

DEFINITION AF DØVLINDHED

&

NORDISK VEJLEDER –

En beskrivelse af medfødt døvblindhed

- *Hvad er døvblindhed ?*
- *Hvem har medfødt døvblindhed ?*
- *Hvordan viser medfødt døvblindhed sig ?*

*Anbefalinger i forhold til identifikation,
udvikling af tilbud samt
uddannelse af professionelle*

**DEFINITION AF DØVBLINDHED
&
NORDISK VEJLEDER**

En beskrivelse af medfødt døvblindhed

- *Hvad er døvblindhed?*
- *Hvem har medfødt døvblindhed?*
- *Hvordan viser medfødt døvblindhed sig?*

*Anbefalinger i forhold til identifikation, udvikling
af tilbud samt uddannelse af professionelle*

Udgivet af

Videnscenter for Døvblindfødte
Sohngaardsholmsvej 61
DK – 9000 Aalborg

Tlf. 4193 2465

e-mail. vcdbf@servicestyrelsen.dk

www.videnscenterdbf.dk

2007

ISBN: 87 - 90526 - 22 - 8

INDHOLD

FORORD	5
DEL 1- Definition af døvblindhed	6
Baggrund	7
Definition af døvblindhed	8
DEL 2 – Nordisk Vejleder	9
Introduktion til Nordisk Vejleder	10
KAPITEL 1	
Beskrivelse af funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed	12
1.1 Om årsager og fremtrædelsesformer	12
1.2 Personlige og udviklingsmæssige konsekvenser	12
1.3 Hvordan viser medfødt døvblindhed sig?	13
1.4 Forudsætninger for udvikling og læring	13
1.5 Betingelser i læringsmiljøet	13
Diagnoseoversigt. Forskellige årsager til medfødt døvblindhed	15
KAPITEL 2	
Beskrivelse af populationen	16
2.1 Fire hovedgrupper af personer med medfødt døvblindhed	16
2.1.1 Personer med total døvhed og total blindhed	17
2.1.2 Personer med total blindhed, som har bevaret funktion fra høresansen ..	17
2.1.3 Personer med total døvhed, som har bevaret funktion fra synssansen ...	18
2.1.4 Personer som har bevaret funktion fra både syns- og høresansen	18
2.2 Ændring i diagnoser	18
2.3 Ændring i kundskab og tilbud	19
2.4 Ændring i procedurer for identifikation	19
2.5 Anslået antal personer med medfødt døvblindhed og faktisk registrerede	20
2.6 Funktionel identifikation og afgrænsningsproblematikker	20
2.7 Forskellige former for døvblindeservice	20
KAPITEL 3	
Identifikation af medfødt døvblindhed	22
3.1 Funktionelle kriterier for medfødt døvblindhed	22
3.2 Nordisk Identifikationsmateriale	23
3.3 Udredningsprocedurer	24
3.4 Medicinske undersøgelser	25

3.5 Funktionel udredning af sanserne (syn, hørelse og taktil sans).....	26
3.6 Analyse af brug af sanserne i samspil og kommunikation	26
3.7 Udarbejdelse af diagnosticerende tiltag	27

KAPITEL 4

Habilitering set i et livslangt perspektiv	28
4.1 Ansvarlige instanser og kompetencemiljøer	28
4.2 Nære relationer og netværk	29
4.3 Tolk og ledsager	30
4.4 Udvikling og læring – arbejde og fritid	30
4.4.1 Udvikling og læring som voksen	31
4.4.2 Arbejde og fritid som voksen.....	32
4.5 Helbred	32
4.6 Individuel habiliteringsplan	33

KAPITEL 5

Op læring og uddannelse af personale, forældre og øvrige sociale netværk	34
5.1 En rammemodel	35
5.2 Det individrelaterede kundskabsniveau	35
5.3 Det generelle vidensniveau	36
5.4 Det formelle kundskabsniveau	37
5.5 Fortsat udvikling af ny viden.....	37
Rammemodel over oplæring og uddannelse	39

FORORD

Siden 1980 har der været en fælles nordisk definition af funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Denne definition har dannet det fælles grundlag og udgangspunkt for det nordiske samarbejde, som har været med til at kendetegne den faglige udvikling.

Definitionen fra 1980 er nu blevet revideret. Der er samtidig blevet udtrykt ønske om, at der skulle formuleres en opdateret beskrivelse af de to målgrupper: Personer med *medfødt døvblindhed* og personer med *erhvervet døvblindhed*. Opdateringen skulle have sit faglige udgangspunkt i den nyeste viden om døvblindhed som funktionsnedsættelse, og der skulle udarbejdes to publikationer - en for hver gruppe. Det samlede materiale skal betragtes som en opdatering af en rapport, der i 1980 blev udgivet af Nordisk Nævn for Handicapspørgsmål: "Bättre Livsvillkor för Dövblinda i Norden".

Den her foreliggende publikation sætter fokus på gruppen af personer med medfødt døvblindhed. Hæftet består af to dele. Første del indeholder den reviderede definition af døvblindhed i den danske oversættelse suppleret med en række uddybende kommentarer. Anden del er mere omfattende og indeholder en beskrivelse af gruppen med medfødt døvblindhed og den service, som må være tilgængelig både for mennesker med medfødt døvblindhed og for personerne i de nære omgivelser. Målgruppen for dette opdaterede materiale er de interessenter, der arbejder med og for personer med medfødt døvblindhed.

Videnscenter for Døvblindfødte har været med i tilblivelsen af materialet siden processen startede tilbage i 2002. Vi vil her gerne benytte lejligheden til at sige tak til alle, der har deltaget enten i selve arbejds- og skriveprocesserne eller i de forskellige høringsrunder, som har fundet sted undervejs.

Videnscenter for Døvblindfødte
November 2007

DEL 1

DEFINITION AF DØVBLINDHED

BAGGRUND

Siden midten af 90'erne har der fra professionel side været et stort ønske om at få revideret den definition af døvblindhed, som området har arbejdet efter siden 1980. I 2004 afholdt Nordisk Uddannelsescenter (NUD) et seminar, som skulle fokusere på en revision af definitionen. Seminaret udpegede en repræsentativ arbejdsgruppe, hvis mandat var at færdiggøre et udkast til en opdateret definition suppleret med uddybende kommentarer. Arbejdsgruppens udkast er efterfølgende blevet kommenteret af deltagerne fra seminaret og derefter revideret samt været til høring i samtlige nordiske lande, både hos brugerorganisationer og professionelle.

Der er grund til at fremhæve de internationale forordninger, som har spillet en rolle i udformningen af den nye definition. Nogle af de vigtigste overvejelser bag forslaget til den reviderede definition af døvblindhed er følgende: Det juridiske grundlag for selve udformningen af definitionen og de uddybende kommentarer er FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede: *Resolution A/RES/48/96* samt WHO's internationale klassifikationssystem, *ICF*, om funktionsevne, funktionshæmning og sundhed, som blev tiltrådt af WHO i 2001. Efterfølgende er FN's Konvention om menneskerettigheder for handicappede underskrevet af 84 lande i marts 2007. Konventionens præcisering af handicappedes rettigheder skal nu ratificeres i den danske lovgivning.

Danmark og de øvrige nordiske lande har for år tilbage alle tilsluttet sig disse internationale hensigtserklæringer om rummelighed og ligebehandling af mennesker, som lever med handicappende virkninger af en funktionsnedsættelse. De internationale erklæringer afspejler en afgørende ændring i forståelsen af mennesker med funktionsnedsættelser, idet man har bevæget sig fra et individorienteret syn på handicap til et relationsorienteret syn. Det *relationsorienterede* synspunkt ser funktionsevne og funktionsnedsættelse i relationen mellem de samfundsmæssige betingelser og den enkeltes muligheder for samhandlen og samspil. Handicappedes rettigheder til fuld deltagelse og samfundets ansvar for at dette gøres muligt stadfæstes i FN's konvention.

En anden ændring der spiller ind er, at de internationale forordninger rummer et menneskesyn, der ser det enkelte menneske som et handlende, skabende og forandrende individ - både i forhold til de materielle og sociale omgivelser og i forhold til sin egen fysiske, psykiske og sociale virkelighed. De betingelser som er med til at udforme denne virkelighed forandres over tid og kan forandres fra situation til situation. En person kan derfor opfatte sig selv *relativt mere eller mindre handicappet* både i relation til egen selvopfattelse og til omgivelserne.

Definitionen fra 1980 var baseret på et andet handicapsyn - et individorienteret handicapsyn, men havde dog også øje for de funktionelle aspekter af døvblindheden. På den tid var dette avanceret. I 25 år har definitionen været accepteret og anvendt i mange lande, men dens tid er nu udløbet. Med udgangspunkt i FN's standardregler og WHO's klassifikationssystem er definitionen nu ændret, så den er i overensstemmelse med et internationalt set mere moderne syn på mennesker og handicappolitik. De uddybende kommentarer fremhæver betydningen af visuel og auditiv information og henviser til afhængigheden af de nødvendige forskelligartede tilpasninger, som må foretages med baggrund i aktivitet, miljøets beskaffenhed og den enkelte person. Dette sker i et komplekst netværk. Derfor er specifik "know how" nødvendig. Da betegnelsen "know how" kan anskues både som teoretisk viden og som praktiske færdigheder, omfatter begrebet i denne sammenhæng ikke blot de professionelle praktiske færdigheder i forhold til personen med medfødt døvblindhed - men også de enkelte familiemedlemmers.

DEFINITION AF DØVBLINDHED

(Definitionen og de tilknyttede kommentarer er udarbejdet på engelsk. Nedenstående er den officielle danske version af definitionen)

”Døvblindhed er en specifik funktionsnedsættelse. Døvblindhed er en kombineret syns- og hørenedsættelse. Den begrænser en persons aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet i et sådant omfang, at det kræver, at samfundet støtter med særligt tilrettelagte servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler.”

Kommentarer til og uddybelse af definitionen:

1. Syn og hørelse er afgørende for at kunne modtage information. En nedsættelse på disse to sanser, der giver informationer fra afstand, vil derfor gøre det ekstra påkrævet at anvende de sanser, som er beregnede til at modtage information inden for rækkevidde (taktilt, kinæstetisk, haptisk, lugt og smag), lige som brug af hukommelse samt at kunne drage logiske slutninger bliver nødvendigt.
2. Behovet for specifikke tilpasninger i forhold til omgivelser og tilbud afhænger af:
 - tidspunktet for døvblindhedens indtræden set i forhold til den kommunikative udvikling og sprogtilegnelse
 - graden af høre- og synsnedsættelsen
 - hvorvidt den er kombineret med andre funktionsnedsættelser
 - om den er stabil eller progressiv.
3. Et menneske med døvblindhed kan være mere funktionshæmmet i en aktivitet og mindre funktionshæmmet i en anden. Derfor er der behov for, at hver enkelt aktivitet og deltagelse heri vurderes hver for sig. Varierende funktionsevne i den enkelte aktivitet og deltagelse heri kan endvidere være påvirket af forhold i omgivelserne samt individuelle, personlige forhold.
4. Døvblindhed medfører varierende behov for, at alle aktiviteter tilpasses individuelt. Dette gælder i særlig grad mht.:
 - alle former for information
 - socialt samspil og kommunikation
 - orientering i rum og fri bevægelse
 - almindelig daglig levevis
 - krævende næraktiviteter herunder læsning og skrivning.

Tilpasningerne skal udføres i et ligeværdigt, involverende samarbejde mellem døvblinde mennesker og deres omgivelser. Ansvar for dette påhviler samfundet.

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

DEL 2 – NORDISK VEJLEDER

**ANBEFALINGER I FORHOLD TIL IDENTIFIKATION,
UDVIKLING AF TILBUD SAMT
UDDANNELSE AF PROFESSIONELLE**

INTRODUKTION TIL NORDISK VEJLEDER

Som for processen omkring den nye nordiske definition af døvblindhed har der været en næsten tilsvarende proces omkring udformningen af det, der i fællesnordisk arbejdssammenhæng er blevet kaldt Nordisk Vejleder. Processen omkring Nordisk Vejleder blev startet i 2003 af Nordisk Lederforum – et netværk af ledere på de nordiske resursecentre for døvblindsfødt. Man ønskede et materiale, som i en let og overskuelig form beskrev de nyeste erfaringer med identifikation af medfødt døvblindhed, udviklingen af livslange tilbud til personer med medfødt døvblindhed samt etableringen af nødvendige formelle uddannelsesstilbud i de enkelte nordiske lande. Materialet skulle danne udgangspunkt for en række anbefalinger - retningslinier - for myndigheder og institutioner, der har påtaget sig ansvaret for udviklingen af tilbud til personer med medfødt døvblindhed.

I de nordiske lande er viden om funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed vokset næsten eksplosivt siden midten af 80'erne, ikke blot kvantitativt men også kvalitativt. Samtidig er myndighedernes krav til en præcis beskrivelse af de målgrupper, der har behov for meget specialiseret service, øget. Den kendsgerning, at personer med medfødt døvblindhed i dag er en mere uensartet gruppe end tidligere, har været med til at øge behovet for nye faglige beskrivelser af populationen.

Denne publikations anden del - som omhandler en række døvblindefaglige anbefalinger - indledes med en beskrivelse af selve funktionsnedsættelsen samt en beskrivelse af personer med medfødt døvblindhed. Herefter følger en beskrivelse af, hvordan en udredning af medfødt døvblindhed erfaringsmæssigt bør forløbe. Nordisk Vejleder rummer også en række idealbetragtninger omkring indretning af servicetilbud samt uddannelse af personer i de nære omgivelser. De fem kapitелoverskrifter er følgende:

1. Beskrivelse af funktionsnedsættelsen
2. Beskrivelse af populationen
3. Identifikation af medfødt døvblindhed
4. Rehabilitering set i et livslangt perspektiv
5. Oplæring og uddannelse af personale, forældre og øvrige sociale netværk.

I kapitel 2 er der anvendt et talmateriale, som bygger på en kortlægning af personer med medfødt døvblindhed, der i perioden 2000 - 2003 er gennemført i Danmark (*Kortlægning af Medfødt Døvblindhed, en dansk populationsundersøgelse august 2000 - december 2003*. Videnscenter for Døvblindsfødt, 2004). Den dansk/norske arbejdsgruppe, som har udarbejdet Nordisk Vejleder, har valgt at se bort fra tal, der kendes fra udenlandske undersøgelser. Dette hænger bl.a. sammen med, at vi i de nordiske lande ikke har de samme kriterier for, hvem der hører til gruppen med medfødt døvblindhed. En sammenligning af tal mellem uensartede populationer kan ikke lade sig gøre.

For kapitlerne 3-5 er der tale om en række overordnede anbefalinger (vejledende retningslinier). Det betyder, at der i denne publikation ikke er angivet konkrete kvalitetskriterier. Hvert af de fem nordiske lande kan efterfølgende udarbejde sådanne konkrete kriterier med udgangspunkt i egen national lovgivning, organisation omkring de institutionelle tilbud og indhold i disse.

Den nordiske arbejdsgruppe har haft følgende sammensætning: Karen Andersen, Vestlandet Kompetansesenter, Bergen. Tonhild Strand Hauge, Skådalen Kompetansesenter, Oslo. Torill Solgaard, Nordisk Forældrekomite, Oslo. Inger Rødbroe, Nordisk Uddannelsescenter, Dronninglund og Birthe Lastrup, Videnscenter for Døvblindfødte, Aalborg

Arbejdsgruppen afsluttede sit arbejde med Nordisk Vejleder i 2004. Med vedtagelsen af definitionen her i 2007 kan en samlet publicering nu finde sted. Videnscentret har oversat den del af manuskriptet, som var skrevet på norsk. Indholdsmæssigt er materialet tilpasset danske forhold, der hvor det har været nødvendigt.

KAPITEL 1

BESKRIVELSE AF FUNKTIONSNEDSÆTTTELSEN MEDFØDT DØVBLINDHED

Denne beskrivelse af funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed er et uddybende supplement til den nordiske definition af døvblindhed. Kapitlet sætter fokus på, hvordan medfødt døvblindhed ytrer sig og beskriver de alvorlige konsekvenser, funktionsnedsættelsen medfører mht. til udvikling og læring. Endvidere beskrives, hvordan omgivelserne må tilpasses, for at udvikling og trivsel kan fremmes for personer med medfødt døvblindhed.

1.1. Om årsager og fremtrædelsesformer

Medfødt døvblindhed er én funktionsnedsættelse, der opstår som følge af alvorlig grad af kombineret syns- og hørenedsættelse. Der er mange forskellige årsager til medfødt døvblindhed. Sidst i dette kapitel findes en oversigt over de diagnoser, som er fundet hos danske personer med medfødt døvblindhed.

Funktionsnedsættelsens udtryk vil variere alt efter syns- og hørenedsættelsens omfang, og hvorvidt døvblindheden optræder alene eller er kombineret med andre funktionsnedsættelser. Medfødt døvblindhed adskiller sig fra erhvervet døvblindhed på den måde, at funktionsnedsættelsen er til stede ved fødslen eller indtræder inden en sproglig kommunikation er udviklet.

Medfødt døvblindhed kan først og fremmest medføre mange forskellige former og grader af kommunikationsproblemer. Funktionsnedsættelsen forhindrer/begrænser ikke blot udvikling af kompetencer i forhold til kommunikation, men også udvikling af sociale kompetencer.

1.2. Personlige og udviklingsmæssige konsekvenser

Konsekvenserne af medfødt døvblindhed er yderst komplekse og alvorlige både i forhold til at udvikle og opretholde sammenhæng og mening i samspil med andre mennesker og i forhold til at forstå den fysiske omverden.

Risikoen for at blive hæmmet i udvikling og læring udover personens iboende potentialer er derfor ekstrem høj for personer, der har denne funktionsnedsættelse. Udviklingshæmning som har sin årsag i en kombineret syns- og hørenedsættelse kan også medføre sociale og emotionelle forstyrrelser. Disse sekundære følger af døvblindheden fører til, at funktionsnedsættelsen ofte ikke opdages og forstås. Dette betyder, at der er risiko for, at omgivelserne mistolker adfærd og udtryk og dermed ikke forstår og får øje på personens iboende kognitive og sansemæssige potentialer.

Social isolation er en alvorlig konsekvens af døvblindhed. For nogle vil den opstå, når nærpersonen er udenfor rækkevidde, for andre vil den først opstå, når situationen bliver kompleks, som det typisk ses i kommunikative relationer med flere personer.

1.3. Hvordan viser medfødt døvblindhed sig?

Det der er karakteristisk ved medfødt døvblindhed viser sig specielt i velfungerende relationer med andre mennesker på følgende måde:

Udvikling af sammenhæng og mening i kommunikative relationer vil være afhængig af brug af bevægelse og berøring sammen med eventuelle bevarede funktioner fra syns- og/eller høresansen.

Funktionel brug af bevarede funktioner fra syns- og/eller høresansen vil oftest være sporadisk. Brugen af disse sanser vil være afhængig af miljøfaktorer, relationens kompleksitet og den enkelte persons motivation og psykiske/fysiske tilstand. Dette betyder, at brug af fjernsanserne veksler fra situation til situation. Derfor er den taktile sans nødvendig for at få sammenhæng og helhed i oplevelser og vedvarende i kommunikation. Dette skyldes at en kommunikationssituation består af mange delfunktioner som etablering og opretholdelse af kontakt, aflæsning af kommunikative udtryk, turtagning og feedback til partner og opmærksomhed på det tema, der kommunikeres om. For personer med medfødt døvblindhed vil det ofte være nødvendigt at udføre en række af disse delfunktioner med støtte af berøring eller bevægelse eller udelukkende via disse sanser.

1.4. Forudsætninger for udvikling og læring

Mulighederne for at personer med medfødt døvblindhed kan få reelle udviklingsmuligheder hænger først og fremmest sammen med følgende faktorer i omgivelserne:

- Samfundets accept af - og forpligtelser overfor døvblindhedens konsekvenser
- Fagpersoners kundskab om udviklings- og læringsprocesser
- Fagpersoners forståelse af døvblindheden
- Fagpersoners viden om individuel udredning og opfølgning, således at der er fokus på den enkelte persons egne kompetencer i habiliteringsarbejdet
- De nære omgivers kompetence.

1.5. Betingelser i læringsmiljøet

Udvikling og opretholdelse af kommunikative relationer sker i én - til - én situationer og er afhængig af den kompetente partners evne til at støtte udviklingen og vedvarende i samværet med den døvblindedte.

Etablering og udvikling af relationer til andre mennesker og i forhold til det fysiske miljø vil se meget anderledes ud ved medfødt døvblindhed end ved den "normale" udvikling. Det betyder, at den seende/hørende partner må lære at genkende

funktionerne i det anderledes udtryk. At genkende funktioner vil f.eks. sige at opfatte og reagere på aktiv berøring, når den har samme funktion som øjenkontakt.

Al kommunikationsudvikling bygger på kropslige erfaringer. Hos de fleste personer med medfødt døvblindhed vil netop kropslige erfaringer være hovedgrundlaget for begrebsdannelse og dermed kommunikativ udvikling. Det er derfor nødvendigt, at partneren kan tage den døvblinde persons perspektiv og have et vedvarende fokus på anderledes udtryk og deres betydning. Partneren må ligeledes lære at reagere på en anderledes måde end han/hun gør i relationer med seende/hørende personer. Døvblindfødtes anderledes udtryk er grundlaget for den videre sproglige udvikling.

Læring og kommunikation, som må baseres på berøring, bevægelse, lugt og smag, kræver ikke kun meget mere tid, men stiller også større krav til fysisk og mental aktivitet end tilsvarende processer, som kan baseres på brug af syn og hørelse. Døvblindfødte børn og voksnes læringssituation vanskeliggøres af, at samtidig information via berøring/bevægelse og via de reducerede syns- og hørefunktioner ikke er mulig eller kun sker fragmentarisk. Dette betyder f.eks., at når noget undersøges med hænderne kan det ikke samtidigt kobles til tegnsprog, enten dette aflæses taktilt eller visuelt. Udviklingen vil dermed for det meste ske langsomt, og funktioner etableres ofte enkeltvis, modsat det der sker i sædvanlig udvikling.

Seende/hørende børn udvikler en væsentlig del af de kommunikative og sociale kompetencer i samvær med andre børn. For de fleste børn med medfødt døvblindhed børn sker dette blot, når og hvis partneren tilrettelægger disse læringssituationer på den døvblindfødte persons betingelser.

Døvblindhed vil altid medføre stærkt begrænsede erfaringer. At tilstræbe optimale udviklingsbetingelser stiller store krav til netværkets evne til fortløbende at prioritere, iværksætte og evaluere tiltag. Netværket består af de personer, som indgår i den døvblinde persons forskellige levemiljøer.

**DIAGNOSEOVERSIGT –
FORSKELLIGE ÅRSAGER TIL MEDFØDT DØVBLINDHED**

Børn/voksne fordelt på hoveddiagnoser

Statistics

	Aldersgruppe 2		Total
	0 - 18	19 eller ældre	
Rubella	4	33	37
Skader som følge af præmaturitet	6	6	12
Down syndrom	0	10	10
Meningitis	8	1	9
CHARGE Association	5	3	8
Asphyxia	4	3	7
Mikrocephalus	4	1	5
Cytomegalovirus	0	5	5
Encephalitis	1	4	5
Usher syndrom	0	4	4
Lebers congenitte amaurose	1	2	3
Kromosom defekt	0	3	3
Cornelia de Langes syndrom	2	1	3
Hydrocephalus	0	2	2
Hjernetraumer	0	2	2
Trisomi 13	2	0	2
Robert syndrom	2	0	2
Kønsbundet recessiv syndrom	0	2	2
Refsum's sygdom	0	1	1
Pena Shokeir syndrom	1	0	1
Smith-Lemli-Opitz syndrom	0	1	1
Caudalt syndrom	1	0	1
Translokation på 5 & 6 kromosom	1	0	1
Goltz-Gorlin syndrom	0	1	1
Conradi-Hünemann's syndrom	0	1	1
Rosenberg Chutorian syndrom	1	0	1
Polyradiculitis	1	0	1
Kniest syndrom	1	0	1
Stofskifte sygdom	1	0	1
Goldenhar's syndrom	0	1	1
Neuronal ceroid lipofuskinose	1	0	1
San Filippo syndrom	1	0	1
Føllings syndrom	0	1	1
Edwards syndrom	1	0	1
Minkowski - Chaufford	0	1	1
Gänssler sygdom	1	0	1
Cockaynes syndrom	1	0	1
Hunt's syndrom	1	0	1
CDG syndrom	1	0	1
Sticklers syndrom	1	0	1
Macrocephalus	0	1	1
Tuberøs sclerose	0	1	1
Ukendt	18	18	36
Total	71	109	180

Kilde: "Kortlægning af døvblindfødte i Danmark", Videnscenter for Døvblindfødte, 2004

Efter kortlægningsprojektets afslutning er det påvist, at Charge er genetisk betinget og derfor nu betegnes CHARGE syndrom.

KAPITEL 2

BESKRIVELSE AF POPULATIONEN

De personer med medfødt døvblindhed, vi i dag kender i de nordiske lande, udgør en meget heterogen gruppe, både når det gælder omfanget af den kombinerede sanses-afvigelse, kognitive potentialer og eventuelle øvrige funktionsnedsættelser. Gruppen kan dog inddeles i fire hovedgrupper inddelt efter syns- og hørenedsættelsernes omfang.

Karakteristiske træk for disse hovedgruppers lærings- og udviklingsbetingelser beskrives nedenfor. Derefter følger en redegørelse for nogle af de kendte årsager til den store ændring af populationen gennem de sidste 20 år. I slutningen af afsnittet omtales nogle af de afgrænsningsproblematikker, som fagfeltet må forholde sig til.

2.1 Fire hovedgrupper af personer med medfødt døvblindhed

En kombineret syns- og hørenedsættelse vil udover konsekvensen af hver enkelt sansenedsættelse have den meget alvorlige effekt, at flere sansenedsættelser begrænser aktivitet på en kompleks måde, idet sanserne interagerer med hinanden. I reelle læringssituationer er det ikke muligt for personer med medfødt døvblindhed at anvende den ene nedsatte sansefunktion til at afhjælpe den anden med.

Derudover spiller såvel personens kognitive som sansemotoriske potentialer i høj grad en rolle for de konsekvenser, den kombinerede syns- og hørenedsættelse har for den enkeltes muligheder for at udvikle sig og lære.

Selvom populationen af personer med medfødt døvblindhed i dag består af et bredt spekter af personer, så fremviser alle personer de karakteristiske træk på medfødt døvblindhed. (Se kapitel 1).

Som nedenstående beskrivelser viser, vil ikke blot sansenedsættelsernes omfang, men også personens øvrige potentialer i høj grad bidrage til kompleksiteten i funktionsnedsættelsen, som for hver enkelt person får et meget individuelt udtryk.

De tal, der er angivet under de enkelte grupper stammer fra en rapport om en dansk populationsundersøgelse, som blev gennemført i perioden 2001 - 2004. (Kortlægning af døvblindfødte i Danmark. Videnscenter for Døvblindfødte, 2004).

Syns- og høregruppering

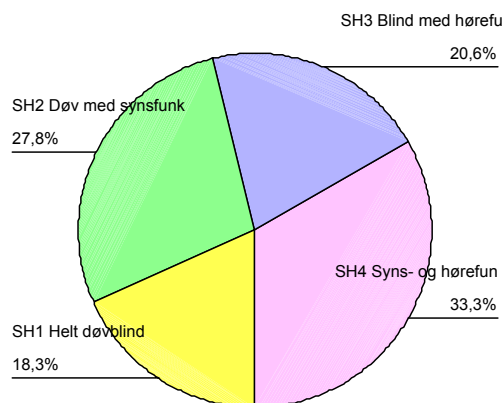


Illustration af de fire hovedgrupper blandt personer med medfødt døvblindhed

2.1.1 Personer med total døvhed og total blindhed

De karakteristiske træk ved medfødt døvblindhed for denne gruppe personer fremtræder tydeligt i alle situationer, og behovet for specialiseret døvblindehabilitering vil være til stede i alle sammenhænge. Karakteristisk for gruppen er også, at personerne er totalt afhængig af at opleve en - til - en samvær i en stor del af deres dagligdag. Kommunikation kan kun ske gennem krops- og berøringssansen, og oplevelser med omverdenen kan kun ske med støtte fra kompetente partnere. Behovet for at opleve mange en - til - en - situationer aftager aldrig.

Ifølge tal fra den danske populationsundersøgelse udgør denne gruppe 18,3 % af populationen med medfødt døvblindhed. (VCDBF, 2004).

2.1.2 Personer med total blindhed, som har bevaret funktion fra høresansen

Personer i denne gruppe vil tydeligt fremvise de karakteristiske træk ved medfødt døvblindhed. Konsekvenserne af medfødt døvblindhed vil være alvorligst i forhold til udvikling af samspil og kommunikation. Alle vil etablere og udvikle samspil og kommunikation kropsligt og taktilt med støtte fra høresansen. Nogle vil bibeholde den taktile kommunikation, andre vil senere udvikle dele af kommunikationen eller hele kommunikationen ved hjælp af høresansen. Den taktile sans vil dog altid være nødvendig at inddrage i komplekse og nye situationer og i forbindelse med forflytning.

Den danske undersøgelse angiver, at 20,6 % af populationen med medfødt døvblindhed tilhører denne gruppe. Personer i gruppen har total blindhed eller lyssans. (VCDBF, 2004).

2.1.3 Personer med total døvhed, som har bevaret funktion fra synssansen

For denne gruppe vil synsnedsettelsens omfang sammen med de sansemotoriske og kognitive potentialer spille en afgørende rolle for, hvor tydelig døvblindheden viser sig i forskellige situationer. Kommunikation vil dog altid være påvirket i alvorlig grad. Den kombinerede sansenedsettelse bevirker altid, at specielt udvikling af visuel kommunikation ikke sker uden støtte fra bevægelse og berøring, og at udviklingen af kommunikation ikke sker naturligt i gruppesammenhænge. Nogle vil bibeholde en væsentlig del af kommunikationen via den taktile sans, andre vil senere udvikle dele eller hele kommunikationen ved hjælp af synssansen. Den taktile sans vil dog altid være nødvendig at inddrage i komplekse og nye situationer, specielt når der er tale om kommunikation med mere end én person.

Den danske undersøgelse angiver, at 27,8 % af populationen kendte personer med medfødt døvblindhed tilhører denne gruppe. Her anvendes betegnelsen døvhed, når en person til trods for høretekniske hjælpemidler ikke synes at anvende hørelsen til orientering og /eller i samspil og kommunikation. (VCDBF, 2004)

2.1.4 Personer som har bevaret funktion fra både syns- og høresansen

For denne gruppe oplever fagfeltet ofte, at omgivelserne har svært ved at forstå de alvorlige konsekvenser af den kombinerede sansenedsettelse, og at døvblindheden dermed ofte overses. Som for de tre andre grupper af personer med medfødt døvblindhed er det også karakteristisk for denne gruppe, at samspil og kommunikation rammes alvorligst, og at personen ikke udvikler denne kompetence i forhold til sine kognitive potentialer medmindre personen tilbydes strategier fra døvblindehabiliteringen (først og fremmest taktile strategier). Nogle personer vil udvikle dele eller hele kommunikationen enten med talesprog eller tegnsprog, og en del vil udover en kropslig kommunikation veksle mellem at anvende tale- og tegnsproglige elementer alt afhængig af den enkelte situation. Den taktile sans vil dog være nødvendig at inddrage i komplekse og nye situationer.

Den danske undersøgelse angiver, at 33,3 % af populationen kendte personer med medfødt døvblindhed tilhører denne gruppe. (VCDBF, 2004)

2.2 Ændring i diagnoser

Gruppen af personer, der har funktionsnedsettelsen medfødt døvblindhed har ændret sig betydeligt de sidste 15-20 år (se diagnoserne, som er omtalt sidst i kapitel 1). Tidligere var Rubella Syndrom hovedårsagen til funktionsnedsettelsen medfødt døvblindhed. Vaccinationsprogrammer har betydet, at denne diagnose nu næsten er forsvundet blandt børn og unge i Norden. Årsagsbilledet i dag er præget af et bredt spekter af sjældne medicinske diagnoser. I mange tilfælde medfører disse diagnoser, at andre organer end syn og hørelse også har afvigelse. En del diagnoser indebærer, at der kan ske ændringer i en eller flere af de medfødte funktionsnedsettelser i barne- eller voksenalder, og nogle diagnoser medfører et forholdsvist kort livsforløb.

Mange af de årsager, vi i dag kender til medfødt døvblindhed, vil ligeledes medføre, at personerne udover syns- og hørenedsættelsen har enten specifikke eller diffuse hjerneafvigelser. Disse afvigelser vil yderligere forstærke konsekvenserne af den kombinerede sansenedsættelse og hæmme udviklingsmulighederne. Ud fra de komplekse og sammensatte diagnoser, der i dag kan forårsage medfødt døvblindhed, indgår syns- og hørenedsættelsen ofte i syndromer eller andre tilstande, som forårsager afvigelser på andre organer.

For en meget lille gruppe er hjerneafvigelserne så omfattende, at gruppen - selv om syn og hørelse også er ramt af afvigelsen - kun i begrænset omfang kan have behov for den døvblindespecifikke service. Gruppen vil i større omfang have behov for den specialiserede service, der gives til personer med store og omfattende medfødte eller erhvervede hjerneafvigelser.

2.3 Ændring i kundskab og tilbud

I de senere år er også den faglige viden om medfødt døvblindhed øget betydeligt. Specielt er fagfeltets viden om optimalisering af samspil og kommunikation med døvblindsfødte børn og voksne blevet betydeligt øget både kvalitativt og kvantitativt, og den er nu gjort tilgængelig via forskellige medier. Videoanalyse, systematisering af data, procedurer for evaluering af tiltag, dokumentation, tværfagligt samarbejde, forskning og udviklingsarbejder har været og er i dag centrale begreber i den udvikling, som har præget fagfeltet i de sidste 15 – 20 år.

Udredning af børn med alvorlige funktionsnedsættelser er generelt blevet mere grundig i hele Norden, hvilket også gælder udredning af syn og hørelse. Denne grundigere udredning gælder såvel de medicinske undersøgelser, der foretages, som de pædagogisk/psykologiske udredninger. Betydningen af en tidlig diagnostik og pædagogisk indsats vægtes i dag højt i alle de nordiske lande.

Familier og professionelle får dermed på et tidligere tidspunkt end før støtte fra de resursecentre for døvblindsfødte, som er blevet opbygget i de fleste nordiske lande. De forbedrede udviklingsmuligheder, børn og unge med medfødt døvblindhed således får i dag, har bidraget til at flere og flere får mulighed for at udvikle deres iboende potentialer. Af samme grund fremtræder populationen i dag mere og mere uensartet.

2.4 Ændring i procedurer for identifikation

Medfødt døvblindhed resulterer i mange yderst komplekse og sammensatte problemstillinger. Identifikation af medfødt døvblindhed må derfor ske tværfagligt og på et funktionelt grundlag. Funktionel identifikation sker ud fra den eksisterende kundskab om døvblindhed og ud fra tidens metoder for udredning. Den omfatter de metoder, som er tilgængelige for medicinske undersøgelser samt de metoder, der anvendes for at udrede funktionelle aspekter ved medfødt døvblindhed.

De procedurer, man anvender for at identificere medfødt døvblindhed, er løbende under udvikling, således at de til enhver tid er i overensstemmelse med den forståelse og kundskab fagfeltet har om medfødt døvblindhed. I dag forstår vi bedre, at medfødt døvblindhed kan optræde meget forskelligt i forskellige situationer. Brug af videoanalyse har øget kundskaben om, at døvblindheden viser sig tydeligst i komplekse og dynamiske relationer og specielt i kommunikation. Derfor er nye procedurer udarbejdet, som netop inddrager analyse af, hvordan sanserne fungerer i komplekse udviklings- og læringsituationer. Procedurer for identifikation af medfødt døvblindhed vil fremover ændres i takt med at såvel de medicinske som de pædagogiske/psykologiske kundskabsområder og metoder videreudvikles. (Se kapitel 3)

De store individuelle forskelle i gruppen af mennesker med medfødt døvblindhed skyldes altså i dag både, at årsagerne til medfødt døvblindhed er mangfoldige samt at personerne, når de får gode udviklings- og læringsbetingelser, vil vise større forskelle i den individuelle og personlige udvikling.

2.5 Anslået antal personer med medfødt døvblindhed og faktisk registrerede

Den danske populationsundersøgelse fra 2004 tyder på, at antallet af personer med medfødt døvblindhed udgør mindst 35 til 40 personer pr. million indbyggere. De tal der oplyses fra de øvrige nordiske lande, kan tyde på at mange personer med medfødt døvblindhed ikke er kendt og dermed heller ikke får relevante tilbud fra det eksisterende servicesystem. Ifølge den danske undersøgelse drejer det sig først og fremmest om voksne personer med medfødt døvblindhed.

2.6 Funktionel identifikation og afgrænsningsproblematikker

Funktionel identifikation vil altid medføre diskussioner om, hvordan man bedst afgrænser funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed fra andre komplekse og sammensatte funktionsnedsættelser. Dette stiller store krav til det tværfaglige samarbejde mellem de medicinske, psykologiske og pædagogiske områder i selve identifikationsprocessen. Ofte vil processen medføre, at habilitering og identifikation må følges ad over tid. Udover det tværfaglige samarbejde er et tæt samarbejde nødvendigt på tværs af de handicapområder, der arbejder med personer, som har funktionsnedsættelse på syn og/eller hørelse for at finde frem til den service, den enkelte person har behov for.

2.7 Forskellige former for service til personer med medfødt døvblindhed

For personer med medfødt og erhvervet døvblindhed vil behov for service afhænge af, om personen har udviklet en sproglig kommunikation. Der er mange overlapninger mellem de to servicetilbud for personer med døvblindhed. I en del tilfælde kan der være behov for en samlet indsats. En del personer med medfødt døvblindhed, der har udviklet sproglig kommunikation, vil således i voksen alder selv vælge sin service indenfor service systemet rettet mod personer med erhvervet døvblindhed.

En del personer med psykisk udviklingshæmning vil gradvist udvikle døvblindhed på grund af progredierende syns- og/eller høretab. Det vil sige, at de vil udvikle en så alvorlig kombineret syns- og hørenedsættelse, at de karakteristiske træk for døvblindhed vil være til stede. Mange personer i denne gruppe vil have en begrænset eller ingen sproglig kommunikation og har derfor pædagogiske behov, der svarer til de servicetilbud, der findes for personer med medfødt døvblindhed. Denne gruppe er i dag en meget overset gruppe inden for al døvblindeservice - også i Danmark.

KAPITEL 3

IDENTIFIKATION AF MEDFØDT DØVBLINDHED

Definitionen af døvblindhed danner grundlag for den praksis, der anvendes når professionelle skal identificere denne funktionsnedsættelse. Procedurer omkring identifikation af medfødt døvblindhed er udviklet i overensstemmelse med det samfunds- og menneskesyn, som ligger bag både international og dansk lovgivning på handicapområdet. En af de afgørende ændringer i forståelsen af mennesker med funktionsnedsættelser i forhold til tidligere, er ændringen fra et individorienteret syn på handicap til et relationsorienteret. Det relationsorienterede synspunkt ser funktionsevne og funktionsnedsættelse i relationen mellem samfundet/omgivelserne og den enkeltes muligheder for deltagelse og er således også i overensstemmelse med tankerne bag ICF.

Det er netop i de forskellige omverdensrelationer, at medfødt døvblindhed træder tydeligt frem og derfor også her, at dokumentationen for identifikation ligger. Dette vil blive beskrevet nærmere i det følgende.

3.1 Funktionelle kriterier for medfødt døvblindhed

Diskussionen om *hvilke* funktionelle kriterier der skal ligge til grund for, at en person kan betegnes som døvblind, foregår kontinuerligt i døvblindemiljøer rundt om i verden, og disse diskussioner har indtil nu i høj grad været præget af det nordiske døvblindefaglige miljø. De funktionelle kriterier, der arbejdes efter i dag, er at finde i de kommentarer, der uddyber selve definitionsteksten. De funktionelle kriterier, som også anvendes her i Danmark, tager udgangspunkt i følgende hovedområder, hvor særlige tilpasninger til personer med medfødt døvblindhed er nødvendige:

- alle former for information
- socialt samspil og kommunikation
- orientering i rum og fri bevægelse
- almindelig daglig levevis
- krævende næraktiviteter herunder læsning og skrivning (Nordisk def., 2007).

Disse kriterier alene kan ikke danne grundlag for identifikation af medfødt døvblindhed. Det hænger sammen med det forhold, at der findes andre komplekse funktionsnedsættelser, hvis populationer har nogle begrænsninger, som de har til fælles med personer med medfødt døvblindhed. For at kunne identificere personer med medfødt døvblindhed har det derfor været vigtigt at opbygge en identifikationsprocedure, som giver en både præcis og detaljeret beskrivelse af, hvordan disse begrænsninger kommer til udtryk, når de skyldes netop døvblindhed.

Man bør endvidere sikre sig, at omgivelserne er tilrettelagt på den døvblinde persons betingelser på alle tre ovennævnte områder, da det ellers ikke er muligt at kunne se de karakteristiske træk ved medfødt døvblindhed. Identifikationen må altså forløbe over tid, og efter at omgivelserne/miljøet er tilrettelagt optimalt må man igen vurdere den enkelte persons funktionelle brug af sanserne både mht. orientering/udforskning samt i samspil og kommunikation (diagnosticerende tiltag).

Viden om - og betydningen af - samspil og kommunikation, og om hvordan brugen af sanserne bedst udredes, er øget betydeligt inden for de seneste år. Dette gælder i særlig grad viden om, at døvblindhedens karakteristika fremtræder tydeligst i komplekse og dynamiske situationer som f.eks. kommunikation. Fokus i identifikationsproceduren af medfødt døvblindhed vil derfor først og fremmest være på området med socialt samspil og kommunikation.

De fleste personer med medfødt døvblindhed udvikler en "naturlig skæv" funktionsprofil. Med dette menes, at der ved et totalt tab af fjernsanserne kompenseres for disse med de resterende sanser, specielt med berøringssansen og bevægelse (taktil sans). Læring og udvikling hos døvblindfødte baseres således på den taktile sans. Ved en delvis nedsættelse af syn og/eller hørelse vil brug af den taktile sans indgå som en helt nødvendig støtte. Den "skæve" funktionsprofil betyder her f. eks., at den taktile sans fungerer bedre som informationskanal end syn og hørelse, og det er derfor ofte den taktile funktion, der vil kunne vise en døvblindfødts kognitive potentialer.

Personer med medfødt døvblindhed er meget forskellige, og identifikation af medfødt døvblindhed er derfor en kompliceret og tidkrævende proces. Dette gælder specielt den gruppe af døvblindfødte voksne, der ikke har fået den nødvendige habilitering som børn, og som derfor ofte har udviklet emotionelle forstyrrelser og en samtidig unødvendig udviklingshæmning. Denne form for begrænsninger, som er opstået på grund af barrierer i det sociale miljø maskerer de karakteristiske træk ved døvblindheden. Det samme gør sig gældende i forhold til småbørn med sammensatte funktionsnedsættelser, hvor man først må afvente modning af sanserne – specielt synssansen og etableringen af kontakt og samspil, før døvblindheden er synlig.

3.2. Nordisk identifikationsmateriale

"Identifikation af medfødt døvblindhed, et diagnosticeringsmateriale" er et nordisk materiale, som beskriver den eksisterende kliniske viden om og praksis på døvblindeområdet. (Karen J. Andersen & Inger Rødbroe: Identifikation af medfødt døvblindhed – et diagnosticeringsmateriale. Videnscenter for Døvblindfødte, 2000) Procedurene for identificering adskiller sig fra tidligere praksis derved, at materialet også indeholder beskrivelser af, hvordan man kan kortlægge berøring og bevægelse (taktil sans) samt hvordan man kan observere brug af sanserne i samspil og kommunikation. Materialet beskriver detaljeret de nødvendige procedurer, som må bringes i anvendelse ved identifikation af medfødt døvblindhed. Samtidig giver materialet en praktisk vejledning i, hvordan procedurerne kan gennemføres.

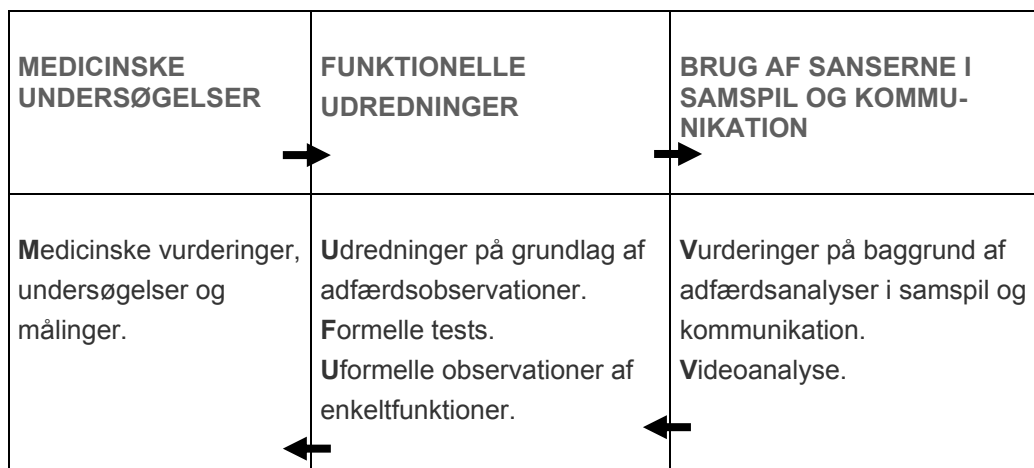
Materialet består af tre dele. Første del er et spørgeskema til brug for en første screening af personer, som antages at kunne have funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Skemaet udfyldes af professionelle og pårørende/nærpersoner.

Anden del består af tre temahæfter (2a, 2b, 2c), som indeholder forslag til medicinske og funktionelle udredninger af syn, hørelse og taktil sans: Disse tre hæfter henvender sig specielt til medicinsk, pædagogisk og psykologisk personale og kan ligeledes anvendes af kommunale og regionale fagkonsulenter fra tilgrænsende fagområder.

Den sidste del af materialet er skrevet til døvblindekonsulenter, idet observationerne, der anvendes i det tredje temahæfte, forudsætter specialviden om både døvblindhed og kommunikation. Her findes en beskrivelse af kriterier for medfødt døvblindhed, således som de manifesterer sig i samspil og kommunikation. I den samlede vurdering skal resultater fra spørgeskemaet samt de tre funktionelle observationer fra del to indgå. Til temahæfte 3 er der udarbejdet en præsentationsvideo: "Identifikation af medfødt døvblindhed – analyse af sanserne i samspil og kommunikation". Ved hjælp af tydelige eksempler viser videoen, hvordan medfødt døvblindhed kan se ud i samspil og kommunikation.

3.3. Udredningsprocedurer

Proceduren for identifikation af medfødt døvblindhed kan skitseres som vist nedenfor: (Andersen og Rødbroe: Præsentationsvideo. Videnscenter for Døvblindfødtte, 2000):



Illustrationen viser, hvordan det ved identifikation af medfødt døvblindhed er nødvendigt at indhente information på tre hovedområder. Når en person skal udredes, starter processen som oftest på alle tre områder samtidig. Det betyder, at habiliterings- og identifikationsarbejdet følges ad og løbende supplerer hinanden, således som pilene viser.

Medicinske undersøgelser indeholder oplysninger fra for eksempel øjenlæge, audiolog, neuropsykolog og fysioterapeut. Funktionelle udredninger omfatter observationer, formelle og uformelle tests med det formål at fastlægge enkeltfunktionerne

syn, hørelse og taktil sans. Det sidste område: "Brug af sanserne i samspil og kommunikation" dækker de informationer, vi får om personens brug af sanserne, når disse anvendes i samspil og kommunikation.

Undersøgelserne og udredningerne supplerer gensidigt hinanden som vist på illustrationen. Habiliterings- og identifikationsarbejdet foregår som nævnt ofte samtidig på alle tre områder og i en løbende proces, hvor informationer fra alle tre områder supplerer og påvirker hinanden.

Procedurene i identifikationsmaterialet slår endvidere fast, at identifikation må foretages af et tværfagligt team, hvor flere må besidde ekspertise om medfødt døvblindhed. At identifikationen sker via et landsdækkende konsulentteam i samarbejde med lokale instanser sikrer den størst mulige grad af ensartethed i behandlingen af de forskellige sager og den enkeltes ret til et kvalificeret tilbud.

Til behandling af særligt vanskelige identifikationstilfælde har de fleste nordiske lande etableret udrednings- og diagnosticeringsteam for personer med døvblindhed. Det danske team er tilknyttet de fire landsdækkende institutioner Døvblindecentret, Center for Døve, Videnscentret for Døvblindeblevne samt Videnscenter for Døvblindfødte. Samarbejdet i dette udredningsteam vil på sigt kunne bidrage aktivt til faglig udvikling og forhåbentlig også til en kvalitetssikring af området.

Enkelte personer med medfødt døvblindhed kan identificeres, allerede når de medicinske undersøgelser er gennemført, andre først efter at de funktionelle udredninger af sanserne er foretaget. I en del tilfælde kan funktionsnedsættelsen ikke identificeres, før vurderingerne af brug af sanserne i forhold til samspil og kommunikation er gennemført. Dette kræver naturligvis, at samspil og kommunikation er etableret og udviklet i forhold til personens kognitive potentialer.

3.4. Medicinske undersøgelser

Personer med medfødt døvblindhed har ofte behov for langvarige og omfattende medicinske undersøgelser og behandlinger, og mange har lange sygehusophold. Det er vigtigt at begrænse disse så meget som muligt ved at koordinere undersøgelserne på de forskellige specialafdelinger, fordi lange sygehusophold er meget uheldige for personer med medfødt døvblindhed: Deres kognitive og emotionelle udvikling begrænses selvsagt af de fysiske og psykiske påvirkninger men også af, at en naturlig, stabil og kompetent kontakt med trygge og kendte nærpå personer er vanskelig at opretholde i et hospitalsmiljø.

Hvilke medicinske undersøgelser, der er nødvendige, må drøftes i det tværfaglige team, som har ansvaret for udredningen. Teamet formulerer også aktuelle problemstillinger i forhold til undersøgelserne af den enkelte og formidler disse videre. Genetisk diagnostik og vejledning må tilbydes, hvor det er aktuelt.

Den medicinske opfølgning må planlægges på længere sigt, da ændringer i sygdomsbilledet eller nye tillægsproblemer kan opstå. Specielt gælder dette personer med diagnoser, der erfaringsmæssigt kan føre til forandringer i sygdomsbilledet. Risikogrupper er her i særlig grad personer med funktionsnedsættelser, der er en følge af præmaturitet og personer med forskellige syndromer (f. eks. Downs syndrom). Dertil kommer grupper med progredierende sansenedsættelser, tidlig aldring eller senmanifestationer (bl.a. Rubella syndrom og CHARGE syndrom).

Der er stort behov for fortsat udvikling af medicinske undersøgelser af hjernens funktioner, specielt i forhold til syn og hørelse, samt undersøgelser af den taktile sans og kognition.

Identifikationsmaterialet indeholder oversigter over generelt forekommende problemstillinger til støtte for de forskellige medicinske specialister, som undersøger personen. Det er overordentligt vigtigt, at undersøgelserne altid er baserede på konkrete problemstillinger, som personer i netværket og det tværfaglige team er kommet frem til sammen, og at den person, der følger med til undersøgelserne sørger for, at disse problemstillinger vurderes, samt at svarene kommer tilbage til teamet.

3.5. Funktionel udredning af sanserne (syn, hørelse og taktil sans)

Baseret på de medicinske oplysninger skitserer teamet de umiddelbare, individuelle konsekvenser (det vil bl.a. sige hvilke tiltag der skal iværksættes) for personens fysiske og sociale miljø. I denne udredningsfase - og også i den næste - må en eller flere af det døvblindfødte barn eller voksnes nærpå personer altid være til stede, og deres observationer er et vigtigt led i kortlægningen. Syns- og hørepædagoger, som har kendskab til og erfaring med udredning af personer med medfødt døvblindhed, vil også være relevante fagpersoner at henvende sig til.

3.6. Analyse af brug af sanserne i samspil og kommunikation

Når personer med medfødt døvblindfødhed indgår i *samspilsrelationer* med andre mennesker, stilles der betydeligt større krav til funktionel brug af sanserne, end når det drejer sig om udforskning og orientering i omgivelserne. Dette gælder særligt mht. synet. Socialt samspil, specielt kommunikation, er eksempler på situationer med en høj grad af kompleksitet og dynamik.

I kommunikation stilles krav til både tolkning af budskabet og til mestring af nonverbale aspekter som for eksempel at etablere og opretholde kontakt, turtagning i dialogen, at kunne referere til et fælles tema og at kunne afslutte og eventuelt genoptage kommunikationen, efter at den har været afbrudt. Hos personer som ser og hører og hos døve børn baseres disse delfunktioner næsten udelukkende på synet f. eks. ved hurtige skift i synsretning eller ved pegning.

Men selv tilsyneladende gode syns- og/eller hørefunktioner er ofte ikke tilstrækkelige i en kommunikationssituation, og en person med medfødt døvblindhed må da

kompensere for dette med den taktile sans. Dette skyldes bl.a., at en funktionsnedsættelse på én fjernsans ikke kan kompenseres med den anden fjernsans, fordi denne jo enten ikke fungerer eller har nedsat funktion.

Analyse af hvordan sanserne anvendes i samspil og kommunikation er derfor helt afgørende i identifikationsprocessen. For at kunne analysere komplekse og dynamiske situationer, hvor samspil og kommunikation danner rammen om brugen af sanserne, vil video være det vigtigste værktøj i udredningen for at kunne iagttage og analysere personens adfærd.

I al udredning af sanserne er det nødvendigt at observere personen både under optimale betingelser og under mere "almindelige" betingelser. Erfaringen viser, at specielt nedsat hørelse først kan afdækkes, når miljøbetingelserne ikke er optimale. Den døvblindfødte person kan f.eks. mestre en - til - en situationer, men kan ikke deltage i samspil og kommunikation, når der deltager flere personer samtidig.

I udredningen må der specielt lægges vægt på at belyse personens kognitive potentialer og læringsstrategier. En usædvanlig eller anderledes brug af den taktile sans kan f.eks. indikere en veludviklet kognitiv funktion. Eksempler på en sådan anderledes adfærd beskrives i materialet: *Identifikation af medfødt døvblindhed – et diagnosticeringsmateriale*. (Andersen & Rødbroe, 2000). Det kan være repeterende kropsbevægelser - som f.eks. at udforske en døråbning ved at åbne og lukke døren utallige gange. Det kan være lette, undersøgende håndbevægelser for at kunne udforske detaljer i omgivelserne, eller det kan være at bruge genstande til orientering i omgivelserne ved at slå dem systematisk mod underlaget. Udfordringen bliver ofte at kunne analysere denne adfærd som f. eks. målrettet udforskning eller som opretholdelse af kontakt med partneren.

3.7. Udarbejdelse af diagnosticerende tiltag

I retningslinjerne for identifikation af medfødt døvblindhed understreges det, at udredning og habilitering må ske som en samlet proces, samtidig og over tid (Andersen & Rødbroe, 2000). Den vigtigste grund til dette er, at funktionel brug af sanserne ofte begrænses, hvis ikke samspil og kommunikation er etableret på niveau med personens kognitive potentialer. Habilitering bør derfor altid tilbydes ved mistanke om medfødt døvblindhed også for at undgå unødvendige udviklingsmæssige indskrænkninger.

Tiltagene udformes altså således, at de optimaliserer den døvblindfødte persons udviklingsbetingelser både med hensyn til det fysiske og det sociale miljø. På denne måde vil tiltagene også kunne fungere diagnostisk ved, at personens optimale funktionsniveau og de almene karakteristika på døvblindhed kommer til syne.

KAPITEL 4

HABILITERING SET I ET LIVSLANGT PERSPEKTIV

Formålet med alle tiltag der iværksættes for mennesker med medfødt døvblindhed må være at skabe den bedst mulige livskvalitet for den enkelte. Det at kunne kommunikere med omverdenen er det vigtigste grundlag og et overordnet element i al habilitering (service og tiltag). Totalt tab af - eller nedsættelse på fjernsanserne medfører ikke blot en stor risiko for isolation men også en livslang afhængighed af personer, der behersker døvblindespecifikke kommunikationsformer. Det karakteristiske ved medfødt døvblindhed er, at kommunikation først og fremmest udvikles i en – til – en situationer med kompetente partnere. Personer med medfødt døvblindhed vil ikke umiddelbart kunne udvikle kommunikation i gruppesammenhænge.

Forudsætningerne for at personer med medfødt døvblindhed kan udvikle deres iboende potentiale er:

- At vurdering og tilrettelæggelse af alle tiltag tager udgangspunkt i den enkeltes behov, forudsætninger, kapacitet og interesser.
- At der sker en systematisk afprøvning af hypoteser mht. udvikling af kommunikation og sprog.
- At alle tiltag er baseret på viden om den kombinerede sansenedsættelse og om døvblindespecifikke kommunikationsformer.
- At aktiviteter og oplevelser, som giver den døvblindfødte person mulighed for at anvende evt. brugbare sansefunktioner og veksle mellem dem, prioriteres.
- Kontinuerlig adgang til tegnsprogmiljøer, hvor der også findes kundskaber om taktil støtte i kommunikationen.
- At der tilrettelægges med henblik på aktiv udfoldelse, trivsel samt udvikling af nære relationer med andre mennesker.
- Et miljø med muligheder for udvikling og oplevelser baseret på samvær med partnere, som kan tilrettelægges i forhold til meningsdannelse og kommunikation.
- Adgang til varierede oplevelser, som udfordrer tænkning og sprogudvikling.

4.1 Ansvarlige instanser og kompetencemiljøer

Processerne omkring udredning og habilitering bør være forankret i et døvblindspecifikt tilbud, som har et særligt ansvar mht. udredning af mennesker med medfødt døvblindhed. I Danmark ligger ansvaret for udredning og habilitering af personer med denne funktionsnedsættelse hos de kommunale instanser. VISO - den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation tilknyttet Servicestyrelsen - bistår kommunerne med gratis, vejledende udredning og specialrådgivning i de mest specialiserede sager, herunder sager med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed.

Konsulentfunktionen ved Døvblindecentret i Aalborg fungerer som VISO's leverandører og det bliver dermed dette konsulentkorps, der bistår de kommunale myndigheder i udredning på individniveau, rådgivning og vejledning samt vedrørende kurser for personer i netværket omkring den enkelte døvblinde. Omkring kursusformidling og udvikling af kursusindhold indgår Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte i et tæt samarbejde, idet de to landsdækkende tilbud har et fælles ansvar for, at viden om medfødt døvblindhed fortsat udvikles og formidles.

Den kombinerede sansenedsættelse nødvendiggør også et tæt samarbejde med professionelle fra syns- og høreområdet samt personer med kundskaber om alternative kommunikationsformer, herunder taktil støttet kommunikation. I og med at medfødt døvblindhed først og fremmest er et kommunikationshandicap er der et særligt behov for et aktivt samarbejde med tegnsprogskyndige miljøer.

Forældre og andre personer, der indgår i det nære netværk omkring hver enkelt person med medfødt døvblindhed, må have kontinuerlig adgang til et døvblindefagligt kompetencenetværk for at kunne få støtte, viden og vejledning og for aktivt at kunne medvirke til opbygning af ny viden (se kap. 5). De landsdækkende tilbud bør endvidere støtte og tage initiativ til etablering af forskellige former for forældre-netværk.

4.2 Nære relationer og netværk

Behovet for kontinuitet og stabilitet i kontakt og kommunikation over tid er afgørende for at kunne etablere nære relationer med andre. Kontinuitet og stabilitet baseret på emotionelle relationer er også en forudsætning for at opleve sammenhæng og mening i tilværelsen og for at kunne udvikle og opretholde kommunikation og sprog. Personer med medfødt døvblindhed vil desuden altid være afhængige af partnere, som behersker døvblindespecifikke kommunikationsformer.

Nærpersoner har et særligt ansvar for at skabe forudsætninger for, at den døvblinde person livet igennem kan udfolde sig kreativt og vælge til og fra. Den kombinerede sansenedsættelse forhindrer døvblindfødte personer i på egen hånd at kunne udfolde deres muligheder og bidrage til at skabe sammenhæng mellem de forskellige miljøer de færdes i. Nære relationer til andre mennesker samt nærpersonernes aktive medvirken er derfor en forudsætning for at kunne opretholde mening og sammenhæng i forskellige oplevelser på tværs af situationer.

Personer med medfødt døvblindhed har heller ikke mulighed for at opretholde naturlige relationer til andre – eller varetage deres sociale netværk over tid – uden aktiv støtte fra andre. Risikoen for at miste de nære relationer til familien er særlig stor i voksenalderen, og disse relationer må derfor varetages af de personer som har det daglige ansvar.

Personer med medfødt døvblindhed har ikke uden videre adgang til nye sociale miljøer, og deres nærpersoner må derfor også tilrettelægge f.eks. møder med nye mennesker og støtte etableringen af nye meningsfulde relationer til andre. På denne

måde kan også personer med medfødt døvblindhed få mulighed for at udvide deres sociale netværk livet igennem.

Nærpersoner har et særligt ansvar mht. at lytte til, lære at forstå og tage hensyn til det, deres døvblinde partner giver udtryk for. Dette vil tit være en stor udfordring, fordi personer med medfødt døvblindhed ofte udtrykker sig på andre måder end man er vant til i en seende-/hørende kultur.

Det vil ofte være nødvendigt for nærpersonen at vælge på vegne af en person med medfødt døvblindhed. Disse valg må nødvendigvis være baseret på personer i netværket omkring den enkelte – dvs. på mennesker der kender ham eller hende godt. At vælge på andre personers vegne skal altid være baseret på den individuelle historie samt på viden om medfødt døvblindhed som funktionsnedsættelse.

4.3 Tolk og ledsager

Erfaringen har vist at personer med medfødt døvblindhed som har udviklet sproglig kompetence har behov for og kan profitere af tolke- og ledsagerservice, som derfor må siges at være et værdifuldt supplement til den sociale og kommunikative udvikling. Tolke- og ledsagerservicen skal i princippet være den samme som for personer med erhvervet døvblindhed - men med udvidede rammer.

En professionel tolk/ledsager for døvblindfødte mennesker spiller en anden rolle end de personer, der indgår i det nære, sociale netværk, men tolken må alligevel over tid opbygge en god relation til sin døvblindfødte partner. Tilfældige møder med nye tolke fungerer ikke, og dette indebærer, at en tolk/ledsager til personer med medfødt døvblindhed må lære denne godt at kende gennem socialt samspil, således at tolken/ledsageren kan gå ind i forhandlinger om, hvad forskellige gester og tegn er udtryk for eller betyder. Arbejdet som tolk indebærer også en større grad af fortolkning set i forhold til traditionel tolkning, ligesom det medfører flere forsøg på at "omskrive" den døvblinde persons udtryk samt give dem udfyldende oversættelser. Simultan-tolkning er sjældent aktuel.

En professionel tolk/ledsager for personer med medfødt døvblindhed må tilegne sig viden om det grundlæggende samspil og udvikling af kommunikation og sprog hos personer med døvblindhed. Samarbejde med det landsdækkende konsulentsystem eller andre døvblindefaglige miljøer er derfor en forudsætning for at kunne varetage arbejdet.

At arbejde med samspils-, kommunikations- og sprogudvikling hos mennesker med medfødt døvblindhed indebærer en stor grad af taktil/fysisk kontakt og formidling. Dette stiller store krav til den enkelte professionelle mht. både at sætte og respektere grænser.

4.4 Udvikling og læring – arbejde og fritid

En forudsætning for at personer med medfødt døvblindhed kan udvikle sig og lære på lige fod med andre er at der tages hensyn til deres funktionsnedsættelse. Mennesker med medfødt døvblindhed skal livet igennem have de samme muligheder for at udvikle deres potentialer og interesser som alle andre mennesker i samfundet. For at dette skal kunne realiseres, må ansvarlige nærpå personer og læringsmiljøer tilrettelægge meningsindhold og aktiviteter – på en anden måde end man er vant til.

Der må gives udfordringer, som stimulerer udviklingen og mulighederne for at påvirke ens egen livssituation i alle aldre. De givne udfordringer skal være tilpasset individuelle forudsætninger, interesser og læringstempo. Der er imidlertid stor risiko for, at personer med medfødt døvblindhed ikke udfordres nok i forhold til deres potentialer eller ikke får tilstrækkelig variation i den type oplevelser, som netop giver mulighed for begrebsdannelse og kategorisering.

At have kompetente kommunikationspartnere er et grundlæggende behov livet igennem. Risikoen for brud på relationer og manglende kontinuitet i tilværelsen er stor i voksenlivet, og det er derfor vigtigt, at ændringer i livssituationer forberedes systematisk – f.eks. med hensyn til introduktion af nye personer og levemiljøer.

Valg af aktiviteter og interesser i skole og fritid – og i livet generelt - vil for mennesker med medfødt døvblindhed være baseret på en kropslig/fysisk oplevelsesbaseret viden. Berøring og bevægelse må altid være tilgængelige sansekanaler. Informationer om hvad livet nu kan tilbyde og hvilke muligheder der findes, må gives på en måde der stimulerer alle sanser og personens kognitive kapacitet. Desuden er det en forudsætning, at nærpå personer ud fra en kommunikationssynsvinkel tilrettelægger aktiviteter og oplevelser på en sådan måde, at hver enkelt døvblindfødt person kan foretage reelle valg.

For personer med medfødt døvblindhed vil oplevelsen af sammenhæng mellem begivenheder og de forskellige miljøer, hvori de finder sted, være baseret på en helt anden måde at erfare virkeligheden på end det er tilfældet for seende og hørende personer. Tab af fjernsanser vil ofte medføre, at omverdenen opleves som fragmentarisk og kompleks og dermed uoverskuelig. Udvikling og læring forløber derfor også anderledes tidsmæssigt for personer med medfødt døvblindhed end for "normale" børn. Døvblindheden påvirker i høj grad tempoet i udvikling og læring.

Faser i udviklingen hos døvblinde børn vil ofte ikke kunne sammenlignes med faser i det seende/hørende barns udvikling. Dertil er oplevelses- og erfaringsgrundlaget for forskelligt. Den kombinerede sansenedsættelse medfører, at opbygning af viden om omverdenen og etablering af sociale relationer altid vil være meget tidkrævende. Tilegnelse og systematisering af erfaringer er også langt mere kognitivt krævende, hvis syn og hørelse mangler eller er nedsat. Udviklings- og læringsmiljøet må derfor tilrettelægges meget systematisk.

4.4.1 Udvikling og læring som voksen

Undervisningstilbud bør gives til alle mennesker - uanset alder - med medfødt døvblindhed, så længe det medfører videreudvikling af personen. Der bør lægges særlig vægt på undervisning som motiverer og stimulerer udviklingen af individuelle interesseområder, kommunikation og sprog. Mange døvblindsfødte voksne har som børn ikke haft adgang til tilstrækkeligt gode udviklings- og undervisningsmuligheder. De har derfor også i voksenalderen behov for et fortsat tilbud om undervisning. Et struktureret undervisningstilbud er helt afgørende for - livet igennem - at kunne skabe sammenhæng mellem oplevelser, miljøer og den individuelle livshistorie.

4.4.2 Arbejde og fritid som voksen

Hos voksne mennesker med medfødt døvblindhed er risikoen for at få for få meningsfulde oplevelser stor. En af årsagerne kan være et begrænset aktivitetsniveau. Personer med medfødt døvblindhed må kontinuerligt og målrettet præsenteres for forskellige sociale miljøer og aktiviteter, som muliggør videreudvikling af den personlige kompetence og af forskellige udtryksformer. Eksempler på aktiviteter og oplevelser, hvor døvblindheden i mindre grad begrænser udviklings- og udtryksmulighederne kan være forskellige former for kunstnerisk udfoldelse, musik, fysiske aktiviteter og idræt.

Systematisk planlægning af oplevelser på forskellige sociale mødesteder, hvor venskaber med andre døvblinde kan etableres og dyrkes, må også prioriteres. Det er vigtigt at sørge for, at også relationer døvblindsfødte imellem kan bevares hele livet igennem.

Enkelte døvblindsfødte voksne kan være reelle bidragsydere til samfundet og have et lønnet arbejde. Variation og gentagelser i indlæringen og udførelsen af arbejdsopgaverne kan i sådanne tilfælde være aktuelt. En vigtig forudsætning for at dette kan realiseres er, at den døvblinde person har adgang til kompetent assistance. Formålet med at vurdere arbejde som en mulighed - også for mennesker med medfødt døvblindhed - er at fokusere på naturlige behov for variation i livsrytme og -indhold. I de naturlige skift i årstider og i livsforløbet generelt - indgår naturlige skift mellem læring/arbejde og fritid for alle mennesker i samfundet - og altså også for personer med døvblindhed.

4.5 Helbred

Personer med medfødt døvblindhed kan ikke altid udtrykke deres følelser og fortælle, hvordan de har det. Der kan derfor være en stor risiko for, at det ikke opdages i tide, at de er i en tilstand, hvor de kan have behov for medicinsk behandling. Af samme grund er det nødvendigt med kontinuerlige helbredsundersøgelser. Medicinske instanser med viden om de diagnoser, som fører til alvorlige syns- og hørenedsættelser eller døvblindhed må involveres i alle former for udredning. Man skal være specielt opmærksom på viden om eventuelle senmanifestationer som følge af den enkelte diagnose.

Døvblindhed begrænser fysisk udfoldelse, og dette medfører en tilsvarende stor risiko for fysisk passivitet. Det er her vigtigt at tilrettelægge egnede fysiske aktivitets- og motionsformer, som også er sygdomsforebyggende.

Tab af funktioner og tidlig aldring kan være udtryk for tilstande, som kræver speciel kompetence og opfølgning. For døvblindfødte personer er opfølgende udredninger, evalueringer og kortlægning af medicinske, udviklings- og undervisningsmæssige forhold en forudsætning livet igennem.

4.6 Individuel habiliteringsplan

For at sikre den enkelte døvblindfødtes rettigheder og muligheder ud fra individuelle forudsætninger, behov og interesser er det nødvendigt, at tilrettelæggelsen af hverdagen er forankret i en overordnet individuel habiliteringsplan (handlingsplan). Denne plan bør konkret afspejle den "røde tråd" i den enkeltes liv og være genstand for kontinuerlig evaluering og prioritering af fokus.

Nærpersoner og professionelle fra alle levemiljøer må medvirke til at sikre, at prioriteringer og valg foretages i overensstemmelse med den døvblindfødtes egne behov og ønsker.

Gennem den individuelle habiliteringsplan synliggøres de forskellige ansvarlige instanser og personer i netværket omkring den enkelte person med medfødt dövblindhed.

KAPITEL 5

OPLÆRING OG UDDANNELSE AF PERSONALE, FORÆLDRE OG ØVRIGE SOCIALE NETVÆRK

Døvblindfødte børn og voksnes vigtigste resurse er veluddannede, personligt involverede personer i de nære omgivelser. Den erfaring og ekspertise der findes på døvblindeområdet skal i Danmark gøres tilgængelig via de to landsdækkende tilbud: Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte. Herigennem vil forældre og personale have mulighed for at trække på faglig rådgivning samt andre forskellige former for information og faglig formidling. Den kommunale sagsbehandler kan henvise familier og professionelle til udredning og specialrådgivning fra Døvblindecentrets konsulentfunktion ved at tage kontakt til VISO.

Det internationale miljørelaterede handicapbegreb (jvf. FN-standardregler) har flyttet fokus i handicappolitiske problemstillinger fra den funktionshæmmede person over på det omgivende miljø. Konsekvenserne af dette nye handicapbegreb er, at der sættes fokus på mangler i miljøet frem for mangler hos den enkelte døvblindfødte person. For personer med medfødt døvblindhed drejer det sig først og fremmest om nærperso- nernes umiddelbare forudsætninger for i samspil og kommunikation at kunne kompensere for manglende eller nedsat syn/hørelse gennem en bevidst brug af berøring/bevægelse. (Se også indledningen til kapitel 3).

Det miljørelaterede handicapbegreb fokuserer hermed også på samfundets ansvar for tilstedeværelsen af relevante kundskabsmæssige resurser hvis god rehabilitering skal lykkes. For at døvblindfødte kan opleve sammenhæng og dermed have mulighed for at udvikle og opretholde kommunikation må samfundet gennem uddannelse sikre, at personer med medfødt døvblindhed har kompetente kommunikationspartnere.

Vi har i dag megen ny viden om medfødt døvblindhed i forhold til samspil, kommunikation og sprog. Nye erfaringer viser, at den enkelte døvblindfødte persons udviklingsmuligheder er helt afhængig af netværkets viden og færdigheder i forhold til kommunikation. Først når kommunikationsbetingelserne er stabile i hele netværket vil den døvblindfødte person kunne udvikle sig i forhold til sine forudsætninger. Når kommunikationen fungerer, ser vi ofte at det, som i første omgang kan se ud som adfærdsmæssige og personlighedsmæssige tillægsproblemer, reduceres eller falder bort.

I dette kapitel beskrives en vejledende rammemodel for, hvordan man på nationalt niveau kan tilrettelægge oplæring og uddannelse af personale, forældre og øvrige sociale netværk. Tilbudene om oplæring og uddannelse rummer en indbygget struktur der skal kunne møde individuelle vidensbehov, forskellige kompetenceniveauer, ligesom tilbudene skal sikre en indholdsmæssig kontinuitet og progression. Bagest i dette kapitel findes en visualisering af den anbefalede rammemodells struktur.

5.1 En rammemodel

Med udgangspunkt i en systematisk og kontinuerlig kundskabsformidling og kundskabsudvikling anbefales en rammemodel som på et individrelateret kundskabsniveau kombinerer faglig vejledning med udvikling af partnerkompetence. Med partnerkompetence menes bl.a. den viden om samspil og kommunikation, som nærpersionen må besidde for at kunne skabe kvalitet i samværs- og læringssituationer. Udviklingen af kundskab skal over tid bevæge sig fra det individrelaterede kundskabsniveau (partnerkompetence) omkring den enkelte døvblinde person til et generelt kundskabsniveau, hvor der er mulighed for at inddrage eksisterende viden og erfaringer fra døvblindeområdet samt forskning fra såvel døvblindeområdet som andre relevante fagområder.

Modellen for denne form for kundskabsformidling og kundskabsudvikling forudsætter kontinuerlig tilgang til en konsulenttjeneste som samtidig med vejledningsopgaverne kan foretage koblingen mellem kundskabskilder og forskellige døvblindemiljøer. Fra første færd må der udover den døvblindefaglige formidling desuden være tilbud om oplæring i tegnsprog og taktile kommunikationsformer.

Rammemodellen inkluderer også en nødvendig efter- og videreuddannelse - det formelle niveau - for professionelle. For professionelle skal formel efteruddannelse og/eller videregående uddannelse på universitetsniveau give mulighed for at tilegne sig forskningsbaseret kundskab omkring funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed, dens muligheder og konsekvenser.

5.2 Det individrelaterede kundskabsniveau

Det individrelaterede kundskabsniveau henviser til den kundskab og kompetence der knytter sig til hver enkelt person med medfødt døvblindhed – en kundskab og kompetence som de nære omgivelser må besidde for at samspil og kommunikation på den døvblinde persons betingelser skal kunne lykkes. Ansvar for vejledning på det individrelaterede kundskabsniveau – altså udvikling af partnerkompetence påhviler de kommunale myndigheder i samarbejde med de nationale kompetencecentre på døvblindeområdet.

Med udgangspunkt i den nationale vejledning etableres et basisnetværk omkring hver enkelt døvblind som består af professionelle, pårørende samt andre vigtige personer fra dagliglivets forskellige levemiljøer. Vejledning og kundskabsformidling tager udgangspunkt i en individrelateret rehabilitering som en del af den praktiske hverdag. Formålet er at udvikle en grundlæggende forståelse og partnerkompetence. I forbindelse med vejledningen kan det være aktuelt at arbejde med udgangspunkt i en projektorienteret model hvor systematisk afprøvning og hyppig evaluering er vigtige elementer. Videoptagelser er en nødvendig og kontinuerlig del af arbejds-, evaluerings- og dokumentationsgrundlaget.

At formidle og udvikle kundskab i et basisnetværk forudsætter en række grundlæggende holdninger og principper. Forældre og andre nærpå personer er nødvendige deltagere i denne netværksmodel, som skal dække samtlige levemiljøer, som personen med medfødt døvblindhed færdes i. Der er tale om en proces over tid, hvor der arbejdes systematisk og procesorienteret for at finde frem til samværsformer, som sikrer bedst mulige kommunikation med personen med medfødt døvblindhed.

Kvalitetssikring af vejlednings- og kundskabsprocessen sker gennem samarbejde med det specialiserede kompetencemiljø som også indgår i andre basisnetværk omkring personer med medfødt døvblindhed.

5.3 Det generelle vidensniveau

Et generelt kundskabsniveau afspejler generelle træk ved medfødt døvblindhed og almene principper for udvikling. Gennem døvblindekonsulentens formidling af eksisterende viden og erfaringer fra andre døvblinde personer kan basisnetværkets deltagere udvikle kundskab om forudsætninger for og principielle aspekter ved kommunikativ udvikling hos personer med medfødt døvblindhed. I dette arbejde ses døvblindfødte børn og voksnes kommunikation som en ligeværdig variation af menneskelig kommunikativ praksis og ikke som en afvigelse heraf. Med dette grundlæggende syn på kommunikationspraksis vil basisnetværket få lettere ved at genkende, forstå og anvende den enkelte døvblindfødte persons egne kommunikative udtryk.

På det generelle kundskabsniveau kan konsulentensystemet formidle en sammenkobling af to eller flere individuelle basisnetværk. Der vil primært være tale om nationale basisnetværk. Formålet er at skabe mødepladser, hvor professionelle og pårørende kan udveksle erfaringer og herigennem få mulighed for at se det generelle/almene i det individuelle. Kontakt på tværs af basisnetværk kan arrangeres som engangsforeteelser eller som en serie af møder afhængig af tema og behov. Da populationen er så lille og så uensartet kan det også være nødvendigt at etablere møder med andre nordiske evt. internationale netværk.

Når flere individuelle basisnetværk kobles sammen, bevæger deltagernes kundskab sig fra et individrettet niveau til et mere generelt niveau. Udveksling af kundskab mellem forskellige individuelle basisnetværk sikrer på denne måde en øget kundskabsudvikling på et mere generelt niveau. En netværksbaseret tænkning omkring vidensformidling og vidensudvikling fremmer ligeledes udviklingen af en døvblindefaglig identitet blandt professionelle, som arbejder i et stærkt decentraliseret system.

Kvalitetssikring af vejlednings- og formidlingsarbejdet i denne form for netværkstænkning forudsætter en særlig faglig kompetence hos de konsulenter og øvrige professionelle, som skal initiere og vedligeholde netværkene. Parallelt med den netværksbaserede videns- og erfaringsudveksling må det nationale uddannelses-system derfor sikre relevante muligheder for specifikke faglige kurser og videreuddannelse for professionelle.

5.4 Det formelle kundskabsniveau

Der er behov for forskellige former for kurser – herunder grundkurser, som alle uanset baggrund kan deltage på. Der skal også være mulighed for egentlig videreuddannelse på et formelt kundskabsniveau. Alle døvblindemedarbejdere med en faglig grunduddannelse skal have mulighed for at tilegne sig et kundskabsniveau der svarer til bachelorgraden. Ligeledes skal de professionelle, som har ansvar for døvblindefaglig vejledning/supervision og andre former for faglig formidling have mulighed for at supplere deres erfaring, basisviden og anden faglige kompetence med kundskab der svarer til masterniveau.

En national grunduddannelse (NGU) på fire uger kombineret med projektarbejde i kursusforløbet udbydes i dag på nationalt niveau til døvblindepersonale i Danmark. De nordiske resursecentre har sammen med NUD udarbejdet vejledende forslag til læseplan for denne uddannelse. Strukturelt, organisatorisk og omfangsmæssigt er de nationale grundkurser forskellige, men de har et fælles ståsted indholdsmæssigt i den fælles læseplan. Et andet fælles ståsted er sammenkoblingen af teori og praksis. Hver deltager gennemfører et projekt i egen praksis og projektindholdet gøres til genstand for undervisning på kurset.

Målet for NGU er, at personalet erhverver sig kundskaber og færdigheder om vigtige principper for tilrettelæggelse af optimale udviklings-, lærings- og livsbetingelser for det enkelte døvblindfødte menneske. Uddannelsen skal føre frem til en forståelse af generelle og specifikke forudsætninger, således at den studerende bliver i stand til gennem refleksion over egen praksis at analysere, vurdere og udvikle denne. I Danmark udbydes National Grunduddannelse af CVU-Nord i samarbejde med Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte. Samarbejdet omfatter også et af valgmodulerne på PD uddannelsen, modul 14 om personer med medfødt døvblindhed. Dette valgmodul kan søges af studerende fra de øvrige CVUer.

Fra efteråret 2006 er der etableret en fælles europæisk masteruddannelse omkring medfødt døvblindhed og kommunikation i Holland. Da kun få personer i det enkelte land vil have behov for en videreuddannelse af dette omfang har universitetet i Groningen indvilget i at stå som udbyder af dette fælles uddannelsesprojekt på masterniveau. Med realiseringen af masteruddannelsen er der desuden også åbnet op for bedre forskningsmuligheder end døvblindeområdet har haft indtil nu.

5.5 Fortsat udvikling af ny viden

Forudsætningen for en løsning af det samfundsmæssige ansvar for kundskabsformidling og kundskabsudvikling omkring døvblindfødte personer er, at der på nationalt niveau findes specifikke kompetencemiljøer (jfr. Kap. 4 om rehabilitering). Eksisterende kundskab er et resultat af udviklings- og forskningsarbejde, som knytter direkte an til klinisk praksis i nært samarbejde med professionelle nærpå personer, forældre og det øvrige netværk omkring den enkelte person med medfødt døvblindhed.

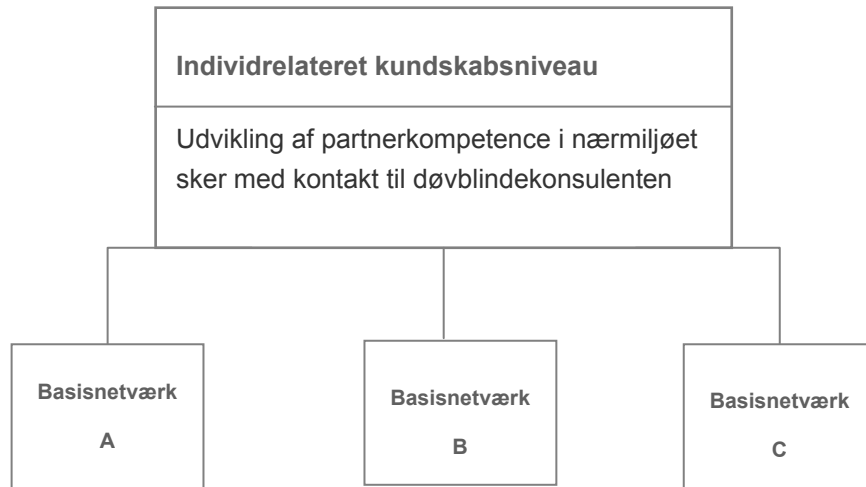
Nationale, nordiske eller internationale netværk etableres med udgangspunkt i behov for udvikling af ny viden. Her vil professionelle aktører fra forskellige netværk kunne mødes med udgangspunkt i fælles faglige temaer, som skal analyseres, beskrives og videreudvikles. Det aktuelle døvblindespecifikke tema skal herefter spejles i forhold til eksisterende eller ny forskning fra andre fagområder. NUD og de nationale resursecentre vil være naturlige medaktører i denne form for kundskabsudvikling.

Vidensudvikling i disse netværk kan suppleres med samarbejde i særlige workshopsamlinger og konferencer. De nationale resursecentre og NUD må spille en aktiv rolle i forhold til tilrettelæggelse og gennemførelse af disse workshops og andre former for konferencer og arbejdsseminarer. Gennem tværnationale faglige aktiviteter kan der holdes kontakt til den internationale akademiske verden, således at den nordiske fagudvikling kontinuerligt sikres et højt fagligt niveau.

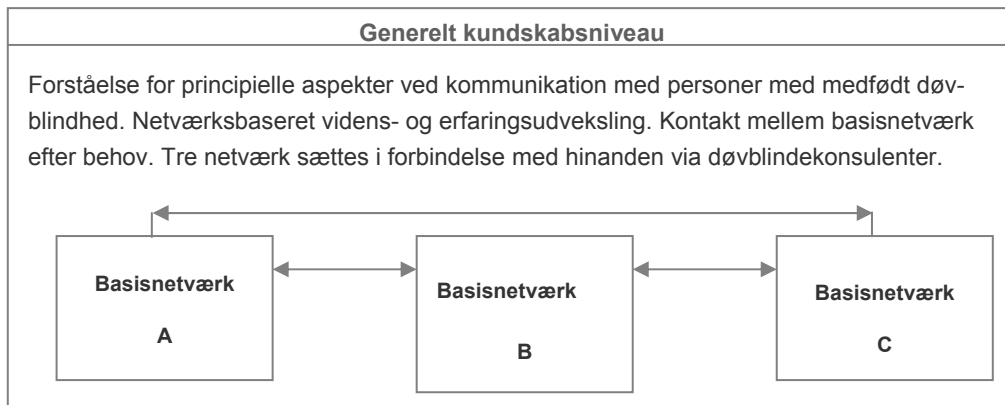
For at videreudvikle den eksisterende kundskab om funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed vil det derfor fortsat være helt nødvendigt med et tæt nordisk og internationalt samarbejde.

RAMMEMODEL OVER OPLÆRING OG UDDANNELSE.

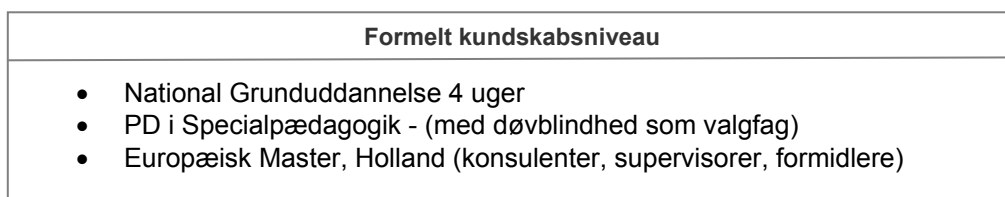
Trin 1:



Trin 2:



Trin 3:



Trin 0-3:

