningsudvalg formulerede Videnscentret derfor følgende fødselsdagsgave til foreningen:

Videnscentret ville afholde tre studiedage om FNs Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede for 10 af FDDBs tillidsrepræsentanter. Formålet med studiedagene var at give FDDBs repræsentanter viden om FNs Standardregler og om deres betydning for døvblindblevne samt at give Videnscentret viden om mulige problemfelter for gruppen af unge og yngre døvblindblevne. Videnscentret skulle komme med oplæg til de enkelte studiedage, forberede forløbene, samle resultaterne i skriftlig form, stå for alle praktiske forhold i forbindelse med dagene – samt finansiere dem.

Næsten samtidig fik De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) en statsbevilling på 3,7 mio. kr. til implementering af Standardreglerne i amter og kommuner. Af denne bevilling valgte DSI at bruge en del til at dække de store udgifter, der ville være forbundet med at sikre en optimal tolkning ved studiedagene.

Det foreliggende er en opsamling af resultaterne af de tre dages drøftelser. Det er udarbejdet af Videnscentret og godkendt af en redaktionsgruppe bestående af repræsentanter for FDDB og Videnscentret.

På de følgende sider kommer først lidt baggrundsinformation om gennemførelsen af dagene og om deltagerne. Derefter følger en gennemgang af resultaterne af drøftelserne af de enkelte regler på studiedagene. Indholdet af disse sider er således et udtryk for, hvad der blev sagt af de døvblindblevne på studiedagene med den tid, der var til rådighed. Det foregiver ikke at være en udtømmende behandling af de emner, som reglerne omhandler, men giver et fragmentarisk billede af danske døvblindblevnes egen opfattelse af forholdene på nogle for dem centrale områder i det danske samfund.

Videnscentret for Døvblindblevne, marts 1998¹

¹ Rapporten er genoptrykt i 2006.

GENNEMFØRELSE AF STUDIEDAG- ENE

De tre studiedage fandt sted i februar, marts og april 1998 i lokaler på Center for tegnsprog og tegnstøttet kommunikation i København.

Der deltog 10 døvblindblevne (som er nærmere beskrevet i afsnittet ”Om deltagerne”), repræsentanter for døvblindekonsulenterne samt Videnscentrets medarbejdere.

Da det ikke ville være muligt på kun tre dage at gennemarbejde alle reglerne i FNs Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede, så valgte FDDB og Videnscentret de mest relevante regler ud. Det blev til ti ud af de 22, som blev fordelt på de tre studiedage med behandling af henholdsvis to, fire og fire regler.

Reglerne, der blev behandlet i løbet af de tre studiedage, var:

- ❖ Regel nr. 1 Øget opmærksomhed
- ❖ Regel nr. 2 Behandling
- ❖ Regel nr. 3 Rehabilitering
- ❖ Regel nr. 4 Støtteforanstaltninger
- ❖ Regel nr. 5 Tilgængelighed
- ❖ Regel nr. 6 Uddannelse
- ❖ Regel nr. 7 Beskæftigelse
- ❖ Regel nr. 10 Kultur
- ❖ Regel nr. 11 Fritid og sport
- ❖ Regel nr. 18 Organisationer for handicappede

Vi var så heldige at formå Bengt Lindqvist at komme og indlede studiedagene med et oplæg om baggrunden for og formålet med Standardreglerne. Bengt Lindqvist er FNs Særlige Rapportør vedr. Standardreglerne om Lige Muligheder for Handicappede, og i sit oplæg understregede han bl.a., at det er de handicappede selv, her døvblindblevne, der skal vurdere om et land lever op til Standardreglerne med ordene:

”Det er ikke statsmagten og dens repræsentanter, der skal fortolke Standardreglerne – det er jer!”

I den ånd blev studiedagene gennemført. Reglerne blev behandlet ved, at Videnscentret gennemgik den udvalgte regel, uddybede måske nogle af underpunkterne i reglen og gik måske lidt let hen over andre for således at trække de områder frem, som var af særlig interesse for døvblindblevne. Den begrænsede tid der var til rådighed gav ikke mulighed for at gå i dybden i drøftelserne af de enkelte punkter. Prioriteringen var, at det var vigtigere at få berørt alle de mest relevante regler.

Efter Videnscentrets oplæg om den enkelte regel, drøftede deltagerne reglen i forhold til døvblindblevnes situation ud fra følgende disposition: Hvad gør man rent faktisk i Danmark for at opfylde reglens ordlyd og intentioner?

- ❖ Virker det?
- ❖ Mangler der noget?
- ❖ Hvis ja, hvad mangler der så?

Videnscentrets medarbejdere og døvblindekonsulenterne var kun tilhørere til denne drøftelse og fik ikke mulighed for at kommentere udtalelser eller komme med indlæg i drøftelserne. Dette skulle sikre, at det var døvblindblevnes egne oplevelser og erfaringer, som kom frem.

DSIs Handicapindeks

De Samvirkende Invalideorganisationer har udarbejdet et såkaldt handicapindeks med det formål at give de enkelte handicaporganisationer et redskab i hænde til måling af, i hvilken udstrækning Danmark lever op til FNs Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede. Drøftelsen af den enkelte standardregel sluttede derfor af med, at deltagerne enkeltvis, gav Danmark karakter. Såfremt der var store divergenser mellem de enkelte deltageres vurdering, gav dette anledning til uddybning af begrundelserne for karaktergivningen, men ellers blev karaktererne blot noteret. På de følgende sider er angivet gennemsnittet af deltagernes karakter som et samlet billede af deres vurdering.

Pointgivningen fra 0 til 6 i DSIs Handicapindeks ser således ud:

0 point:	Ingen foranstaltninger er truffet
1 point:	Planer eksisterer for nogle områder, men kun ganske få foranstaltninger er realiseret
2 point:	Nogle foranstaltninger er truffet. Der foreligger planer for videreførelse på en del områder
3 point:	En del foranstaltninger er truffet. Der foreligger planer for videreførelse. Man er midtvejs
4 point:	Mange foranstaltninger er gennemført. Nogle områder er dog stadig forsømte. Planer for videreførelse på de fleste områder eksisterer
5 point:	Mange foranstaltninger er gennemført. Man nærmer sig fuld gennemførelse
6 point:	Foranstaltningerne på det pågældende område er helt eller næsten helt gennemført

OM DELTAGERNE

Døvblindblevne er en meget heterogen gruppe, som, afhængig af graden og omfanget af kombinationshandicappet, har forskellige behov for kompensation for at kunne få lige adgang til deltagelse i samfundslivet.

De ti deltagere er aktive i Foreningen af Danske DøvBlinde bl.a. på tillidsposter i foreningen.

Deltagerne fordelte sig på køn med seks mænd og fire kvinder med en aldersspredning fra nitten år til syv og halvtreds og med tyngden placeret midt i fyrrerne. Fem er gift/samboende, mens to er fraskilt og tre er enlige. Alle bor i eget hus eller lejlighed. Uddannelsesmæssigt spænder de bredt fra ufaglært til akademiker, og alle er eller har været på arbejdsmarkedet på nær den yngste, som er under uddannelse. Geografisk er de spredt ud over det ganske land (Ålborg, Århus, Ringkøbing, Fredericia, Nyborg, Sorø og Storkøbenhavn).

Fem er født døve og har alle tegnsprog som deres modersmål (første sprog). Dansk er deres første fremmedsprog. Den ene kommunikerer både ved hjælp af tegnsprog og ved at skrive dansk. Af de øvrige fire tegnsprogede er de to afhængig af taktil tegnsprog, mens de to andre

kan modtage visuelt tegnsprog under forudsætning af, at samtalepartnern sidder i den rette afstand og med den rette belysning på sig.

Blandt de fem hørehæmmede er fire født med en middel til svær hørenedsættelse, mens en har fået hørenedsættelsen i voksenalderen. Disse fem har dansk som modersmål og kan kommunikere med tale på almindelig vis, hvis de rette forhold er til stede, fx at der forefindes en teleslynge, at der ikke er baggrundsstøj, og at der udvises samtaledisciplin. Fire af dem er i gang med at lære sig tegnsprog.

En af de ti er født blind. De øvrige har fået synshandicappet i ungdoms- eller voksenalderen. Fire er i dag helt blinde, en er næsten helt blind, mens de øvrige er stærkt svagsynede. Fem anvender punktskrift, mens en er i gang med at lære det. Tre er afhængig af, at trykt tekst bliver forstørret.

Tre har kontaktperson fast flere gange om ugen. Yderligere seks bruger kontaktperson ved fx rejser, til kurser og lign. Otte har tekstblinde-telefon.

På næste side ses et skematisk billede af deltagergruppen.

Skematisk billede af de 10 deltagere:

<i>Per-son</i>	<i>Al-der</i>	<i>Hørelse</i>	<i>Syn</i>	<i>Modersmål</i>	<i>Læsning</i>	<i>Kontakt-person</i>	<i>Tekst-telefon</i>
1	46 år	Født døv	Blind (som voksen)	Tegnsprog	Punktskrift	Fast	Ja
2	45 år	Født døv	Blind (som voksen)	Tegnsprog	Punktskrift	Fast	Ja
3	51 år	Født døv	Svagsynet	Tegnsprog	Alm. skrift	Ved rejser m.m.	Ja
4	29 år	Født døv	Svagsynet	Tegnsprog	Alm. skrift	Nej	Ja
5	19 år	Født døv	Svagsynet	Dansk	Alm. skrift	Ved rejser m.m.	Ja
6	47 år	Hørehæmmet	Født blind	Dansk	Punktskrift	Ved rejser m.m.	Ja
7	44 år	Hørehæmmet	Svagsynet	Dansk	Storskrift	Ved rejser m.m.	Ja
8	45 år	Hørehæmmet	Næsten blind	Dansk	Storskrift punktskrift lydbånd	Ved rejser m.m.	Ja
9	51 år	Hørehæmmet	Blind	Dansk	Punktskrift lydbånd	Fast	Nej
10	57 år	Hørehæmmet	Stærkt svagsynet	Dansk	Storskrift	Ved rejser m.m.	Nej

De ti deltagere afspejler formodentligt ganske godt de ca. 200 yngre døvblindblevne, der er i Danmark. Derimod er de ti personer ikke repræsentative for den store gruppe af ældre med aldersbetinget døvblindhed. Men de praktiske konsekvenser af døvblindheden, som de ti deltagere beskriver, gør sig i stor udstrækning også gældende for de ca. 900 ældre med aldersbetinget døvblindhed.²

² Videnscentret for Døvblindblevne har i 2006 på baggrund af såvel nationale som internationale undersøgelser skrevet en artikel om forekomsten af døvblinde ældre. De tal, der er grundlag for artiklen, peger i retning af, at der i Danmark er op mod 15.000 ældre, der lever med en kombination af alvorlig syns- og hørenedsættelse.

REGEL NR. 1: ØGET OPMÆRKSOMHED

“De enkelte lande bør træffe foranstaltninger til at skabe øget opmærksomhed om mennesker med handicap, deres rettigheder, behov, medvirken og udviklingsmuligheder.”

Øget opmærksomhed skabes bl.a. gennem information. Denne kan deles i to kategorier. Den ene handler om den opmærksomhed, samfundet skaber gennem information til professionelle, pårørende og offentligheden i almindelighed om døvblindblevne. Den anden handler om den information, døvblindblevne selv modtager om deres rettigheder og muligheder.

Information om døvblindblevne

Ifølge deltagerne er viden om døvblindhed og konsekvenserne heraf meget mangelfuld både hos politikere, pårørende og fagpersoner som læger, lærere og sagsbehandlere:

”Jeg skal argumentere og forklare næsten alt for sagsbehandleren. De ved stadig for lidt i kommunen.”

En anden siger:

”Jeg føler, jeg hele tiden må slås med min kommune. De opfatter mig som en plejepatient, men jeg skal ikke plejes. Jeg skal bare have hjælp, men det er kommunen simpelthen ikke klar over.”

Eksemplerne på oplevelsen af at støde mod en mur af manglende viden og forståelse af konsekvenserne af døvblindhed hos den kommunale sagsbehandler er mange, men der er også adskillige eksempler på manglende viden og forståelse af konsekvenserne af døvblindhed hos pårørende. Især fremhæves det, at fordi døvblindhed er et fremadskridende handicap, og fordi det giver forskellige problemer i forskellige situationer, er det ofte svært for pårørende at forstå handicappet og tage højde for det.

”Kun få pårørende og familier kender til helhedssituationen for døvblindblevne i det daglige liv. Der er så mange ting, der er vigtige at vide, at der kunne skrives en hel bog om emnet.”

Information til døvblindblevne om rettig-

heder og muligheder

Ifølge deltagerne på studiedagene er denne type information til døvblindblevne meget mangelfuld. Som eksempel herpå nævnes, at information om f.eks. hjælpemidler til døvblindblevne ikke er beskrevet, så døvblinde selv kan få et samlet overblik over, hvilke hjælpemuligheder, der findes. Og den generelle information om muligheder og rettigheder til borgerne fra stat, amter og kommuner formidles ikke i en form, så døvblindblevne kan få adgang til den. Ofte er den kun tilgængelig i trykt form.

Deltagernes oplevelse af deres muligheder for adgang til information generelt beskrives på side 14 under behandlingen af regel nr. 5 om tilgængelighed.

Karakter til DSIs Handicapindeks på området information til fagfolk m.fl.: 2,3

Karakter til DSIs Handicapindeks på området information til døvblinde: 1,4

REGEL NR. 2: BEHANDLING

”De enkelte lande bør sikre mennesker med handicap effektiv behandling.”

Drøftelserne af denne regel fokuserede på den lægelige behandling. Indsatsen fra lægesiden i forbindelse med døvblindhed vedrører især diagnosticering af lidelsen og information om denne med hensyn til prognose, arvelighed osv. De fleste årsager til døvblindhed kan ikke kureres, fordi der ikke eksisterer en egentlig medicinsk behandling.

Der er blandt døvblindedevne et klart ønske om, at deres diagnose stilles så tidligt som muligt.

”Efter flere års uvished om hvad mit handicap var, fik jeg konstateret Usher Syndrom i 16-17 års alderen af en øjenlæge, der netop havde læst en artikel om det. Men jeg mener, at handicapet bør opdages tidligere.”

Handicappet skal opdages tidligt, og omverden bør få viden om omfanget af handicapet:

”Allerede i Folkeskolen er det vigtigt at kende til handicapet, så undervisningen kan tilrettelægges efter de problemer, det medfører.”

”Min familie og venner og resten af samfundet forstod ikke omfanget af handicapet. Min familie forstod først, hvad Usher Syndrom egentlig var, da jeg var 13-14 år. Og det var for sent. Man kunne næsten tro, at lægerne var bange for at fortælle om handicapet og dets udvikling.”

Tidlig diagnosticering betyder, at der hurtigt kan tages nogle pædagogiske og tekniske hensyn over for en person, som har en lidelse, der vil føre til døvblindhed. Tidlig indsats er en forudsætning for en optimal indsats.

En helt anden problematik er den lange ventetid på at få høreapparat og komme til øjenlægen, når handicapet er diagnosticeret:

”I mit amt kan der gå helt op til 16 måneder, når man skal have et nyt høreapparat. Og man kan også komme til at vente lige så længe på en aftale hos øjenlægen.”

Blandt døvblinde er der altså et klart behov båd-

de for at diagnosen bliver stillet så tidligt som muligt, og for at ventetiderne på de kompenserende høre- og synshjælpemidler forkortes, når man har fået stillet diagnosen døvblind.

Døvblindes erfaringer, med hvordan og hvornår deres diagnose er blevet stillet, er forskellige, men bærer generelt præg af manglende viden hos fagfolk og tilfældigheder. Eksemplet ovenfor med øjenlægen, der netop havde læst en artikel om Usher Syndrom, viser, at det kan være tilfældige sammentræf, der fører til en endelig diagnosticering af en lidelse, der kan/vil medføre døvblindhed. Det samme gælder dette eksempel:

”Mit synsproblem blev i min barndom tilskrevet, at jeg havde grå stær. Mine forældre gjorde derfor ikke noget yderligere for at få det undersøgt. Da jeg var 24 år, var jeg hos en akupunktør, der mente, jeg havde retinitis pigmentosa. Det viste sig at være rigtigt. Min søster havde også problemer med synet og blev derfor også undersøgt, og det viste sig, at hun også havde retinitis pigmentosa.”

Karakter til DSIs Handicapindeks på området behandling: 3,3

REGEL NR. 3: REHABILITERING

OBS: I Standardreglerne anvendes ordet ”revalidering”. Vi har i drøftelserne anvendt ordet ”rehabilitering”, som omfatter personens samlede livssituation. Revalidering opfattes traditionelt som mere snævert og rettet mod at genindtræde på arbejdsmarkedet.

”De enkelte lande bør sikre, at der findes rehabiliteringstilbud til mennesker med handicap, således at de kan opnå og bevare deres optimale funktionsniveau og uafhængighed.”

Formelt set dækker rehabiliteringsbilledet for døvblindblevne herhjemme hovedområderne kommunikation, ADL/mobility, anden kompenserende undervisning, psyko-social rehabilitering og rådgivning.

Der er overordnet enighed blandt døvblinde om, at der savnes et samlet og veludviklet rehabiliteringstilbud under ét tag. Et tilbud som trækker på tværfaglig viden og erfaringer, og som tager højde for de individuelle behov.

”Det er meget vigtigt med et samlet rehabiliteringstilbud, der tager højde for, at handicappet ændrer sig gennem livet. Lidt undervisning hist og pist gavner overhovedet ikke noget.”

”Viden og ekspertise skal samles fysisk et sted. Før får vi ikke et samlet rehabiliteringstilbud.”

Og en tredje siger ligefrem:

”Rehabilitering til døvblindblevne eksisterer faktisk ikke.”

Manglen på et samlet rehabiliteringstilbud opleves også i forbindelse med at finde det bedst egnede hjælpemiddel.

”Det, at der ikke findes en samlet rehabilitering her i landet, medfører, at man som døvblind ikke får afprøvet de hjælpemidler, der eksisterer.”

Grundlæggende i hele rehabiliteringsindsatsen er kommunikation, men i nogle amter kan døvblinde ikke få bevilget undervisning i taktil kommunikation, hvilket giver dem en oplevelse

af, at de ikke har de samme rettigheder som andre mennesker med hensyn til at kommunikere frit med omverden. Men andre amter er omvendt meget imødekommende med at bevilge kommunikationsundervisning. Problemet i mange amter er blot, at der er mangel på lærere med specifikt kendskab til kombinationshandicappet døvblindhed. Lærere i amternes specialrådgivning – fx blinde- og døvelærere – kender ofte for lidt til døvblindblevne og deres situation til at kunne tilbyde kvalificeret og målrettet undervisning i fx tale, punktskrift eller taktil kommunikation.

”Lærerne er gode nok til tegnsprog, men de ved faktisk ingenting om hvordan man bruger tegnsproget taktilt, når man ikke længere kan se mimik, øjenbevægelser osv.”

Det blev også fremhævet, at døvblindblevne i visse situationer er de bedst egnede til at undervise andre døvblindblevne. Det viser bl.a. FDDBs erfaringer med at bruge døvblinde instruktører til at undervise andre døvblinde i brugen af den særlige teksttelefon for døvblinde.

Men samtidig med, at lærerne ofte kender for lidt til døvblindblevnes situation, gør døvblindblevne ikke nok opmærksom på egne behov. Det kommer også til udtryk ved, at mange døvblinde oplever, at der ved møder – fx med sagsbehandlere – tales med og til en evt. ledsager eller kontaktperson i stedet for den døvblinde. Et mål med den psyko-sociale del af rehabiliteringen må derfor også være at sætte den døvblinde i stand til at stille krav om at blive respekteret som en ligeværdig kommunikationspartner.

”Professionelle i kommuner og andre steder skal være opmærksomme på at se på den døvblinde i stedet for på kontaktpersonen. Det vil være med til at styrke den døvblindes eget initiativ.”

Manglen på et målrettet tilbud om egentlig psykologbistand opleves som et problem. Både som led i rehabiliteringsindsatsen og som et tilbud om kvalificeret psykologbistand til døvblindblevne i almindelighed, som tilfældet er for andre mennesker i dette land.

”Blinde, hørehæmmede og døve får tilbud om særlig psykologhjælp, men det gør døvblindblevne ikke. Vi har brug for den rådgivning for at få større livskvalitet. Det kunne fx være i form af et rådgivnings- eller krisecenter for døvblindblevne.”

Karakter til DSI's Handicapindeks på området rehabilitering: 1,9

REGEL NR. 4: STØTTEFORANSTALTNINGER

”De enkelte lande bør sikre udvikling og udbud af støtteforanstaltninger, herunder hjælpemidler til mennesker med handicap med henblik på at bistå dem med at øge deres selvstændighed i dagligdagen og med at gøre brug af deres rettigheder.”

For døvblindeblevne er der især tre typer af støtteforanstaltninger, som er relevante: hjælpemidler, kontaktpersonordningen³ og tolkebistand.

Hjælpemidler

Den grundlæggende opfattelse hos døvblinde er, at hjælpemiddelområdet for døvblindeblevne i Danmark er OK, men at der mangler information:

”Vi er godt forsynede med hjælpemidler her i landet. Det, der halter, er den information, der gives til døvblinde, om hvad der findes, og hvad der kommer af nyt.”

”Hvis man som døvblind får et behov for et hjælpemiddel, er det svært at vide, om der findes noget, der ville være bedre.”

Døvblindeblevne mangler viden om, hvad der reelt findes af forskellige hjælpemidler. Der er efter deres opfattelse også mangel på viden i offentligt regi.

Den døvblinde finder det svært at vurdere, om han eller hun har fået tilbudt det bedste produkt på markedet og at holde sig ajour med, hvilke nye produkter der kommer. En døvblind har endda følgende opfattelse:

”Kommunen har på forhånd aftaler med leverandører, og det medfører, at vi ikke altid får det bedste produkt.”

En anden problematik, der rejses i forbindelse med viden om hjælpemidler, er afprøvning af hjælpemidler, inden man vælger:

”Der er sjældent mulighed for at afprøve et hjælpemiddel, før det bliver installeret, og hvis man ikke er tilfreds med det aktuelle hjælpemiddel, er det ikke så ligetil at få det ombyttet.”

³ Kontaktpersonsystemet er en ledsagerordning udviklet specielt med henblik på døvblindeblevne.

Nogle døvblinde mener, at forklaringen blandt andet ligger i, at Danmark er et lille land:

”Problemet ved at være døvblind i et lille land er, at der kan være næsten monopol på nogle hjælpemidler. Hvis fx et firma er det eneste i landet, der sælger et bestemt hjælpemiddel, og deres produkter og service er dårlig, er vi fortabt.”

En større viden om udvalget af hjælpemidler og en reel mulighed for afprøvning, inden man træffer et valg, ville medvirke til at sikre, at den døvblinde fik det hjælpemiddel, der passede bedst til hans/hendes situation. Eftersom tildelelse af hjælpemidler også er en del af rehabiliteringsindsatsen, ville et fysisk samlet rehabiliteringstilbud efter mange døvblindes mening (som nævnt i afsnittet om rehabilitering) give mulighed for denne afprøvning.

Et problem med hjælpemiddeltildelingen, som også er nævnt tidligere, er de lange ventetider:

”Kommunen spørger og spørger om, hvad der er brug for osv., og alligevel trækker det ud med at få hjælpen. Proceduren burde ændres så tilbudene hurtigt blev til andet og mere end bare ord. Hjælpemidlerne skal ud, når man har brug for dem. Sagsbehandlingen er ganske enkelt for lang.”

Tildelingen af hjælpemidler opleves som en tung og langsommelig proces. Men den tid, det tager at få bevilget et hjælpemiddel, er kun en del af processen. Hertil kommer den tid, det tager, inden hjælpemidlet er i hus. Tidligere blev fx nævnt ventetiden på op til 16 måneder på et nyt høreapparat. Det er længe at leve ”blot” med en unødigt nedsat hørelse, men når personen oven i købet har dårligt syn, forværres den samlede situationen mange fold.

Også ventetiden på reparationer af hjælpemidler opleves for lang, især naturligvis hvis det drejer sig om helt essentielle hjælpemidler:

”Danmark er et af verdens førende lande, når det gælder døvblindetelefoner, men hvis telefonen bryder sammen en fredag, er servicen mangelfuld. Man kan ikke få en tekniker til at komme lørdag og søndag, så en hel weekend uden kontakt til omverden er lang. Hurtige reparationer ville være dejligt.”

Karakter til DSIs Handicapindeks på hjælpemiddelområdet: 3,4

Kommentar

Teksttelefonen er et meget værdifuldt hjælpemiddel til døvblinde. Den giver døvblinde en øget selvstændighed i form af social kontakt og dermed øget livskvalitet. Teksttelefonen er derfor en sandsynlig årsag til, at hjælpemiddelområdet scorer en så relativ høj karakter, som tilfældet er, på trods af kraftig kritik af hjælpemiddelsituationen i øvrigt.

Personlig bistand/kontaktpersonsystemet

"Kontaktpersonordningen er virkelig god, men det er ubehdligt, at kontaktpersoner ikke kan bevilges til døvblinde under 18 år. Det er også ubehdligt, at kontaktpersonerne ikke får nogen uddannelse, og at der er så uensartede regler i kommunerne for løn og andre arbejdsforhold."

Kontaktpersonordningen giver døvblinde mange muligheder, og de oplever den som en meget stor hjælp i dagligdagen. Men døvblinde oplever det som et problem, at det er kommunerne – og ikke døvblinde selv – der vurderer den enkeltes behov for antallet af kontaktpersontimer.

"Det er jo dejligt, at der ligefrem står i loven, at døvblinde har ret til en kontaktperson i fornødent omfang. Men vi har ofte store problemer med at forklare kommunerne, at vi har brug for en."

"Det er kommunen, der vurderer den døvblindes behov, men det bør en døvblind selv vurdere. Det er vi de nærmeste til at kunne."

Kommunernes vurdering af døvblindes behov opleves ikke altid lige tilfredsstillende. Den manglende viden om døvblindblevnes situation og behov, som omtales under regel 1 om øget opmærksomhed, er en væsentlig faktor her.

Uddannelse af kontaktpersonerne opfattes af døvblindblevne som et meget vigtigt område. I øjeblikket får kontaktpersonerne ingen uddannelse, men der arbejdes – bl.a. fra FDDBs side – på at få en egentlig uddannelse i gang.

Den måde hvorpå forskellige kommuner forvalter reglerne for kontaktpersonordningen opleves af døvblindegruppen som meget lidt ensar-

tede. Der hersker åbenbare og urimelige forskelle med hensyn til kontaktpersonernes løn- og ansættelsesforhold, og med hensyn til arbejdstidsregler, dækning af kontaktpersoners udgifter m.m.

"Jeg var på et kursus, hvor jeg selv måtte betale for, at min kontaktperson kunne ledsage mig. Der var fra kommunens side bevilget for få timer til, at min kontaktperson kunne være med helt til slutningen af kurset."

Den forskellige forvaltning af kontaktpersonreglerne i kommunerne skaber uvished blandt døvblindblevne om, hvordan kontaktpersonordningen kan og bør udnyttes. En døvblind foreslår, at en centraladministration på området vil kunne afhjælpe mange af problemerne og tilføjer:

"Danmark mangler en kaptajn på kontaktpersonområdet."

Karakter til DSIs Handicapindeks på kontaktpersonområdet: 3,3

Kommentar

Kontaktpersonordningen er af uvurderlig betydning for døvblinde. Den relativ lave karakter skyldes formodentlig de mange uafklarede spørgsmål vedrørende kontaktpersonernes aflønnings- og arbejdsforhold. Forhold der igen bl.a. udspringer af, at tilbudene til døvblindblevne i dag er langt flere og mere alsidige, end de var, da kontaktpersonordningen blev iværksat, eksempelvis ved døvblindblevnes øgede deltagelse i udadrettede aktiviteter som kurser, rejser m.v., hvor der er behov for kontaktpersonbistand.

Tolkebistand

"Loven med hensyn til tolkebistand er mangelfuld på døvblindeområdet. Det offentlige betaler ikke for tolk ved møder, så enten betaler man selv, eller man må afstå fra at deltage. Ved lægesøg må vi også ofte selv betale for tolk. Man kan søge kommunens socialudvalg til dækning af tolkning, men hvis jeg pludselig får ondt i maven, kan jeg jo ikke vente tre uger på socialudvalgets afgørelse. Vi er langt efter fx svenskerne på dette område."

Følelsen af ikke at bestemme over sin egen til-

værelse gør sig stærkt gældende med hensyn til tolkebistand. Døvblindblevne oplever, det er omverden, og ikke dem selv, der vurderer hvornår og til hvad, de har brug for tolk.

”Jeg ville gerne følge et kursus på HF, som virkelig interesserede mig, og som derfor ville kunne give mig forøget livskvalitet, men kommunen sagde nej til, at jeg kunne få tolk til kurset. Jeg fik tilbudt tolk til et andet kursus i stedet, men takkede nej.”

En anden gav følgende eksempel:

”Jeg ville gerne have taget enkeltfag på HF, men kunne ikke få bevilget tolk. Jeg tilmeldte mig alligevel, fordi jeg fandt ud af, at der var en anden döv på holdet, som havde fået tolk. Jeg kunne så følge med i undervisningen ved at kigge på hendes tolk. Men da hun holdt op midt i forløbet, måtte jeg også holde op.”

Karakter til DSIs Handicapindeks på tolkebistandsområdet: 1,2

Kommentar

Tolkebistand bevilges normalt kun i forbindelse med uddannelse eller beskæftigelse. I særlige tilfælde kan det bevilges som et personligt tillæg.

REGEL NR. 5: TILGÆNGELIGHED

”De enkelte lande bør anerkende, at tilgængelighed er altafgørende for opnåelse af lige muligheder i alle handicapområder af samfundet. De enkelte lande bør for mennesker med handicap af enhver art (a) indføre handlingsprogrammer med henblik på at gøre de fysiske omgivelser tilgængelige og (b) træffe foranstaltninger til at sørge for adgang til oplysning og kommunikation.”

Adgang til de fysiske omgivelser

At være i stand til at benytte transportmidler uden hjælp er et af de områder, hvor nogle døvblindblevne oplever forhindringer i adgangen til de fysiske omgivelser.

”Transport er et stort problem. Det er vanskeligt at skifte transportmiddel fx at skifte fra en bus til en anden. Ved selv at kunne komme fra det ene sted til det andet, ville man ellers være meget mere selvstændig. Kommunerne burde være mere behjælpelige med transportbistand til døvblindblevne.”

For nogle er det små tilpasninger, der kræves:

”Følbare informationer i busser og tog ville være en stor hjælp.”

Specielt tegnsprogede døvblindblevne har problemer med at færdes selvstændigt:

”Jeg tør ikke køre med taxa, fordi jeg er bange for at få kommunikationsproblemer med chaufføren.”

”Der er generelt problemer, når man skal skifte transportmiddel. Det er svært at kommunikere med personale eller andre rejsende, der kan guide en videre til det næste tog eller den næste bus.”

Kontaktpersonen letter dog adgangen til de fysiske omgivelser for døvblindblevne og gør dem dermed meget mere mobile.

”At have en kontaktperson med sig er en forudsætning for at føle tryk ved rejser. Tegnsprogede døvblinde har så godt som ingen mulighed for kommunikation med omverden uden kontaktpersonen.”

Et andet område, hvor døvblindblevne oplever forhindringer i adgangen til de fysiske omgivel-

ser, er på gaden:

”Der bør være en vibrator ved alle lyssignaler og fodgængerovergange, og så skal signalerne selvfølgelig være standardiserede i alle byer.”

”Det kan ofte være svært at færdes på gaden pga. markiser, cykelstativer, tilbudsskilt og parkerede biler, der spærrer på fortorvet.”

Karakter til DSIs Handicapindeks for adgang til fysiske omgivelser: 4

Adgang til information

I følge regel nr. 5 skal information være tilgængelig for alle, også døvblindblevne. Ordet information dækker i denne forbindelse mange ting, lige fra daglige nyheder til information fra kommunen.

Døvblinde i Danmark føler sig sat ud af spillet med hensyn til at modtage daglige nyheder. Døvblindblevne oplever at mulighederne for selv at vælge de nyheder, de vil læse, ikke eksisterer for dem. En døvblind siger:

”Døvblindblevne har ikke selv mulighed for at udvælge nyhedsstof, redaktionen vælger for dem. Seende og hørende har masser af radio- og tv-programmer og aviser, og de vælger selv, hvilke nyheder de vil have. Vi må nøjes med, hvad andre har valgt at omsætte til fx punktskrift.”

”De nyheder vi modtager i punktskrift er altid 1-2 dage gamle på grund af den tid, det tager at omsætte til punkt og sende det ud.”

Om den generelle informationssituation for døvblindblevne siger en af deltagerne:

”Der er mange eksempler på information og oplysninger, som vi ikke får. For eksempel mangler der information fra kommunerne og amterne. Mange kommuner udarbejder pjecer til borgerne, men døvblindblevne får ikke den information hverken i storskrift, punktskrift eller på lydband. Det samme gælder i forbindelse med amts- og kommunalvalgene.”

Et andet eksempel fra en anden del af samfundet:

”Vi får ingen information fra apotekerne, som andre

gør. Og det gør det sværere for os at følge med i de fremskridt, der sker inden for udviklingen af fx medicin og vitaminpiller. Vi får ikke kendskab til nye produkter på markedet – og det gælder jo ikke kun medicinalmarkedet.”

Af mere specifikke oplysninger efterlyser man information fra udlandet om, hvordan døvblinde i andre lande lever deres liv.

”Information, om hvad andre døvblinde i udlandet gør og oplever, er meget inspirerende og udviklende for os døvblinde i Danmark. Det kan være med til at forbedre situationen for gruppen som helhed at kunne bruge andres erfaringer.”

Karakter til DSI's Handicapindeks for adgang til information: 1,3

REGEL NR. 6: UDDANNELSE

“De enkelte lande bør anerkende princippet om lige uddannelsesmuligheder og integration i grundskole, ungdomsskole og højere uddannelse for handicappede børn, unge og voksne. De bør sikre, at uddannelse af mennesker med handicap er en integreret del af uddannelsessystemet.”

På papiret har de fleste af deltagerne en uddannelse, og i store træk ligner døvblindblevnes uddannelsesniveau den øvrige del af befolkningens. Uddannelserne spreder sig over såvel håndværksmæssige som boglige fag. Og fra korte over mellemlange til lange uddannelser.

På trods af dette er det døvblindblevnes opfattelse, at der i Danmark er ringe muligheder for uddannelse for døvblindblevne. Fem af de syv, som har en uddannelse, har fået den før, de blev så alvorligt høre- og synshandicappede, at de var at betragte som døvblindblevne. Ingen af dem har fået tilbud om uddannelse/revallidering som døvblindblevne. I den situation er de blevet tilbudt pension. For døvblindblevne eksisterer muligheden for den såkaldte “livslange” uddannelse heller ikke, dvs. muligheden for at udvikle sig personligt gennem at følge kurser, modtage undervisning osv. Se mere om dette under reglen om Kultur og fritid.

I øvrigt skelner de mellem, hvorvidt det er dem selv, der har valgt deres uddannelse, eller om det er omgivelserne, der har valgt for dem. Nogle af dem har fået lige præcis den uddannelse, de ønskede sig, og andre er blevet påtvunget en bestemt uddannelse, fordi omgivelserne har vurderet, at det var passende.

Deres opfattelse er (naturligvis), at døvblindblevne på lige fod med andre ikke-handicappede, der står foran det at skulle træffe uddannelsesvalg, skal have information om, hvilke muligheder, der er og dernæst selv vælge blandt de eksisterende muligheder.

Ønsket om at blive behandlet på lige fod med andre i uddannelsesforløbet, kommer også til udtryk i døvblindblevnes ønske om, at der stilles krav til dem, nøjagtig som der stilles krav til andre i et uddannelsesforløb:

”Omverden bør støtte døvblinde, når vi skal i gang med uddannelser, og lærerne skal stille krav til os.”

Men også i folkeskolen, oplever døvblindblevne, at manglende viden hos lærerne giver problemer:

”For de tidligt døvblindblevne gælder det, at de faktisk tabes allerede i skolen pga. manglen på kvalificerede lærere med viden om vores kombinationshandicap. Vi skal hele tiden indordne os enten under døvegruppen eller blindegruppen.”

Karakter til DSIs Handicapindeks på uddannelsesområdet: 0,9

REGEL NR. 7: BESKÆFTIGELSE

”De enkelte lande bør anerkende princippet om, at mennesker med handicap skal have mulighed for at udøve deres menneskerettigheder, specielt på beskæftigelsesområdet. I både by- og landområder skal de have lige muligheder for produktiv og udbytterig beskæftigelse på arbejdsmarkedet.”

Beskæftigelsessituationen for døvblindblevne i Danmark er ringe, også selv om man medregner såkaldt beskyttet beskæftigelse.

”I Danmark er der så godt som ingen døvblindblevne på det almindelige arbejdsmarked.”

Der peges på forskellige mulige årsager:

”Den danske pensionsordning er god. Mange døvblinde i andre lande er i arbejde, fordi pensionsordningerne der er dårlige. Men den gode pension gør, at ingen i Danmark gør noget for at finde gode jobs til døvblindblevne.”

”Døvblinde har muligheder, men ved ansættelse i firmaer er det ofte firmaernes manglende viden om døvblinde, der gør, at man ikke får jobbet. Nogen i Danmark burde have ansvaret for, at døvblinde kommer i arbejde.”

Tilbudene om beskæftigelse til døvblindblevne har ikke udviklet sig overhovedet ifølge gruppen:

”Arbejdstilbudene til døvblinde er dårlige. Tag nu en så intelligent mand som NN. Han blev for 30 år siden tilbudt arbejde på et beskyttet værksted. I dag får XX, som er 19 år, tilbudt præcis det samme arbejde. Der er ikke sket noget som helst på de 30 år.”

De døvblindblevne gav udtryk for, at beskæftigelse er vigtigt for dem. Men det attraktive for dem ved at have beskæftigelse er ikke et spørgsmål om at tjene sine egne penge, men om at få de sociale kontakter et job giver og om at have følelsen af, at der er brug for dem:

”Det er vigtigt at kunne sige til andre, at man arbejder. Det giver respekt. Lønnen betyder ikke så meget, det er indholdet i tilværelsen, der har betydning.”

”Lønnen er underordnet. Det at komme ud som aktivi-

tetskonsulent er vigtigere for mig. Det giver indhold i tilværelsen.”

”Skiftet fra at have et ganske normalt job til ikke at have arbejde var svært. Førtidspensionister er en udskældt gruppe, men nu arbejder jeg i FDDB, og det er jeg glad for. Det er vigtigt at have en beskæftigelse og føle, at der er brug for en.”

”Det er livsglad og kontakten med andre mennesker, der gør arbejde værdifuldt. Lønnen er ikke vigtig.”

De døvblindblevne fremhævede i øvrigt, at FDDB selv er blandt de eneste herhjemme, der har ansat døvblindblevne. De arbejder i foreningens regi som teksttelefoninstruktører og aktivitetskonsulenter for andre døvblindblevne.

Karakter til DSIs Handicapindeks på beskæftigelsesområdet: 2,1

REGEL NR. 10: KULTUR REGEL NR. 11: FRITID OG SPORT

Disse områder har så mange fællestræk, at de her præsenteres i samme afsnit.

Kultur

"De enkelte lande skal sikre, at mennesker med handicap integreres og kan deltage i kulturelle aktiviteter på lige fod med andre."

Fritid og Sport

"De enkelte lande skal træffe foranstaltninger, der sikrer, at mennesker med handicap har lige muligheder for udøvelse af fritids- og sportsaktiviteter."

De færreste døvblinde er i beskæftigelse, og må derfor på anden måde give tilværelsen indhold og kvalitet. Det vil ofte være inden for områderne kultur, fritid og sport.

En ledsager/kontaktperson giver den døvblinde mulighed for at deltage i aktiviteter inden for kultur, fritid og sport. Men det er vigtigt, at den ledsager, man bruger til aktiviteten, er den rigtige person:

"Jeg er meget interesseret i biler, og var på en biludstilling med en kontaktperson. Men kontaktpersonen var ikke interesseret i biler, og vidste intet om dem. I stedet for at beskrive bilerne, beskrev hun derfor blomsterudsmykningen omkring bilerne, de andre besøgende osv."

En anderledes ledsagerproblematik er den, der knytter sig til transporttid. Hvis en døvblind ønsker at dyrke en aktivitet i et andet amt, kan den lange rejse være et problem, hvis man ikke kan få bevilget nok timer til en ledsager til turen.

"Det er vigtigt at få et tilstrækkeligt antal kontaktpersontimer bevilget i forbindelse med kursusdeltagelse, så kontaktpersonen også kan være med på turen til og fra kurset. Min egen erfaring er, at jeg bliver træt, inden jeg når frem til kurset, hvis ikke jeg har en ledsager med, og det betyder, at jeg simpelthen ikke får noget ud af kurset."

Også på selve kurset, er der nogle hensyn der skal tages, for at døvblinde kan få fuldt udbytte af det:

"Jeg har deltaget i et sykursus, hvor ingen af symaskinerne var afmærkede med punkt. Sådan en lille ting udgjorde en stor forbindelse for mig."

Hvis man har særlige interesser, kan døvblinde som alle andre være nødt til at rejse længere for at møde nogle, som man kan dyrke sine interesser sammen med. Her kommer pengene ind i billedet:

"Jeg vil gerne gå til seniordans i naboamtet, men min kommune vil ikke give tilskud til transport uden for amtet. Og det er et problem, fordi der ikke er nok seniordansere i mit eget amt."

Et af de problemer, døvblinde oplever i forbindelse med den almindelige folkeoplysning, er, at der oftest ikke er deciderede kursustilbud til handicappede, og så at sige aldrig tilbud, som retter sig specielt mod døvblindblevne.

Kulturelle aktiviteter

For døvblindblevne kan rejser give lige så store oplevelser som for andre, hvis nogle forudsætninger er til stede.

"På rejser er gode beskrivelser nødvendige. En bustur kræver fx en ledsager, der hele tiden tolker for mig, hvad han eller hun ser. Rejser til udlandet kan desuden give store sanseoplevelser, fordi varmen kan føles, der er mange fremmede lugte osv."

"På museer og slotte er det vigtigt med tolke til at forklare farver etc., men det er af stor betydning at få lov at røre selv. For eksempel oplevede jeg i Finland en kirke, der var sprængt ind i klippegrunden og lå halvt nede i jorden. Gudens forklaringer forstod jeg ikke, men da jeg fik lov til selv at føle, kunne jeg se det for mig."

En anden udtrykker det således:

"Jeg synes, det er meget begrænsende for oplevelsen, at man ikke kan føle på tingene på museer."

Og en tredje beretter følgende:

"Engang var jeg ude at se mavedans, og jeg forstod ikke, hvorfor de andre morede sig sådan. Så fik jeg lov at røre ved danseren og mærke hendes kostume, og så morede jeg mig (mindst) lige så meget som de andre."

Teater opleves som en god aktivitet for mange

døvblinde, dels som tilskuer og dels som aktør. Men for døvblinde med en hørerest, er oplevelsen ved en teaterforestilling afhængig af, om der findes teleslynge i salen.

”Teater er godt, men teleslyngerne fungerer aldrig. Der er kun et teater i København, hvor det fungerer.”

Som aktør kan det være hensigtsmæssigt, hvis teatergruppen kun består af døvblinde, idet skuespillet på den måde bliver til en meget forløsende aktivitet:

”At spille teater er en meget god måde at få afløb for ting, der er følelsesmæssigt undertrykte, fordi man som døvblind altid er domineret af den seende verden. Her kan man give udtryk for sine følelser.”

Og der er andre gevinster ved skuespillet. En tegnsproget døvblind siger:

”At spille teater er udviklende for mit sprog. Når vi spiller teater, møder jeg i manuskriptet mange danske ord, som jeg ikke kender i forvejen, og når vi spiller stykket på tegnsprog, får jeg en forståelse af disse ord, som jeg ellers ikke ville have fået.”

Og han tilføjer:

”Teater er et godt medium til at gøre folk opmærksomme på døvblinde.”

Men som døvblindbleven må man alligevel resignere:

”Døvblinde er nødt til at deltage i de muligheder, der eksisterer, for ikke at kede sig.”

Karakter til DSIs Handicapindeks på kultur- fritids- og sportsområdet: 1,9

REGEL NR. 18: ORGANISATIONER AF HANDICAPPEDE

”De enkelte lande bør anerkende handicaporganisationernes ret til at repræsentere mennesker med handicap nationalt, regionalt og lokalt. De enkelte lande bør også anerkende handicaporganisationernes rådgivende rolle i beslutningsprocessen med hensyn til handicapsspørgsmål.”

FDDDB mener, det er svært – som en lille forening – at blive hørt både nationalt og lokalt. Og der bliver truffet beslutninger om døvblinde, uden at FDDDB bliver rådspurgt.

Men at blive inddraget i beslutningsprocesser medfører ekstraudgifter til tolkning, som FDDDB ikke har økonomiske ressourcer til.

De ekstra udgifter til tolkning, som handicappet medfører, hæmmer FDDDB på flere måder, både i forhold til en tilstrækkelig dialog med politikere og embedsmænd, i forhold til det øvrige Norden og i forhold til en udvikling af organisationen.

”FDDDB har brug for at udvikle sig på nye områder. Men hvis fx Socialministeriet arrangerer et kursus i organisationsarbejde, må vi sige nej, fordi vi ikke har råd til at afholde tolkeudgifterne. Vi mangler ny inspiration og viden, men det er for dyrt for os. Næsten ingen andre handicaporganisationer har dette behov for tolkning, så her kan man bestemt ikke sige, vi har lige adgang.”

Karakter til DSIs Handicapindeks på organisationsområdet: 2,6