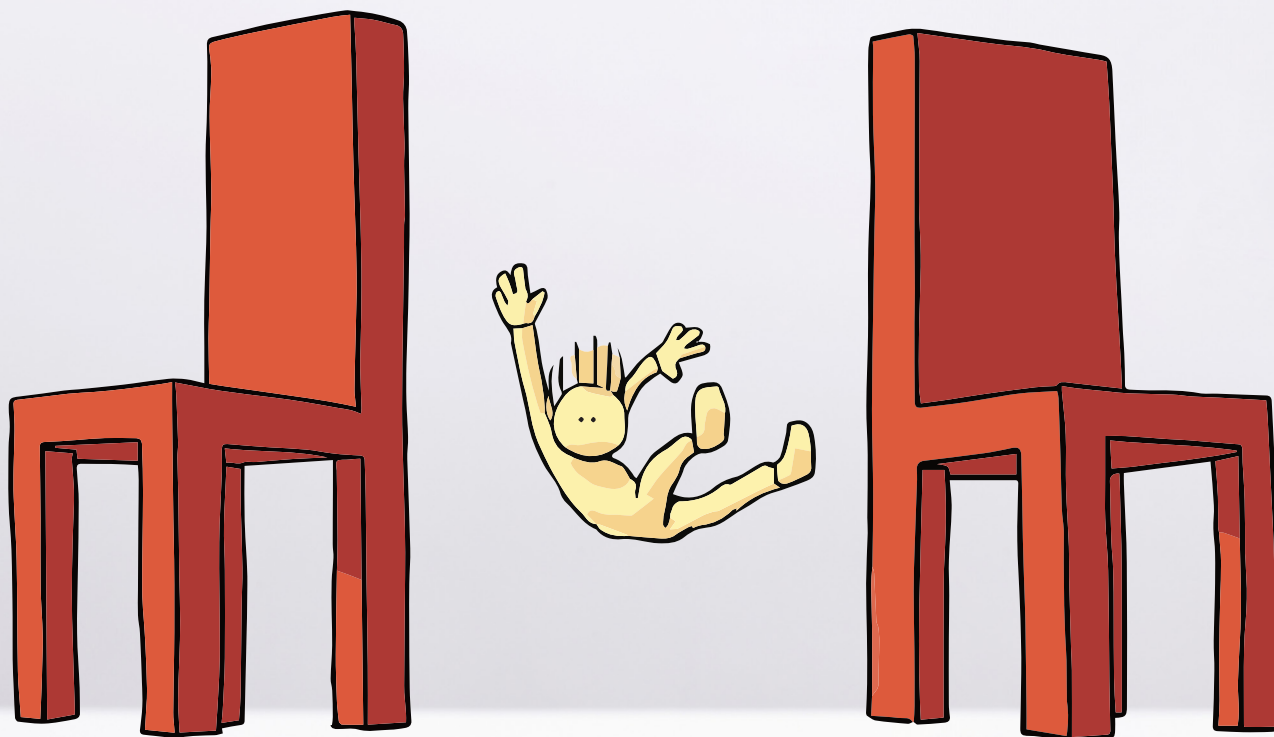


AF SARAH JUUL BUCKSPAN OG IDA STENBÆK NIELSEN

Mellem **to** stole

En undersøgelse af døvblindes muligheder
og behov for rehabilitering
i et uigennemskueligt system



Johan Schrøders
Fond

DøvBlinde
Danmark 

helsefonden

INDHOLD

Forord	3
Sammenfatning	4
1. Indledning	6
1.1. Baggrund	6
1.2. Begrebet døvblind	6
1.3. Rapportens formål	7
2. Data og metode	8
2.1. Spørgeskemaer og repræsentation	8
2.2. Interviews med døvblinde	8
2.3. Fokusgrupper med døvblinde og fagprofessionelle	8
2.4. Telefoninterview med fagprofessionelle	9
2.5. Bias	9
2.6. Begrebsafklaring	9
3. Organisering og tilbud til døvblinde	10
3.1. Tilbud hos Center for Sansenedsættelse	10
3.2. Tilbud hos CFD	10
3.3. Tilbud i kommunen	11
3.4. Tilbud på kommunikationscentre	12
3.5. Øvrige tilbud til døvblinde	13
4. Resultater: Døvblindes oplevelse af tilbud og behov	14
4.1. Samlede indsigter fra spørgeskema	14
4.2. Døvblind - at falde mellem to stole	19
4.3. Forhold på børne- og ungeområdet	28
4.4. Beskæftigelse og førtidspension	34
4.5. Pension og alderdom	37
4.6. Psykologisk og social rehabilitering	39
5. Konsekvenserne af organiseringen	43
5.1. Forskelle på tilbud	43
5.2. Viden og faglighed i kommunerne og blandt fagfolk	47
5.3. Forandringspotentialerne - ifølge døvblinde	49
6. anbefalinger	54
7. Konklusion	56
Litteratur	57

Forord

Formålet med denne rapport er at belyse danske døvblindes behov og ønsker for rehabilitering samt deres oplevelse af den hjælp, de har fået. Rapporten skildrer også kommunernes forskellige organiseringsformer og fordele og ulemper ved disse, set med fagfolk og døvblindes øjne. Endelig bidrager rapporten med forslag til ændringer i strukturen af hjælpen til døvblinde.

Rapportens resultater er baseret på spørgeskema, fokusgrupper og interviews med døvblinde i alle aldre samt fokusgrupper og interviews med faggrupper i berøring med døvblinde. Alle personer og kommuner optræder anonymt.

Vi ønsker at takke alle døvblinde, der har bidraget åbenhjertigt og ærligt med deres oplevelser og erfaringer med at være døvblind i et komplekst system. Uden jeres åbenhed havde vi ikke kunnet lave denne undersøgelse. Der skal også lyde en stor tak til døvblindekonsulenter, specialrådgivere, syns- og hørekonsulenter og sagsbehandlere fra landets kommuner, som også åbent har delt deres erfaringer med at arbejde på døvblindeområdet på godt og ondt.

Rapporten er udgivet af DøvBlinde Danmark med støtte fra Helsefonden og Johan Schrøders Fond i maj 2024.

Sammenfatning

Døvblindhed er et usynligt handicap og det til trods for, at ca. 59.000 danskere lever med handicappet¹. Antallet vil stige fremover, som befolkningen bliver ældre, da syn og hørelse generelt svigter med alderen. Derfor er vi som samfund nødt til at forholde os til rehabilitering af døvblinde og skabe bedre vilkår for denne gruppe.

Som døvblind kan man ikke kompensere tilstrækkeligt med den ene eller anden sans. Man har svært ved at orientere sig og forbruger hurtigere sin energi end andre, da ens sanser er på overarbejde. Døvblindhed kan have konsekvenser for den døvblindes liv og hverdag. Derfor har døvblinde og deres familier/pårørende behov for målrettet støtte og rådgivning til at mestre livet med døvblindhed. Ligeledes skal samfundet og de instanser, døvblinde er i berøring med, klædes på til at støtte og rådgive den døvblinde. I rapporten belyser vi forskellige udfordringer ved den nuværende organisering af hjælpen til døvblinde og kommer til sidst med anbefalinger til en ny og mere sammenhængende organisering. Anbefalingerne er baseret på fagfolk og døvblindes vurderinger af de forandringspotentialer, der ligger forude. Vi har samlet de vigtigste udfordringer og anbefalinger nedenfor:

Udfordring nr. 1:

Hjælpesystemet til døvblinde er forvirrende og komplekst:

Organiseringen af hjælpen er uigennemskuelig, og det varierer fra kommune til kommune, hvilken afdeling der tager sig af hvad. Det kan være svært for den døvblinde at vide, hvor man skal henvende sig for at få den rette hjælp, ligesom det kan være svært for fagfolk at henvise videre. Typisk skal ansøgningen igennem flere instanser, som medfører, at en sag kan risikere at strandes et sted i processen. Hjælpen bør omorganiseres og samles, så den døvblinde blot skal henvende sig ét sted for at få hjælp, og så kompetencerne samles.

Udfordring nr. 2:

Døvblinde falder mellem to stole:

Døvblinde oplever generelt at få kompetent rådgivning om syns- og høretekniske hjælpemidler på de regionale kommunikationscentre, men her er fokus på enten synet eller hørelsen frem for det kombinerede sansetab. Den manglende viden om døvblindhed gør, at døvblinde ofte falder mellem to stole, fordi de hverken passer ind i kategorien 'døv' eller 'blind'. Dermed mangler en

vigtig dimension i hjælpen. Derfor er det nødvendigt, at fagpersonale i kommunikationscentrene har et tæt samarbejde med enheder som Center for Sansenedsættelse (CFS - på børneområdet) og CFD (på voksenområdet), som begge har ekspertise i døvblindhed. Igen ville det være en fordel at samle hjælpen under ét tag, så man sikrer tæt sparring mellem syns-, høre- og døvblindekonsulenter.

Udfordring nr. 3:

Ingen fast kontakt eller støtte til børnene og deres familier:

Undersøgelsen viser, at specialrådgiverne fra CFS udgør en central og væsentlig hjælp til døvblinde børn og deres familier. Indtil for få år siden var alle døvblinde børn og deres forældre tilknyttet en fast specialrådgiver, indtil de fyldte 18 år. Men efter nye regler lukkes en sag nu efter 8 måneder, og så må familien søge igen, hvis de har behov for yderligere rådgivning. Da døvblindhed for manges vedkommende er et fremadskridende handicap, er rådgivningsforløb på 8 måneder sjældent tilstrækkeligt, og dernæst skabes et brud på den tryghed og stabilitet, der ellers er oparbejdet gennem årene. Det er derfor vigtigt, at børn og familier tilknyttes en fast specialrådgiver, så de kan få rådgivning af en fagperson, de har tillid til og kender.

Udfordring nr. 4:

Nogle døvblinde mangler en døvblindekonsulent:

Undersøgelsen viser også, at døvblindekonsulenten skaber tryghed for den voksne døvblinde. Døvblindekonsulenten udgør den døvblindes livline, vidensbank og hjælper med at navigere i det komplekse og bureaukratiske system. Dog er det ikke alle voksne døvblinde, som er tilknyttet en døvblindekonsulent. I de kommuner der ikke samarbejder med CFD, risikerer døvblinde at mangle kompetent udredning og rådgivning i forhold til håndteringen af døvblindhed samt viden om muligheder og støttetilbud. I disse kommuner er døvblinde derfor ofte dårligere stillet i forhold til at få den rette hjælp. For at sikre at alle har lige muligheder for at blive udredt og få rådgivning, bør alle døvblinde tilknyttes en døvblindekonsulent.

Udfordring nr. 5:

Tilfældig og forskellig hjælp i kommunerne:

I dag er hjælpen til døvblinde tilfældig. Muligheder og

^{1]} World Federation of the Deafblind (WFDB) 2018. At risk of exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness. I rapporten anslås, at forekomsten af døvblinde blandt verdens befolkning er på mellem 0,2-2%. Dette tal er usikkert, men hvis man antager, at 1% af Danmarks befolkning er døvblinde, ligger tallet på 59.000 mennesker.

støttetilbud varierer fra kommune til kommune og påvirkes af kommunens serviceniveau, rammeaftale med kommunikationscentret, og hvem den døvblinde møder i systemet. Det eneste tilbud, der ligger fast til voksne døvblinde, er retten til en kontaktperson. Tilbuddene til døvblinde bør ikke være afhængig af hvilket postnummer, man bor i, men bør tværtimod være ensartet i hele landet.

Udfordring nr. 6:

Bureaukrati forsinker og besværliggør hjælp:

Ofte har kommunikationscentrene rammeaftaler med kommunerne, hvilket giver forskellige forudsætninger for at kunne hjælpe den døvblinde. Det påvirker kvaliteten af hjælpen, om syns- og hørekonsulenten er friset til at kunne yde den hjælp, de vurderer, den døvblinde har behov for, med det samme, eller om de først skal ansøge kommunen og vente på svar, før de må yde hjælpen. Det kan samtidig betyde, at hjælpen opleves usammenhængende, og det kan føre til unødigt bureaukrati og administrativt arbejde for både konsulenter og sagsbehandlere, hvilket blot forlænger sagsbehandlingstiden og udskyder hjælpen til den døvblinde.

Udfordring nr. 7:

Mangel på kontaktperson timer:

Selv om alle døvblinde har ret til en kontaktperson, oplever flere døvblinde, at de mangler kontaktperson timer. Antallet af kontaktperson timer og betingelser for en kontaktperson varierer fra kommune til kommune, og nogle døvblinde oplever i højere grad end andre, at de må økonomisere og spare på deres timer. Denne undersøgelse viser, at døvblinde oplever større frihed, trivsel og selvstændighed ved at have en kontaktperson. En kontaktperson giver den døvblinde mulighed for at leve et aktivt liv, deltage i sociale sammenhænge og undgå isolation. Det er derfor vigtigt at sikre, at alle døvblinde har et tilstrækkeligt antal kontaktperson timer.

Udfordring nr. 8:

Uvidenhed i kommunerne og i resten af samfundet:

En stor udfordring, undersøgelsen peger på, er manglen på viden om døvblindhed i kommunerne. De få døvblinde i hver enkelte kommune kombineret med skiftende sagsbehandlere betyder, at der ikke oparbejdes tilstrækkelig viden og erfaring med at behandle døvblindesager. Det medfører længere sagsbehandlingstider, at sagsbehandlere på ny skal sætte sig ind i området, samtidig med at døvblinde skal starte forfra med at forklare om døvblindhed. Der ses også en tendens, hvor nogle kommuner hjemtager opgaverne med at udrede og rådgive om døvblindhed, måske for at spare penge. Desværre følger kompetencerne ikke altid

med, hvilket risikerer at forringe hjælpen til døvblinde. Den usammenhængende hjælp og manglende viden opleves utrygt for døvblinde. Flere døvblinde ønsker en ny organisering, hvor hjælpen centraliseres via et nationalt døvblindecenter med afdelinger i landets 5 regioner. Her vil der være én adgang til hjælpen til døvblinde, og der vil både være fokus på den praktiske rehabilitering (f.eks. syns- og høretekniske hjælpemidler) og psykologiske rehabilitering (f.eks. samtaler, kurser og psykologhjælp), hvor den døvblinde tilknyttes en fast syns-, høre- og døvblindekonsulent med specialisering i døvblindhed. Der vil desuden kunne arbejdes endnu mere på at udbrede viden om døvblindhed i skoler, uddannelser, jobcentre, arbejdspladser, hjemmepleje, plejehjem m.v. med henblik på at flere døvblinde støttes til at udfolde deres fulde potentiale igennem hele livet. Undersøgelsen bakker op om forslaget om et nationalt døvblindecenter.

1. Indledning

1.1 Baggrund

Når man bliver døvblind, påvirkes hele ens liv, omverden og eksistensgrundlag. For mange er det et stort chok at få diagnosen, og der følger et erkendelsesarbejde med, hvor man skal lære at leve med handi-cappet. Døvblindhed er et relativt overset handicap i Danmark, som der er meget lidt kendskab til i den brede befolkning. Derfor kan det være svært at vide, hvor man skal henvende sig, og hvilken hjælp man kan få, når diagnosen er stillet. Hvordan kan man bevare en hverdag, en indtægt, en følelse af mening og en mulighed for deltagelse i samfundet som døvblind? Hvilke tilbud kan man forvente af sin kommune? Og hvordan kvalificeres og sikres hjælp og støtte, så døvblinde på tværs af landet kan regne med at få en ensartet, værdig og ikke mindst faglig funderet behandling af deres sag? Det er nogle af de spørgsmål, der ligger til grund for tilblivelsen af denne rapport.

1.2. Begrebet døvblind

Selve ordet 'døvblind' vækker mange tanker og associationer, og det er et ord, som kan være svært at forholde sig til, ikke mindst for dem der selv har diagnosen. Døvblindhed er et handicap, der består af alvorlig syns- og hørenedsættelse, og det kan i praksis komme til udtryk på vidt forskellige måder hos de ramte personer. Nogle er helt blinde og har en hørenedsættelse, andre er helt døve og har en synsnedsættelse. Nogle har både nedsat syn og nedsat hørelse, og så er der en gruppe, som både er helt blinde og helt døve.

Fælles for alle døvblinde er, at de ikke kan bruge den ene sans til at kompensere for den anden. Med et høretab alene vil man normalt kompensere ved at mundaflæse for at følge med i en samtale. Men det er en svær opgave, når synet svigter. Omvendt vil man med synstab normalt orientere sig via lyd for at finde ud af, hvor en person står i rummet, eller hvem der taler til én. Men det er også svært, når hørelsen er nedsat. Som døvblind er det derfor svært at kompensere via de to dominerende sanser, vi ellers bruger konstant i vores daglige kommunikation og færden. Netop den manglende evne til at kompensere, er det, der er lagt vægt på i den nordiske definition af døvblindhed, og det er

også under henvisning til denne definition, at begrebet døvblind bruges i denne undersøgelse:

"Døvblindhed er en kombineret nedsættelse af syn og hørelse i en sådan grad, at det er vanskeligt for de nedsatte sanser at kompensere for hinanden. Døvblindhed er således en selvstændig funktionsnedsættelse"².

Den nordiske definition lægger vægt på, at døvblindhed er et selvstændigt handicap, som opstår i kombinationen af syns- og høreproblemerne. Mange døvblinde bruger betegnelsen 'funktionel døvblindhed' til at beskrive deres handicap. For udover at døvblindheden kommer til udtryk ved syns- og høreproblemer, opstår der også andre funktionelle udfordringer med kommunikation, færden, orientering, adgang til information samt i muligheden for at bevare et aktivt, socialt liv. Når de to mistede sanser ikke kan kompensere for hinanden, giver det en række afledte udfordringer, som betyder, at døvblindhed er en selvstændig diagnose.

Døvblindhed er kompleks. Alligevel er der nogle kendetegn, der går igen hos de fleste. Syns- og høretabet er typisk progredierende, dvs. fremadskridende, hvor både syn og hørelse forringes med tiden. Det betyder, at døvblinde flere gange i livet står i en situation, hvor de skal tilpasse sig og ikke mindst erkende, at nu er livssituationen anderledes, og ting, de tidligere kunne klare selv, er der nu behov for hjælp til.

De fleste døvblinde bruger høreapparater eller har indopereret cochlear implant (CI), som forbedrer hørelsen, så længe der er gode betingelser for god lyd. Udfordringen opstår særligt, når der er støj i et rum. Høretabet gør det svært at differentiere lyde fra hinanden, og derfor er hørelsen særlig udfordret i større forsamlinger. Træthed og manglende søvn udfordrer også både synet og hørelsen, da man skal koncentrere sig meget for at følge med i, hvad der sker. Desuden vil sne, regn, tåge og mørke gøre det sværere at navigere, og derfor er det sværere at færdes ude om vinteren, hvor der er få lyse timer.

En anden konsekvens ved døvblindhed er, at man konstant er på overarbejde, når man skal orientere sig eller følge med i en samtale, og dermed udtrættes man hurtigere. På den måde er døvblindhed et altomfatten-

2] *Døvblindhed.dk: Nordisk definition af døvblindhed.*

de handicap, som indvirker på stort set alle arenaer, man begår sig i som menneske. Samtidigt beskrives det ofte som et usynligt handicap, da omverdenen sjældent kan se, at en person er døvblind, og fordi få kender til begrebet døvblindhed. Det kan resultere i misforståelser og mangel på hensyn fra omgivelserne.

Døvblindhed kan udspringe af genetiske sygdomme, ulykker eller generel alderssvækkelse af sanserne. Der skelnes mellem at være døvblindfødt og døvblindbleven. I denne rapport er fokus på døvblindblevnes forhold, da døvblindfødt er en selvstændig gruppe, som har selvstændige udfordringer med sprogtilegnelse og kommunikation, og som typisk bor på botilbud og er afhængige af pleje. Døvblindblevne er personer, der gradvist har oplevet en sansesvækkelse, og som derfor har tilegnet sig et sprog og som har en rumlig opfattelse af deres verden. Hos døvblindblevne er den største gruppe af døvblinde ældre. Typisk opdages det nedsatte syn eller hørelse relativt sent i livet, og som regel indtræder det ene sansetab før det andet. Det kombinerede sansetab kan derfor ramme én midt i livet,

hvor man er i gang med uddannelse, arbejde og familieliv. Derfor er det utroligt vigtigt at undersøge denne gruppes muligheder for rehabilitering yderligere.

1.3. Rapportens formål

Det anslås som tidligere nævnt, at der findes omkring 59.000 døvblinde i Danmark. Et tal som fortsat vil stige, efterhånden som befolkningen bliver ældre. Denne forventede stigning stiller fortsat et krav til, at de meget specialiserede rehabiliteringstilbud, som døvblinde har behov for, er velkoordinerede og fagligt funderede, og at det er overskueligt at skaffe information om dem.

Med denne rapport ønsker vi at undersøge hvilke faktorer, døvblinde selv oplever som vigtige i deres rehabiliteringsproces. Dernæst vil vi belyse de oplevelser, døvblinde har med den nuværende organisering af døvblindeområdet. Dette med henblik på at undersøge, om noget kan forbedres, så betingelserne for en god rehabilitering af døvblinde styrkes.

2. Data og metode

Hele grundlaget for undersøgelsen hviler på en kvalitativ og kvantitativ dataindsamling, hvor vi har opnået et dybdegående indblik i målgruppens oplevelser af mødet med det kommunale system i både små og store kommuner i forskellige dele af landet. Igennem hele undersøgelsen har vi inddelt målgruppen i kategorier for at sikre, at oplevelser på tværs af alder, uddannelse og beskæftigelse blev undersøgt, så nuancer omkring hver livsfase blev blotlagt. Kategorierne er: børn (og deres forældre), unge, voksne i beskæftigelse, førtidspensionister og pensionister.

Dernæst hviler undersøgelsen også på interviews med fagprofessionelle, der arbejder med døvblindeområdet i forskellige dele af landet. Alle respondenter og interviewpersoner optræder anonymt i rapporten.

2.1. Spørgeskemaer og repræsentation

En vigtig del af den viden, vi har indsamlet, kommer fra spørgeskemabesvarelser. Igennem spørgeskemaerne har vi fået en bred indsigt i hvilke hjælpemidler³ døvblinde bruger, hvordan processen har været med at anskaffe dem, og hvor stor tilfredshed der er med sagsbehandling, ventetid og overskuelighed i processerne.

Vi har lavet et spørgeskema til døvblinde over 18 år, og et, som børn og unge kunne besvare, evt. i samarbejde med en forælder. For at kvalitetssikre spørgeskemaerne har vi fået feedback fra fagpersoner fra CFS og CFD, som har ekspertise på døvblindeområdet.

Vi havde et mål om at opnå 150 besvarelser i alt, og modtog 146, hvilket er tilfredsstillende i forhold til vores datasæt. I alt har vi fået besvarelser fra 140 voksne og 6 børn/unge og deres forældre. I forhold til medlemsstatistikken i DøvBlinde Danmark vurderes det at være repræsentativt, da langt størstedelen af døvblinde er ældre end 70 år, fordi døvblindhed er et fremadskridende handicap.

Det er vigtigt for undersøgelsens repræsentativitet, at den bygger på besvarelser fra både tegnsprogsbrugere og talebrugere, da disse to grupper har forskellig adgang til kommunikation med deres omverden og der-

med forskellige forudsætninger for at indgå en dialog med myndigheder om deres behov for hjælp og støtte i hverdagen. Blandt besvarelserne af spørgeskemaet er 21% tegnsprogsbrugere. Til sammenligning er 19% af DøvBlinde Danmarks medlemmer tegnsprogsbrugere (tal fra feb. 2024), hvorfor det vurderes at være et repræsentativt udsnit.

Herudover bygger spørgeskemaets data på besvarelser fra 64% kvinder og 35% mænd. Den sidste 1% har valgt at være anonyme. Denne fordeling stemmer også fuldt overens med DøvBlinde Danmarks medlemstal, som består af 35% mænd og 64% kvinder. Overvægten af kvinder kan forklares med, at kvinder generelt lever længere end mænd, og derfor vil de statistisk set have flere år, hvor de lever med døvblindhed, end mænd.

2.2. Interviews med døvblinde

For at få en mere dybdegående forståelse af de behov, ønsker og oplevelser, døvblinde har i forhold til deres rehabilitering, er der foretaget kvalitative interviews af døvblinde, som giver muligheder for at nuancere og uddybe mange af de udsagn og mønstre, vi kunne se i spørgeskemaerne. Vi har interviewet i alt 28 døvblinde fordelt på følgende målgrupper: Børn og unge under 18 år (og deres forældre), unge i alderen 18-35 år, voksne i beskæftigelse, førtidspensionister og pensionister. Til hver af grupperne er der lavet en spørgeguide, som dykker ned i relevante emner, der er relateret til den enkeltes livssituation og behov.

2.3. Fokusgrupper med døvblinde og fagprofessionelle

Vi har afholdt 9 fokusgruppeinterviews med i alt 42 døvblinde fordelt i de fem ovennævnte målgrupper. Til fokusgrupperne har der ligeledes været en spørgeguide, men der har også været tid og rum til, at deltagerne kunne udveksle erfaringer på tværs, hvilket har givet os et interessant billede af, hvor forskelligt tilbuddene til døvblinde er organiseret i landets kommuner. Derudover har vi afholdt to fokusgruppeinterviews med døvblindekonsulenter fra CFD i hhv. den østlige

3] Danske Love: Serviceloven §112.

og vestlige del af landet, hvor vi har spurgt ind til deres arbejde, rolle, organisering og forslag til forbedringer på døvblindeområdet.

2.4. Telefoninterview med fagprofessionelle

For at kunne beskrive organiseringen af tilbuddene på døvblindeområdet, er det helt centralt at inddrage fagpersoner, der arbejder med døvblinde i denne undersøgelse. Derfor er der også foretaget enkeltinterviews med følgende faggrupper: 2 specialrådgivere for døvblinde børn og unge fra CFS, 16 sagsbehandlere fra 12 forskellige kommuner. Herudover er der interviewet 7 synskonsulenter, 6 hørekonsulenter og 1 kontaktpersonkoordinator, som tilsammen dækker 55 kommuner. Til alle interviews har vi fulgt en målrettet interviewguide og været åbne for at justere samtalen, alt efter hvor meget berøring og erfaring, den enkelte har haft med døvblindeområdet. Når der står 'konsulent' efter et citat, henviser vi til en syns- eller hørekonsulent fra kommunikationscentret.

2.5. Bias

For at spørgeskemaet kunne blive brugbart for undersøgelsen, skulle det dykke ned i alle de områder og institutioner, døvblinde er i kontakt med fra diagnose-tidspunktet og fremefter. Samtidig var det essentielt, at spørgeskemaet skulle være tilgængeligt og forståeligt for alle døvblinde, uanset om man har tegnsprog eller dansk talesprog som modersmål. Derfor har spørgeskemaets udformning været en balancegang i forhold til hvilke målgrupper, vi kunne risikere at ekskludere ved at gøre det for langt og komplekst. I den indsamlede data kan vi se, at der kun er meget få besvarelser fra døvblinde, der både er helt blinde og helt døve, som kommunikerer på taktilt tegnsprog, og som jo på papiret er den gruppe, der har størst udfordringer i forhold til at tage kontakt og kommunikere med myndigheds-personer. Vi har dog fået et repræsentativt udsnit af besvarelser fra døvblinde, der hhv. er helt døve med synsnedsættelse og helt blinde med høretab, og ud fra det samlede billede af deres erfaringer og oplevelser vurderes det, at undersøgelsen er valid, især med tanke på, at fagprofessionelle også er spurgt ind til deres erfaringer med netop denne gruppe. Det er derfor tydeliggjort, hvilke udfordringer der følger med, når man er helt blind og helt døv.

Dernæst har en del døvblinde været afhængige af at have enten en kontaktperson eller en pårørende til

stede, både under besvarelsen af spørgeskemaet og i interviewsituationer, som kunne understøtte kommunikationen og hjælpe med orientering til og fra interviewlokalet. Tilstedeværelsen af andre end interviewer og den døvblinde selv kan have indflydelse på, om respondenterne føler, at de har kunnet være helt åbne i deres svar.

I tråd med ovenstående ses en generel samfundstendens til, at ældre generationer ikke ønsker at være en belastning for deres pårørende og for samfundet⁴ i modsætning til yngre generationer, som på en anden måde italesætter deres ret. Derfor kan man formode, at den ældre gruppe af informanter ikke i så høj grad udtrykker utilfredshed eller stiller krav til systemet, som den yngre generation, der i højere grad italesætter de udfordringer, de oplever. I forhold til undersøgelsens resultater om forhold på døvblindeområdet, betyder generationsforskellen, at der kan være mørketal omkring den ældre generations utilfredshed med den service, de har modtaget, som vi skal være opmærksomme på.

2.6. Begrebsafklaring

Denne undersøgelse omhandler rehabiliteringstilbud til døvblinde. Begrebet bruges ud fra følgende forståelse: *"Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation"*⁵. Ud fra denne forståelse forudsætter en succesfuld rehabilitering af døvblinde, at rehabiliteringsindsatserne tager udgangspunkt i det enkelte menneske og dennes ønsker, behov, aktivitetsniveau og sociale liv. Det er centralt, at der er mulighed for at bevare eller justere på det levede liv i hverdagen, på arbejdet, uddannelsen eller i fritidslivet på en måde, der tager hensyn til døvblindhed og til de udfordringer, der følger med. Hermed er rehabilitering en proces, der både rummer praktiske og psykologiske aspekter.

Dog kan selve ordet 'rehabilitering' virke diffust og ukonkret, og det er ikke altid klart, hvad en rehabilitering indeholder. Derfor har vi i dataindsamlingen brugt ord som hjælp, støtte og tilbud til at spørge ind til, hvilke forhold, initiativer eller konkrete hjælpemidler, den enkelte vurderer at have behov for, for at have de bedste betingelser for at leve en hverdag med mening, indhold og deltagelse.

4] Sundhedsstyrelsen 2019. *Ældres Sundhed og Trivsel*.

5] Rehabiliteringsforum Danmark 2022. *Hvidbog om Rehabilitering*.

3. Organisering og tilbud til døvblinde

I dag er det kommunerne, der har ansvaret for at støtte, afhjælpe og rehabiliter borgere med døvblindhed. Det er en opgave, der forvaltes vidt forskelligt, og derfor vil den overordnede organisering på døvblindeområdet blive gennemgået i dette kapitel.

3.1. Tilbud hos Center for Sansenedsættelse

Døvblinde børn og unge under 18 år og deres familier modtager typisk et tilbud om særligt tilrettelagt rådgivning fra Center for Sansenedsættelse (CFS). Når døvblindheden opdages, henvises børn og unge til CFS fra enten hospitalsvæsenet, kommunen, Socialstyrelsen, eller også er det familierne selv, der kontakter CFS. Familien tilknyttes en fast specialrådgiver fra CFS, som tager på hjemmebesøg hos den døvblinde og dennes familie/pårørende og rådgiver om tilbud og muligheder, typisk i forbindelse med skolegang, uddannelse og hjælpemidler. En specialrådgiver fortæller: *“Rådgivningen handler om det dobbelte sansetab, og hvordan netværket kan agere og støtte op om udviklingen af det hele menneske. Vi er med til at beskrive den funktionelle døvblindhed, og hvilken betydning døvblindheden har i hverdagen ift. kommunikation, orientering, mobility osv. Der er så få børn i landet, at den samlede viden og erfaring, vi har, virkelig har en betydning”*.

Specialrådgiverne rådgiver også lærere i, hvordan de bedst kan understøtte og forstå det døvblinde barn: *“Her oplever vi de største udfordringer, for det er svært at sætte sig ind i, hvad en døvblind elev har brug for. Nogle lærere mener, at børnene er autistiske, dårligt opdragede osv. Men nej, de benytter så mange tillærte strategier i hverdagen for at kunne fungere med døvblindhed. Hvis de ikke vil ud i frikvarteret, er det nok fordi, det er februar, skolegården er mørk, og synet ikke kan omstille sig. Det er ikke fordi, de vil være på tværs. Der er altså et arbejde med mindsettet hos læreren, og her er det vores opgave at få dem til at kigge på det dobbelte sansetab som det første, frem for autisme og adfærdsproblemer”*.

CFS har altså en kompleks rådgivningsopgave og har ofte en årelang relation til børnene og deres familier. De udgør derfor en central funktion i børn og unges rehabiliteringsproces. CFS samarbejder med Pædagogisk Psykologisk Rådgivning⁶ (PPR), som er en tværfaglig kommunal rådgivning, der bl.a. råder over en tale-høre-pædagog. Her indgår de i mere helhedsorienterede samarbejder med barnets forældre, institution/skole samt tværfaglige møder med fagfolk og forældre for at støtte det døvblinde barns trivsel.

3.2. Tilbud hos CFD

CFD er en virksomhed, som bl.a. tilbyder specialiseret udredning og rådgivning til døvblinde voksne, som kommunerne kan vælge at tilkøbe. 69 kommuner har en fuld samarbejdsaftale med CFD, mens 10 har en delvis aftale, hvor de tilkøber enkelte services, f.eks. på kontaktpersonområdet. 19 kommuner har slet ingen aftale med CFD og står selv for at organisere et rehabiliteringstilbud til de døvblinde, der måtte henvende sig til kommunen.

CFD har døvblindekonsulenter ansat på regionale kontorer rundt i landet (København, Odense, Fredericia, Aarhus og Aalborg), og herfra dækker de hele landet. De tilbyder rådgivning til døvblinde og hjælper med at søge hjælpemidler. Om deres egen rolle fortæller en døvblindekonsulent: *“Vi hjælper med udredning, rådgivning og med at etablere en kontaktpersonordning. Vi lytter og står klar som en indgang til et hjælpesystem”*. CFD yder også bistand til fagfolk samt supervision og undervisning til kontaktpersoner.

Døvblindekonsulenterne kommer typisk i kontakt med døvblinde borgere, når de modtager en henvisning fra enten en syns- eller hørekonsulent fra et kommunikationscenter⁷. Enkelte borgere henvises også gennem handicaporganisationer på syns- og høreområdet, og så er der enkelte, der selv henvender sig. Døvblindekonsulenterne tager på hjemmebesøg hos døvblinde borgere, hvor de udreder borgeren for døvblindhed, rådgiver

6] Forældrerådgivningen.dk: Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR).

7] De fleste døvblinde har typisk været i kontakt med deres lokale kommunikationscenter i længere tid i forvejen, fordi de som regel har udfordringer med én sansenedsættelse, enten syns- eller høremæssig på forhånd, inden der også opstår udfordringer med den anden sans.

om den nye livssituation og vurderer, hvorvidt det er relevant for borgeren at ansøge om særlige hjælpemidler, herunder kontaktperson. De kan også henvise til foreninger og i nogle tilfælde sætte døvblinde i kontakt med hinanden, hvis den døvblinde ønsker dette.

Døvblindekonsulenter har ekspertise og specialviden på døvblindeområdet, som betyder, at de ofte skriver ansøgningerne til kommunen, hvor de indstiller en døvblind til f.eks. at få en kontaktperson. I rådgivningen forsøger de at tage udgangspunkt i døvblindes individuelle behov og foretage en vurdering ud fra den samlede situation. En døvblindekonsulent fortæller: *“Nogle gange er det 2-3 besøg, der skal til, for at vi kommer rigtigt i dybden og danner os et indtryk. Dagsformen kan være meget forskellig, og borgeren kan udtrættes meget hurtigt, så det kræver flere besøg at komme helt omkring. Vi ser folk i deres vante omgivelser, så det er vigtigt at spørge ind til, hvordan det f.eks. er, når de er ude at handle. Det er jo borgerens oplevelse af, hvad der er svært, der gælder. Vi gør os mange observationer og skal hele tiden udfolde svarene, f.eks. ”Når du siger, du har været nede at handle, jamen er det så et halvt år siden?” Jeg har f.eks. mødt en kvinde, som brugte en rollator, i stedet for en blindestok. Hun havde ikke klarhed over eget behov og sagde “Jeg går med rollator når jeg skal ud, så har jeg afstand til bilerne”. Her måtte jeg spørge “Går du med rollator, fordi du ikke kan se?” Hun fokuserede slet ikke på hørelsen eller synet, og så vil en sagsbehandler vippe hende af pinden. Det er et stort udredningsarbejde”.*

Som citatet viser, har døvblindekonsulentens specialviden og kendskab til udfordringerne en afgørende betydning for, at der bliver søgt om de rette hjælpemidler, for døvblinde er ikke altid selv klar over, hvordan deres udfordringer kan afhjælpes, og har ofte, i takt med, at synet og hørelsen er blevet forværret, tillært sig selvopfundne strategier til at håndtere døvblindheden i hverdagen. Dog når de fleste til et punkt, hvor strategierne ikke er tilstrækkelige længere, og hvor der er brug for en struktureret støtteindsats. CFD udbyder også kurset ‘Kom igen’, hvor døvblinde kan tilegne sig strategier og værktøjer til at mestre livet som døvblind, tilknyttes en psykolog og møde andre døvblinde. Kurset er finansieret af den døvblindes kommune, og bevilges kun til få døvblinde, da kurset er omkostningsfuldt.

Udover den direkte kontakt med døvblinde har døvblindekonsulenterne også opgaver i forbindelse med oplysning om døvblindhed samt afholdelse af kurser og webinarer for fagprofessionelle, der møder døvblinde i deres arbejde. En døvblindekonsulent uddyber:

“Jeg er meget ude at undervise de forebyggende medarbejdere og holder også webinarer for at få flere til at henvise til os. Vi kan se, at det virker, at de har mulighed for at stille spørgsmål og få en aha-oplevelse. Mange af spørgsmålene handler om, hvor dårligt man

skal se og høre, for at man er døvblind? Hvor går grænsen? Nogle gange får vi henvisninger, hvor vi tænker, den her borger ville vi gerne have været i kontakt med for flere år siden. Vi siger, at de hellere skal henvise, når de er i tvivl, og så skal vi nok tage stilling”.

Døvblindekonsulenterne udgør således et helt centralt tilbud i døvblindes rehabiliteringsproces og fungerer som bindeled mellem de forskellige instanser, som døvblinde kommer i kontakt med igennem deres liv.

Overgangen til voksensystemet

Formelt overgår unge til voksensystemet, når de fylder 18 år. Med voksensystemet menes CFD eller øvrigt kommunalt tilbud, alt efter om ens hjemkommune har en aftale med CFD. I takt med at barnet bliver ældre, vil rådgivningen være mere henvendt direkte til den unge, så vedkommende vænnes til de processer og fremgangsmåder, der bruges i voksensystemet, og så de forberedes til selv at kunne sætte ord på deres behov og situation.

CFS og CFD forsøger at skabe en glidende overgang for unge ved at holde fællesmøder frem mod myndighedsalderen, så risikoen for, at unge tabes i overgangen mindskes. Nogle unge kommer fint videre i voksensystemet, men der er også en gruppe, som i særlig grad har det svært med erkendelsen af døvblindheden. De trækker sig fra rådgivningen for en periode og kommer først tilbage til en rehabiliteringsproces, når synet og hørelsen er forringet i sådan en grad, at det er bydende nødvendigt med ekstra hjælp og støtte i hverdagen. En specialrådgiver hos CFS fortæller: *“Det er en sårbar proces og en svær periode. Nogle lukker helt i og nægter at snakke med mig, og så virker det lidt forkert at fortsætte med at rådgive forældrene, når de siger så tydeligt fra. Den er svær, velvidende at den dag de fylder 18, er de tabt, og så afhænger det af, at de selv en dag vågner og tænker, at det egentlig var meget rart, at nogen hjalp mig”.*

Systemet har faste procedurer og samarbejder i overgangen fra CFS til CFD, dog opleves det i praksis, at nogle undervejs, fordi der også er mange mentale processer, den enkelte skal forholde sig til som ung og døvblind. Dette vil blive beskrevet nærmere i kapitel 4.

3.3. Tilbud i kommunen

Når døvblinde ansøger om kontaktperson, hjælpemidler, ydelser eller andre tilbud, er det typisk en sagsbehandler i kommunen, der har til opgave at bevilge hjælpen. Ofte er bevillingsansvaret opdelt i forskellige afdelinger, afhængigt af om der søges om kontaktpersonordning, et hjælpemiddel osv. Det er ofte tilfældigt, hvilken sagsbehandler der får en døvblindesag, da sager typisk uddeles ud fra CPR-nummer eller hvem, der har tid. Om en borger skal have en bevilling eller et >>

afslag, beror på en individuel vurdering af hvilke behov, der opleves hos den døvblinde. En sagsbehandler fortæller: *“Vi vægter det altid højt at give en individuel vurdering ud fra det konkrete behov, man har, og så er det sådan set ligegyldigt, om man er døvblind, hjerne-skadet eller noget tredje”*.

Sagsbehandlerne har mange forskellige sager og sidder med en del forskellige paragraffer, der ikke har noget med døvblindhed at gøre. De har således en generel viden indenfor lovgivningen, men ofte begrænset viden om døvblindhed. Sagsbehandlerne har typisk et begrænset antal døvblindedesager, fordi der er få døvblinde, og der kan også være udskiftning i personalet. I større kommuner ses generelt et lidt større kendskab til målgruppen, fordi man er i kontakt med et lidt større antal af døvblinde borgere. Omvendt kan der i de mindre kommuner gå årevis imellem, at en sagsbehandler møder en døvblind, hvis overhovedet. Det gør, at det er begrænset, hvilken erfaring og faglig viden, der kan opdyrkes i kommunerne. Dette kan betyde, at sagsbehandlere skal sætte sig ind i døvblindedesager på ny fra gang til gang, samt at de i deres vurdering kan risikere at overse vigtige aspekter omkring døvblindhed, f.eks. at kommunikationen er særlig svær i større forsamlinger.

Døvblinde har deres egen paragraf i Serviceloven: nemlig kontaktpersonordningen §98⁸. Den giver alle funktionelt døvblinde over 18 år ret til en kontaktperson. En kontaktperson er ansat til at hjælpe døvblinde i hverdagen. Det kan være alt fra at ledsage til og fra arrangementer, hjælpe med indkøb eller med at læse breve. En kontaktperson skal modvirke, at døvblinde isoleres. Kontaktpersonordningen bevilges af kommunen, som også bevilger antallet af kontaktpersontimer. Sagsbehandlere har også opfølgingsmøder med døvblinde borgere, hvor man afdækker, om det bevilgede antal kontaktpersontimer er passende, eller om der er behov for flere eller færre timer ud fra borgerens aktivitetsniveau. Generelt ses det, at kommuner, der har en samarbejdsaftale med CFD, også benytter muligheden for rådgivning og sparring med døvblindekonsulenterne, og at de i store træk læner sig op af de anbefalinger, som døvblindekonsulenterne kommer med. En sagsbehandler fortæller: *“I store træk går jeg med det, der er blevet anbefalet. Rent sagsbehandlingsmæssigt vil jeg ikke sige, jeg bevilger det hele. Jeg kan godt afvige eller stille kritiske spørgsmål, men ellers bliver det som regel efter, hvad CFD anbefaler”*.

Udover kontaktpersonordningen er der ikke nogen tilbud særligt rettet mod døvblinde. En sagsbehandler

fortæller: *“Vi har ikke en passage, hvor vi kan slå op og sige, at til døvblinde kan vi tilbyde sådan og sådan”*. Derfor afhænger bevillingen af, om der er de rette argumenter for, at den døvblinde skal have noget bevilget. Dette hjælper blandt andet døvblindekonsulenten med. I kommuner, hvor der ikke er en samarbejdsaftale med CFD, er det sagsbehandleren, der tager på hjemmebesøg og har den indledende samtale med borgerne om døvblindhed, udfordringer og behov for rehabiliteringsindsatser, herunder kontaktperson. I nogle tilfælde er det op til den døvblinde selv at lave en ansøgning og finde de rette argumenter frem. Drejer det sig om hjælpemidler, hjælper kommunikationscentret.

3.4. Tilbud på kommunikationscentre

Kommunalt og regionalt findes der kommunikationscentre, som tilbyder specifikke hjælpemidler på syns- og høreområdet. På kommunikationscentrene møder døvblinde hhv. syns- og hørekonsulenter, som beskæftiger sig med udredning, specialrådgivning, afprøvning, justering og instruktion i brugen af hjælpemidler som f.eks. særligt lys, briller, mikrofoner, høreapparater, IT-hjælpemidler og mange mindre hjælpemidler til husholdnings-, arbejds- og hverdagsbrug. De giver også specialundervisning i ADL (almindelig daglig levevis), mobility, tegnsprog og IKT. Konsulenterne rådgiver f.eks. også skoler og jobcentre.

Mens døvblindekonsulenterne typisk har viden om døvblindhed og de sociale, kommunikative og orienteringsmæssige udfordringer, der følger med, har syns- og hørekonsulenterne til gengæld en specifik viden om hjælpemidler og kan hjælpe døvblinde med at finde de rette løsninger og undervise i brugen af dem. En synskonsulent fortæller: *“Vi tager på hjemmebesøg og afdækker, hvad borgeren oplever af vanskeligheder i hverdagen, får udredt hvordan deres synsfunktion er, og hvad har de brug for rådgivning omkring eller brug for af hjælpemidler, strategier eller afmærkninger af forskellige ting i hjemmet”*.

Typisk har den enkelte konsulent begrænset viden om tab af begge sanser. Derfor samarbejder, sparrer og henviser høre- og synsafdelingerne til hinanden, når de oplever behov i mødet med en døvblind. Her forsøger de at lave syns- og høretekniske løsninger, der tager højde for det dobbelte sansetab. Det kan for eksempel være lydbøger, der kobles til teleslynger eller kommunikationsudstyr med én knap i stedet for mange, så det er enklere at betjene. En konsulent fortæller om det tværfaglige samarbejde: *“Vi mødes hele tiden på tværs*

8] Retsinformation.dk: Vejledning om ledsageordning, kontaktperson til døvblinde, funktionsevnetmetoden, beskyttet beskæftigelse og aktivitets- og samværstilbud.

af huset, fordi vi sidder i samme hus, så det er meget nemt at banke på døren, hvis der er brug for noget, hvis vi f.eks. skal afprøve en lydbogsafspiller, eller hvis der er noget med en telefon, kan vi snakke om det. Det gør vi på daglig basis, som der er behov for det. Det tænker jeg er meget vigtigt i forhold til døvblinde”.

I få tilfælde er syns- og høreafdelingen opdelt i forskellige enheder og kan endda ligge i forskellige kommuner. Her er der lidt dårligere forhold omkring sparring i døvblindsager, end på centre hvor man kan banke på hinandens døre og afprøve tekniske løsninger.

3.5. Øvrige tilbud til døvblinde

På både syns- og høreområdet findes institutioner, som tilbyder højt specialiseret hjælp og støtte, både til udredning, vejledning og opfølgning. Foruden den hjælp der findes i hospitalsvæsenet, kommer mange døvblinde livet igennem i kontakt med institutioner på synsområdet som f.eks. Kennedy Centret og Institutet for Blinde og Svagsynede (IBOS) samt landets blinde- og døveskoler. Herudover findes der plejehjem med særligt speciale på både blinde- og døveområdet, men der findes få tilbud specifikt til døvblinde, så mange oplever, at hensynet og den faglige viden om det dobbelte sansetab ikke er eksisterende.

Bruger den døvblinde tegnsprog kan man få tidsubegrænset tolkning til bl.a. lægebesøg og handicappolitisk arbejde gennem DNTM⁹. Derudover har man som døvblind en timebank på 20 timers tolkning årligt, man kan bruge frit. Derudover har man som svært hørehæmmed mulighed for at få bevilget tale- eller skrivetolkning.

Mange døvblinde er også medlem af handicaporganisationer som Dansk Blindesamfund, Høreforeningen, Danske Døves Landsforbund og DøvBlinde Danmark. I foreningslivet benyttes tilbud som erfaringsudvekslings- og netværksaktiviteter, rådgivning, psykologisk bistand samt faglige og sociale kurser som et supplement til de offentlige tilbud, og så er handicaporganisationerne også en arena, hvor man kan udføre handicappolitisk arbejde.

9] Den Nationale Tolkemyndighed (DNTM): Tidsubegrænset tolkning.

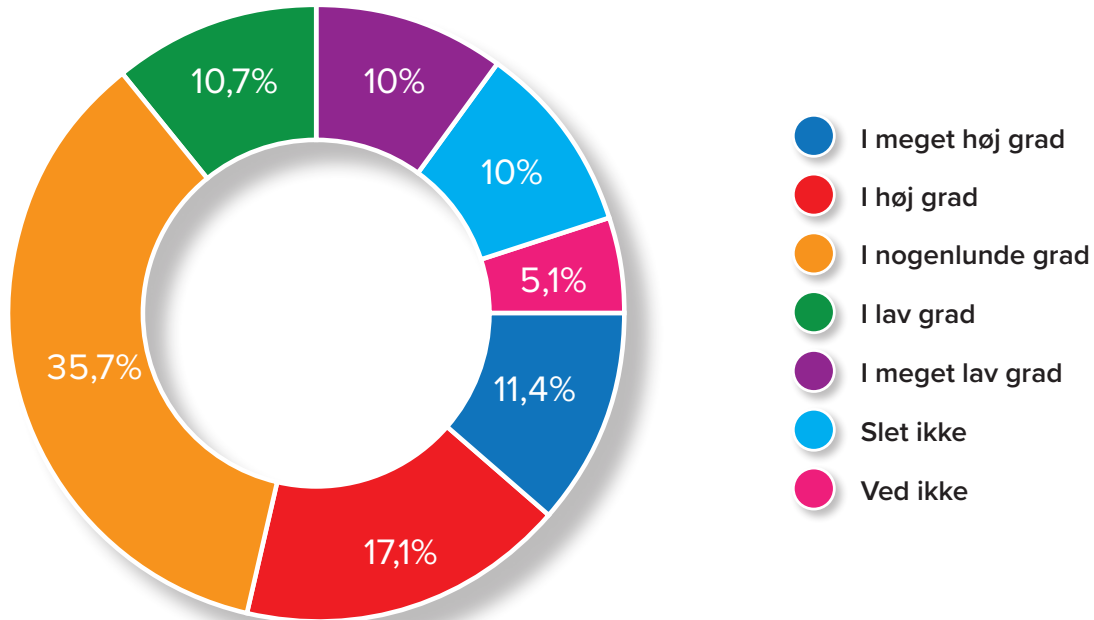
4. Resultater: Døvblindes oplevelse af tilbud og behov

4.1. Samlede indsigter fra spørgeskema

Overordnet peger resultaterne fra spørgeskemabesvarelserne på, at der er et informationsproblem i forhold til døvblindes rehabilitering, som leder til en usikkerhed og frustration over den hjælp og støtte, der bliver tilbudt. Blandt døvblinde i alle aldre er der usikkerhed omkring, om man får den hjælp og støtte i hverdagen, man har ret til, og om alle muligheder er præsenteret af

myndighederne, ligesom der også er uklarhed om, hvor man vil kunne skaffe mere information om, hvilke tilbud, der findes. Som diagrammet nedenfor viser, er det kun 1/3 af de adspurgte voksne døvblinde, der oplever, at de er godt eller meget godt informeret om de tilskud og hjælpemidler, de kan ansøge om. De resterende 2/3 oplever i varierende grad at mangle information om, hvilken hjælp og støtte der findes for dem.

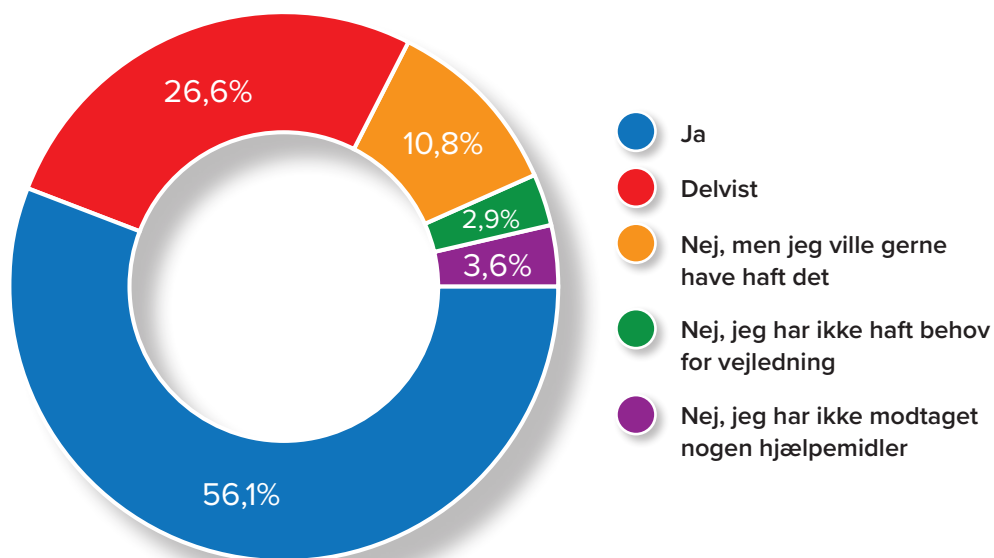
I hvor høj grad er du blevet informeret om de tilbud og hjælpemidler, du kan få bevilget/tilskud til?



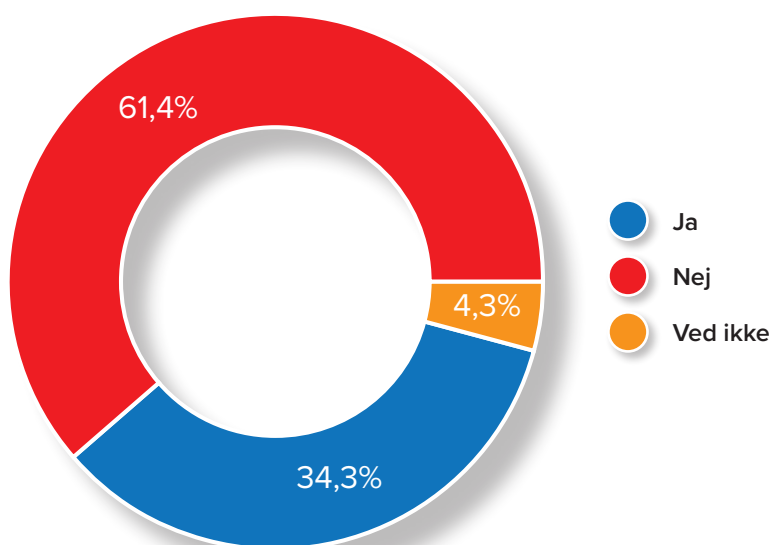
En lignende problematik udspiller sig, når man undersøger, om voksne døvblinde får tilstrækkelig undervisning i brugen af de bevilgede hjælpemidler. Her ses det, at 37% oplever at have behov for mere undervisning i at benytte deres hjælpemidler.

Derudover ses det, at 34% af de voksne døvblinde har oplevet at få afslag på en ansøgning hos kommunen.

Har du fået tilstrækkelig undervisning/vejledning i at bruge de hjælpemidler, du har fået bevilget?



Har du søgt tilbud, hjælpemidler eller tilskud hos kommunen, som du har fået afslag på?



>>

Det, der gives afslag på, dækker alt fra merudgifter, IT-hjælpemidler, lys i hjemmet, briller, kontaktperson, handicapkørsel under uddannelse, psykolog og rehabiliterende kurser ved f.eks. CFD.

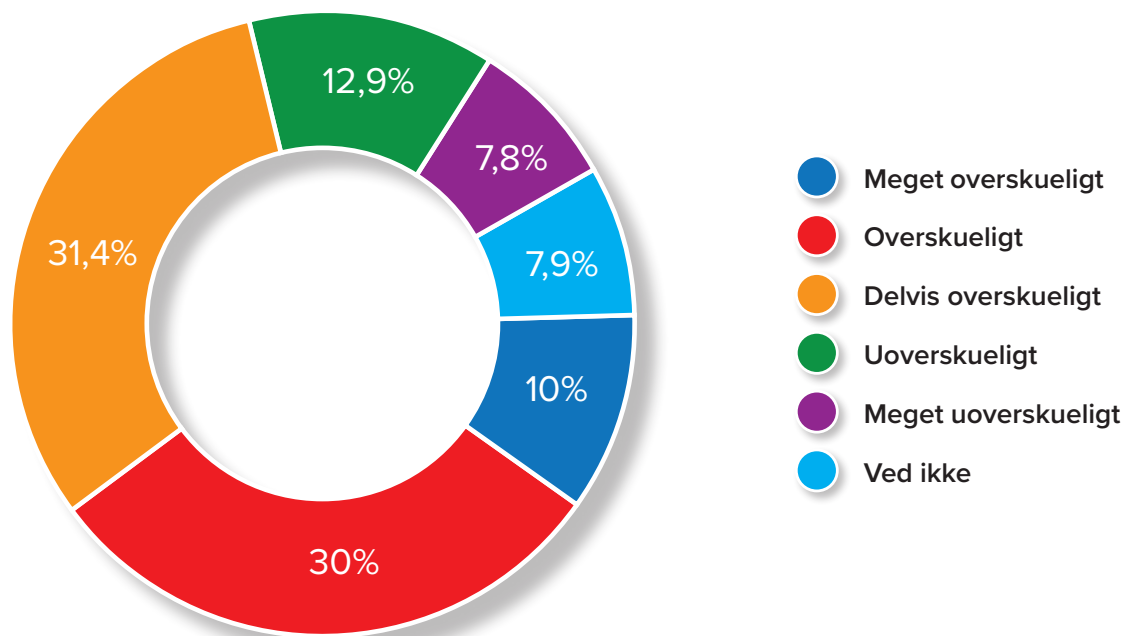
Den manglende information og undervisning samt afslagene betyder, at en stor gruppe af døvblinde befinder sig i et informationsvakuum, hvor konsekvenserne af døvblindheden ikke afhjælpes tilstrækkeligt i hverdagen. Når døvblinde ikke klædes ordentligt på til at bruge hjælpemidlerne, eller når de oplever at mangle

særlige hjælpemidler, reduceres betingelserne for at kunne leve et aktivt liv med ligeværdig deltagelse i samfundet.

Overskuelighed og tryghed

Ud fra spørgeskemabesvarelsene ses det også, at det kan være svært for døvblinde at navigere i hjælpesystemet. Diagrammet nedenfor viser, at halvdelen af de adspurgte oplever, at det er uoverskueligt eller udfordrende at finde ud af, hvem de skal kontakte for at få hjælp.

Hvor overskueligt har det været, hvem du skal kontakte for at få den rette hjælp?

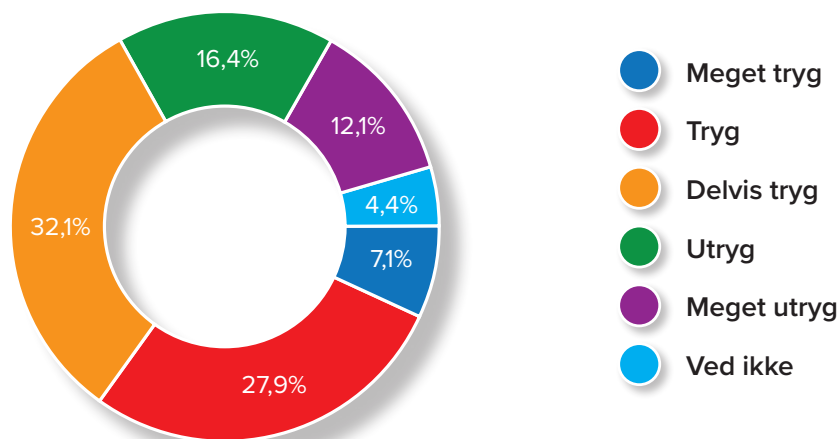


På trods af at 88% af de adspurgte har været i kontakt med en døvblindekonsulent fra CFD, er der ikke klarhed over, hvor man skal henvende sig, hvis der opstår nye behov for hjælp¹⁰.

Derudover viser nedenstående diagram, at $\frac{2}{3}$ er delvist trygge eller decideret utrygge ved, at kommunen skal bevilge hjælp og støtte til den videre rehabilitering.

^{10]} Mange døvblinde nævner dog i interviewene, at de vil kontakte deres døvblindekonsulent, når de er i tvivl om, hvem de skal kontakte for at få hjælp.

Hvor tryk er du ved, at kommunen skal tage stilling til dine behov og bevilge hjælp og støtte derefter?



Kommentarer viser, at det, der særligt bidrager til utrygheden, er besparelser i kommunerne og skiftende sagsbehandlere, som ikke har den fornødne viden om døvblindhed, og som derfor ikke kan give døvblinde en ordentlig sagsbehandling. Derfor opleves det som utrygt, at kommunen skal afhjælpe de problematikker og udfordringer, der opstår i relation til døvblindhed.

Støtte i arbejdslivet

48% af de adspurgte har været i arbejde, mens de var døvblinde. 25% har haft fuldtidsjob, 19% har været på deltid og 16% har været i fleksjob, praktik osv.

Gruppen af døvblinde i den erhvervsaktive alder kan og vil gerne være aktive på arbejdsmarkedet. For at det kan lade sig gøre, benytter mange hjælpemidler og støtteordninger, så arbejdet kan udføres under forhold, der tager hensyn til døvblindheden og det energitab, der følger med. Gruppen af døvblinde, som har været i arbejde, har benyttet følgende hjælpemidler:

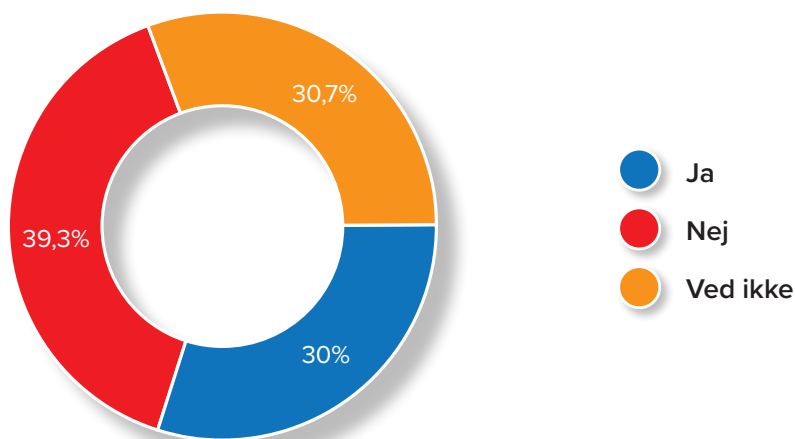
- **IT-hjælpemidler:** 21%
- **Syns- og hørehjælpemidler (udover høreapparat, CI, briller):** 23%
- **Tolk:** 10%
- **Personlig assistance:** 13%

Derudover har 12% ikke brugt hjælpemidler, selvom der egentlig var behov for hjælpemidler. Det vides ikke, om disse 12% har forsøgt at ansøge om hjælpemidler, som de har fået afslag på, eller om de ikke har været klar over muligheden for at søge hjælp og støtteordninger i forbindelse med deres arbejde. Det kan i hvert fald formodes, at disse 12% kunne have bidraget mere på arbejdsmarkedet eller have undgået en del udtrætning ved at have fået den hjælp, de har behov for.

Ud af svarene kan det også udledes, at $\frac{1}{3}$ ikke vurderer, at de har fået den hjælp fra deres kommune, som de har behov for i deres hverdag. Det er problematisk. Derudover svarer $\frac{1}{3}$, at de slet ikke ved, om kommunen har afhjulpet deres behov, hvilket også er problematisk. Det viser, at der er udfordringer i formidlingen af tilbud til døvblinde. Dertil siger statistikken noget om, at det kan være svært at dække den enkelte døvblindes behov, så de føler sig fuldkommen afhjulpet i forhold til deres handicap.

>>

Er der behov i forbindelse med din døvblindhed, som kommunen ikke har hjulpet dig med?



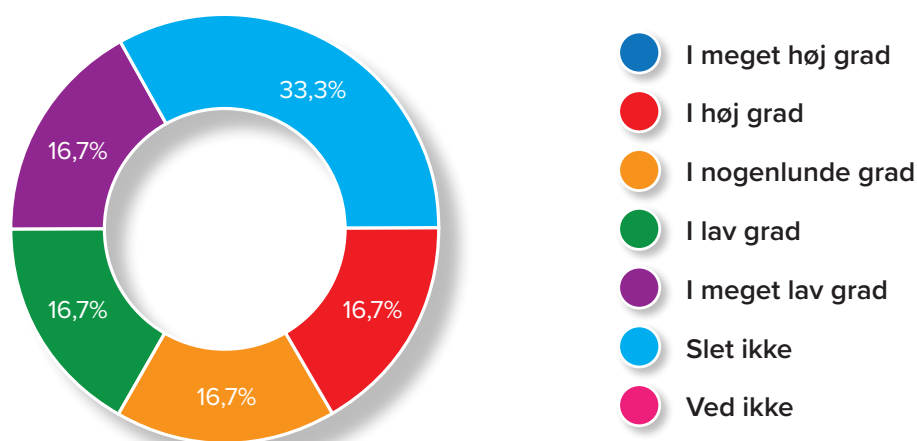
Særligt på børneområdet

Når et barn er døvblind, er det vigtigt at se på hvilke tilbud, der bliver givet til hele familien, så forældrene bedst muligt kan støtte barnet. Blandt svarene på spørgeskemaet til børn og unge ses det, at $\frac{2}{3}$ af forældrene ikke er blevet informeret tilstrækkeligt om støtteordninger som tabt arbejdsfortjeneste, aflastning og lignende. Det er meget problematisk, at forældrene ikke informeres nok om, hvilke støtteordninger der findes på området, da muligheden for at forældrene kan tilpasse hverdagen på fleksible vilkår har en stor indflydelse på deres mulighed for at støtte børnene bedst muligt i hverdagen.

Ligeledes oplever 50% ikke, at de som forældre er blevet rådgivet ordentligt om, hvordan de bedst kan støtte deres barn i hverdagen. Der mangler altså både mere viden og rådgivning til forældre, så de kan skabe de bedst mulige rammer for deres døvblinde børn.

Det fremgår også af svarene, at $\frac{1}{3}$ af forældrene slet ikke er blevet informeret af kommunen om de tilbud og hjælpemidler barnet og familien kan få bevilget, og at halvdelen kun i meget lav, lav eller nogenlunde grad har fået information om tilbuddene.

I hvor høj grad er I blevet informeret af kommunen om de hjælpemidler og tilbud, I/barnet kan få bevilget?



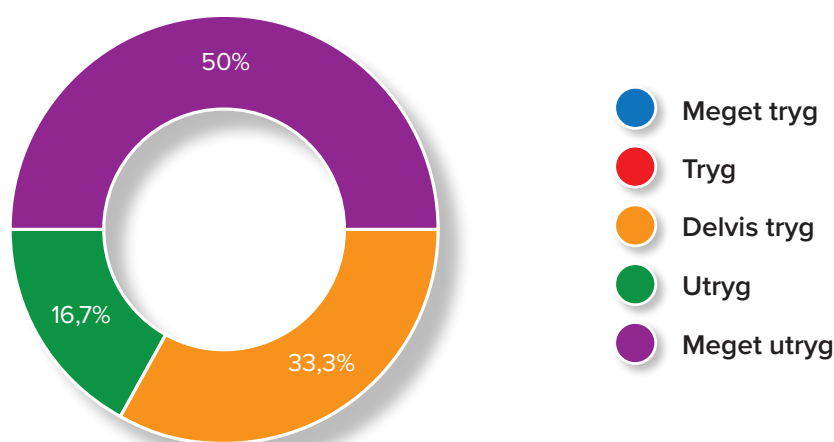
Det kan have betydning for børnenes muligheder for at deltage ligeværdigt i skole- og fritidsliv uden et stort energitab som følge, at de får de rette hjælpemidler og støttetilbud.

På børneområdet har 50% af de adspurgte oplevet at få afslag på en ansøgning om hjælpemidler eller støtteordninger i deres kommune. Til sammenligning har 34% på voksenområdet oplevet at få afslag. Der tyder såle-

des på, at flere børn og unge end voksne må undvære den hjælp og støtte, de ansøger om¹¹.

Derudover viser det sig, at 67% er meget utrygge eller utrygge ved overgangen fra børne- ungesystemet til voksensystemet, når barnet fylder 18 år. Til samme spørgsmål svarer 33%, at de er delvist trygge. Ingen svarer, at de er trygge eller meget trygge.

Er du tryk ved, at dit barn skal overgå til voksensystemet, når det fylder 18 år?



Det skal nævnes, at besvarelserne i spørgeskemaet influeres af, hvor stor en erkendelse, borgerne har af deres handicap og behov for støtte. Hvis de ikke har erkendt deres situation, vil de formentlig heller ikke tage imod eller ansøge om relevant hjælp. Da spørgeskemaet er udbredt til målgruppen gennem DøvBlinde Danmark, må det antages, at de fleste respondenter har en grad af erkendelse af deres handicap. Som tidligere nævnt, findes der omkring 59.000 døvblinde i Danmark, og dermed er der et stort antal døvblinde, der ikke har erkendt deres handicap, som egentlig kunne have gavn af at modtage hjælp, men som ikke er i kontakt med det kommunale system. Således er der et mørketal i spørgeskemabesvarelserne, som ikke belyser, hvordan et liv og en hverdag, hvor man ikke modtager nogen hjælp overhovedet, ser ud. Dette understreger tydeligt nødvendigheden af, at der findes gode, tilgængelige udrednings- og rehabiliteringsprocesser, hvor borgerne bliver grebet og hjulpet til erkendelse og til at tage imod hjælpen, der letter hverdagen.

4.2. Døvblind - at falde mellem to stole

“Det meste af mit liv har jeg været i en gråzone. Jeg er hverken døv eller hørende. Jeg er ikke blind, men heller ikke seende. Jeg er opvokset i en almindelig familie, og min skolegang har været almindelig. Så jeg har været meget ‘Palle alene i verden’. Jeg har været nødt til at opbygge et system fra bunden, for min skole havde ingen erfaring”.

Som døvblind falder man ofte mellem to stole, da hjælpen i samfundet typisk er indrettet til, at man kun har ét handicap. Det kan derfor være svært for omverdenen at kategorisere en person med dobbelt handicap, ligesom det også kan være svært for den døvblinde selv. Derfor er det også svært at målrette hjælpen til den døvblinde, som enten placeres i en kategori som ‘døv’ eller ‘blind’. Mange døvblinde oplever at blive mødt af et system, som gerne vil hjælpe dem, men ikke ved hvordan, fordi der ikke er tilstrækkelig faglig viden om døvblindhed i

^{11]} Det lave antal af børn/unge/forældre respondenter kan dog, modsat det forholdsvis høje antal voksne respondenter, betyde en statistisk usikkerhed.

kommunen. Måske sendes den døvblinde til en forkert afdeling, fordi den person, man møder i systemet, ikke ved, hvor den døvblinde skal henvises videre til. Hermed er der en risiko for, at det er op til den døvblindes egne evner, overskud og kendskab til systemet at få den nødvendige hjælp.

Udover manglende kendskab til døvblindhed i systemet, mangler der også lægefaglig dokumentation for effekterne af det kombinerede syns- og høretab i hverdagen. Døvblindekonsulentens udredning af en person som funktionel døvblind samt det isolerede høre- eller

synstap er ikke altid dokumentation nok til at få den nødvendige hjælp og støtte. En forælder til et barn med døvblindhed fortæller: *“Man skal være meget fysisk blind eller bruge et hjælpemiddel, kørestol osv. for at bruge handicaptransport, men fordi hun ikke er der, kan kommunen ikke hjælpe. Så vi ender i en blindgyde. Der mangler simpelthen et fysisk dokument, man kan vise som funktionel døvblind”*. I dette tilfælde falder barnet mellem to stole: Hun er hverken døv eller blind nok til at få handicapkørsel, selv om hun har en samlet faglig vurdering af sit handicap fra en døvblindekonsulent.

Kommunen mangler **viden om døvblindhed**

“Kommunen er en organisatorisk hvepsesværn! Man aner ikke, hvad der foregår. De kaster en ansøgning over muren. Det er den forvaltning der skal tage sig af det, nej, og så kaster de den tilbage igen. Jeg ringede til kommunen, fordi den lå i dvale. Der er simpelthen en, der må gribe bolden”.

“Man skifter sagsbehandler hele tiden. Så skal man starte forfra med at fortælle, hvem man er, hvad man har behov for og hvorfor”.

“Sagsbehandleren vidste ikke noget om døvblindhed og skulle egentlig bare udfylde nogle papirer”.

“Da kommunerne splittede op fra amter, begyndte det hele at sejle. Før kunne jeg stå med en ny stok i hånden, nærmest inden jeg havde sendt ansøgningen afsted, men socialområdet er blevet for udvandet. Kommunerne har ikke den nødvendige kompetence”.

“Jeg kunne virkelig godt ønske mig, at min sagsbehandler vidste noget mere, men der er jo 1000 handicap at vide noget om, så det er jo svært. Nu er det bare det her, der er mit”.

“Jeg ville ønske, at dem i kommunen fik noget viden om døvblindhed, så de fik forståelse for døvblindes hverdag. De er så fokuserede på kroner og ører, og jeg tror ikke, de forstår det, før de selv ser det”.

“Døvblindhed er så komplekst et handicap, men alligevel oplever jeg, at sagsbehandleren forsøger at skille det ad og se på synet og hørelsen for sig. Hun forstår ikke de kommunikative udfordringer og energitabet”.

“Hvis man anker en sag, kan man ofte få det, man har søgt om, fordi kommunen måske lige vil spare de penge ved ikke at give dem første gang. Og hvis man så ikke gider søge igen, kan de spare de penge ved ikke at skulle bevilge det. Jeg fik afslag på handicap-SU, genansøgte og fik det”.

“Sagsbehandlerne ser på noget lovtekst i stedet for at se på mennesket. De skal se mulighederne frem for begrænsningerne”.

Generelt oplever døvblinde, at der er en mangel på ekspertise inden for døvblindhed i deres kommune. Det kan virke tilfældigt, hvilken service man får, og mange oplever utryghed ved, at deres sag skal vurderes af en sagsbehandler, der ikke har den nødvendige viden på området. Den lave grad af viden om døvblindhed i kommunen fører ofte til, at døvblinde opfatter kommunens sagsbehandlere som nogle, der enten er ansat til at spare kommunens penge eller blot at udføre det administrative arbejde og overlade vurderingen til syns-, høre- eller døvblindekonsulenter.

Den manglende viden om døvblindhed medfører, at det ofte er døvblinde selv eller deres pårørende, der skal være opsøgende og undersøgende. En forælder fortæller: *“Jeg tror ikke, kommunen er obs på døvblinde børn, eller har forståelse eller kompetencer i, hvordan man støtter, men det kunne man jo godt sande som kommune, og så hente viden og erfaring et andet sted fra. En socialrådgiver skal f.eks. gerne være en, der har mere viden end mig som forælder og en, der har styr på det. Ellers bliver det jo bare en ekstra person, jeg skal holde snor i. Og det er sådan, jeg har haft det. Den tager jeg bare selv. Hvis det alligevel ikke er en, der forstår det”.*

Da vi spørger en forælder til en døvblind om den hjælp, familien har fået af kommunen, svarer forælderen: *“Undskyld mig, men hvilken hjælp? Vi har fået så mange afslag på kurser osv., at vi har opgivet hjælp fra kommunen. Sagsbehandleren forstår ikke vores bekymringer, hvad vi går igennem og slås med. Jeg følte mig ydmyget, når jeg skulle søge, det var ikke rart. Så vi klarer os selv. Jeg vil hellere bruge ressourcerne på mit barn end på kommunen”.* Forælderen skuffelse er et resultat af at blive mødt af sagsbehandlere, der enten

var uvidende på området, eller som ikke tog dem seriøst eller forstod deres situation. Det har skabt mistillid og utryghed til kommunen i sådan en grad, at familien er stoppet med at bede om hjælp.

Mange døvblinde oplever desuden, at kommunen i stigende grad efterspørger detaljerede argumenter, hvor man må angive præcist, hvad man har brug for og begrundede hvorfor. Det kan være svært for den døvblinde, da det kan være meget situationsbestemt, hvornår man oplever udfordringer. Som nævnt har flere oplevet at få afslag på det, de har ansøgt om. Det kan være afslag på antallet af kontaktpersontimer, hvis ikke det er udspecificeret nok, hvad timerne skal bruges til. Det kan også være afslag på f.eks. merudgifter til kørsel, privat rengøring, et handicapskilt til bilen eller hjælpemidler. I nogle tilfælde er den døvblinde forstående over for afslaget, og andre gange vælger den døvblinde at anke afslaget eller genansøge. Måske får den døvblinde en bevilling anden eller tredje gang, der søges, fordi argumentationen er forbedret. I andre tilfælde bevilges det alene, fordi afsenderen er udskiftet med en fagprofessionel på døvblindeområdet.

Den store udskiftning af ansatte i kommunen betyder, at døvblinde og deres pårørende gang på gang må starte forfra med at forklare om døvblindhed over for nye ansatte i kommunen. En forælder til en døvblind fortæller: *“Jeg tror, vi er oppe på 5-7 socialrådgivere på 4 år, hvis det kan gøre det. Det er vanskeligt og svært, når man bliver kastet ind i de ting, der nu er, og så skal starte forfra og igen forklare og fortælle. Det er svært, når man bare bliver et nummer”.* En anden forælder fortæller: *“Det har været så skiftende, og i perioder har vi slet ikke haft nogen socialrådgiver, hvor jeg har ringet* >>

ind, og så har de ikke vidst, hvem de skulle sende mig videre til. Og der har ikke været nogen varsling eller besked om det fra kommunen, at I skal kontakte denne person i stedet, hvis der bliver noget”.

Det kan opleves utrygt og udmattende for den døvblinde og de pårørende at være i berøring med mange forskellige sagsbehandlere, afdelinger og instanser, og det kan virke som et usammenhængende, ineffektivt forløb. For nogle opleves det usikkert, at de ikke ved, hvilken sagsbehandler, de har, og at de ikke bliver fortalt, når den ene stopper og en ny starter. Flere oplever også, at informationen ikke bliver ordentligt overleveret mellem sagsbehandlerne. Omvendt skaber det tryghed og let-

telse hos døvblinde og deres familier at møde samme fagperson igen, og at fagpersonen besøger dem i deres hjem, da familierne oplever en oprigtig interesse og bedre forståelse af deres situation. En forælder fortæller. *“Den sidste vi havde, har faktisk været rigtig god og sagde, ‘når jeg møder nye børn, har jeg brug for at besøge jer og snakke med jer om, hvad I har brug for’. Det var fantastisk”.*

I de kommuner der samarbejder med CFD, har sagsbehandlerne kunnet trække på faglig viden fra CFD’s døvblindekonsulenter. Døvblindekonsulenterne danner et bindeled mellem to stole, så den døvblinde ikke tabes på gulvet, men kan få målrettet hjælp.

CFD som livline

“Min døvblindekonsulent er kun et telefonopkald væk og kan altid lede mig i den rigtige retning”.

“Det har taget rigtig meget af min energi at finde ud af, hvem jeg skal kontakte, og jeg har brugt unødigt tid og energi på at ringe til de forkerte personer, som ikke engang kunne hjælpe mig indenfor det område. Derfor hev jeg fat i min døvblindekonsulent og sagde, ‘Jeg har brug for det og det, kan du hjælpe mig?’”

“Jeg ved, at det nok skal gå, for jeg kan få kontakt til en, der kan trække i trådene. Så længe jeg kan det, er jeg ikke bekymret for, om jeg får den hjælp, jeg har brug for”.

“Min døvblindekonsulent har været involveret og sød og har rakt ud til mig, når jeg ikke har kunnet række ud, fordi jeg har været for stresset. Jeg glemmer lidt mig selv, at jeg skal huske at søge ting. Der har hun været god til at række ud og spørge, ‘Hvad har du behov for?’ og søge det for mig”.

“Jeg har haft nogle sager i kommunen, hvor de slet ikke vidste, hvad døvblindhed er, og så har døvblindekonsulenten været rigtig god til at forklare det, så jeg slap for det”.

Døvblindekonsulenterne i CFD er ofte de fagpersoner, døvblinde er mest i kontakt med omkring deres døvblindhed. De fungerer typisk som en livline og vejviser i systemet, og det er dem, døvblinde henvender sig til, når de ikke ved, hvor de skal søge hjælp. Mange døvblinde oplever, at døvblindekonsulenten kan hjælpe med at spare på egne ressourcer, så man ikke selv skal bruge unødigt lang tid på at navigere i systemet for at få den rette hjælp. Hvor relationen til andre fagfolk er noget flygtig, er der en generel oplevelse af, at relationen til døvblindekonsulenten er mere vedvarende. Mange døvblinde oplever derfor en kontinuitet og tryghed ved at være tilknyttet en døvblindekonsulent.

Det kan være en lettelse at blive udredt og få en forklaring på, hvorfor man er særligt udfordret. En døvblind fortæller om det første besøg af døvblindekonsulenten: *“Da fandt jeg ud af, at det er helt normalt, at man bliver rigtig træet. Det var faktisk en lettelse at finde ud af, hvad jeg fejler, i stedet for, at man ikke aner, hvad der er i vejen”*.

De fleste døvblinde oplever, at døvblindekonsulenten er den fagperson, der har størst forståelse for deres situation og yder kompetent hjælp i forhold til det kombinerede sansetab. Mange døvblinde oplever også, at døvblindekonsulenten hjælper med at finde relevante argumenter for, hvorfor man har behov for et hjælpemiddel, og de kan ofte bane vejen for en bevilling med deres autoritet. En døvblind fortæller: *“Jeg har prøvet at sende en ansøgning til kommunen, som blev afvist, og da døvblindekonsulenten hjalp mig med at søge det samme, blev det godkendt”*. Flere døvblinde bruger også døvblindekonsulenten som bisidder til møder med kommunen, jobcentret, arbejdspladsen osv. Udover at bidrage med en faglig pondus, giver døvblindekonsulentens deltagelse også en tryghed, og det aflaster den døvblinde, som ikke selv skal forklare om døvblindheden på ny.

Generelt er der altså tilfredshed med hjælpen fra døvblindekonsulenterne. Dog oplever mange døvblinde at mangle viden om konkrete tilbud og efterspørger mere specifik viden og rådgivning fra døvblindekonsulenterne. En døvblind fortæller: *“Min døvblindekonsulent fortæller mig ikke, hvilke muligheder eller hjælpemidler, der findes. Det er mere mig, der skal formulere, at jeg godt kunne tænke mig det, og så ser hun på, om det kan lade sig gøre”*. Døvblindekonsulenterne kan altså med fordel informere den døvblinde om flere konkrete tilbud.

Når livlinen til CFD er kappet

“Når kommunen hjemtager opgaverne, forpligter de sig også til at vide noget om tilbuddene til døvblinde. Hvis ikke vi selv er meget inde i tingene, kan det godt gå hen over hovedet på os, hvad der findes af muligheder”.

For døvblinde, der ikke bor i en kommune med samarbejdsaftale med CFD, kan det være svært at få kompetent hjælp og rådgivning som døvblind. De ansatte i kommunen skal i disse tilfælde selv kunne varetage udredningen i forhold til f.eks. behovet for kontaktperson og rådgivning til døvblinde. Men de er sjældent tilstrækkeligt klædt på til opgaven, hvilket nedenstående citat fra en døvblind vidner om:

“Jeg aner ikke, om jeg får den hjælp, jeg har ret til. Jeg har en fornemmelse af, at der er flere muligheder for støtte til mig, men som jeg bare ikke kender til. Jeg har snakket med min kommune, men de har ingen aftale med CFD, og de ved ikke meget om døvblindhed”.

Som det ses her, efterlades døvblinde et sårbart sted, hvor de ikke kan få kompetent udredning, rådgivning og tilstrækkelig hjælp. Kommunen har sjældent nok viden om døvblindhed og laver ikke opsøgende arbejde eller fortæller om tilbud og muligheder for døvblinde. Den døvblinde skal selv anmode om hjælpen hos kommunen, og det kan være svært, hvis man ikke får fortalt, hvad der er af tilbud. Ofte kan kommunikationscentrene rådgive om synet eller hørelsen, men som bekendt har de sjældent kendskab til det kombinerede sansetab. Derfor mangler døvblinde en ekspert på døvblindeområdet i de kommuner, der ikke samarbejder med CFD. Det er potentielt ca. 6.700¹² døvblinde i Danmark, der ikke har adgang til en døvblindekonsulent, fordi deres kommune ikke har en samarbejdsaftale med CFD, og således står de udenfor at få gavn af dette rehabiliteringstilbud.

Som eksempel opdagede en døvblind først efter nogle år, ved at snakke med andre døvblinde, at hun kunne få en kontaktperson, på trods af, at hun både var tilknyttet syns- og høreafdelingen på kommunikationscentret. Havde hun været tilknyttet en døvblindekonsulent, kunne hun have fået viden og hjælp den vej fra.

En anden døvblind blev rådgivet til at få en kontaktpersonordning af sin døvblindekonsulent, men så stoppede kommunen samarbejdet med CFD, og den døvblinde måtte selv gennemføre ansøgningen til kommunen.

12] Tallet er beregnet ud fra 1% af indbyggertallet i de kommuner, der ikke har en aftale med CFD, jf. beregningen fra World Federation of the Deafblind.

Den døvblinde fik afslag to gange, på trods af at opleve store udfordringer med at færdes alene, særligt i mørke. Kommunen havde set på den døvblindes syns- og høreprøver individuelt uden at tage højde for den samlede funktionelle døvblindhed. Mere viden på området havde sandsynligvis ført til en bevilling.

Den lave grad af erfaring med døvblindhed hos kommunen resulterer også ofte i forlænget sagsbehandlingstid, da sagsbehandleren først skal sætte sig ind i området. For eksempel måtte en døvblind vente i 5 måneder for at få bevilget en kontaktpersonordning, og derefter vente yderligere i nogle måneder for at få ansat en kontaktperson, til trods for at det var samme person, den døvblinde allerede brugte som ledsager¹³. Begrundelsen for den lange ventetid var, at kommunen ikke havde kendskab til andre døvblinde i kommunen og derfor skulle undersøge alt fra bunden.

Kompetent men uspecialiseret hjælp i kommunikationscentret

“Der er hjælp på synsområdet og på høreområdet, men ikke noget samlet tilbud”.

Generelt har døvblinde en oplevelse af at få kompetent hjælp af syns- og hørekonsulenterne i landets kommunikationscentre. De oplever at møde eksperter, der enten er specialiserede indenfor synet eller hørelsen og er generelt tilfredse med den rådgivning, de får. Nogle savner dog at få mere instruktion i at bruge de hjælpemidler, de har fået bevilget. F.eks. kan døvblinde have svært ved at høre talen på en computer eller at skaffe hjælp til reparation, når et hjælpemiddel går i stykker, hvilket kan være til stor frustration hos den døvblinde.

Nogle døvblinde oplever lette og korte ansøgningsforløb, hvor kommunen og kommunikationscentret samarbejder smidigt. En døvblind fortæller: *“Synskonsulenten havde en hel kuffert med forskellige lamper. Vi tændte dem alle en for en, for at se, hvilken der var bedst. Så sendte hun en besked til kommunen om, at jeg havde fået en ny lampe, og de bevilgede den”.* Andre døvblinde oplever omvendt at vente i lang tid på et hjælpemiddel. Dette afhænger bl.a. af, hvordan hjælpen er organiseret i kommunen, og hvor mange led ansøgningen skal igennem, før et hjælpemiddel bevilges. Nogle steder kan døvblinde selv søge om et hjælpemiddel digitalt, og når det bevilges, kan de besøge kommunikationscentret og vælge det hjælpemiddel, der passer bedst. Som regel fungerer det dog i omvendt rækkefølge, hvor døvblinde først besøger et kommunikationscenter, afprøver et hjælpemiddel, og derefter ansøger om det via kommunikationscentret. Nogle steder kan

man låne et hjælpemiddel, mens ansøgningen behandles, og hermed får den døvblinde gavn af hjælpen med det samme.

Der er ikke samme livline-forhold til syns- eller hørekonsulenten som til døvblindekonsulenten. Hvor døvblindekonsulenten oftest omtales ved fornavn, er relationen til syns- og hørekonsulenterne typisk svagere og mere diffus. Flere nævner, at de ikke ved, om de har en syns- eller hørekonsulent, men at de har fået hjælp i forhold til undervisning samt syns- og høretekniske hjælpemidler på deres kommunikationscenter: *“Der er så mange mennesker. En døvblindekonsulent, en blindekonsulent, og så en syns- og hørekonsulent, og så skal man snakke med dem fra kommunen, og der er så mange instanser, hvor man skal have undersøgt sine øjne og ører. Det er helt forvirrende. Det er i forvejen en svær tid, når man lige står i alt det nye”.* I det hele taget beskriver mange døvblinde, at der er mange fagpersoner inde over deres sag, og det er ikke altid helt klart, hvem der sidder med hvilket ansvar, samt hvem der har søgt om hvad.

Ligesom hos kommunen oplever flere døvblinde, at argumenterne skal være skarpere, når de ansøger om et hjælpemiddel gennem kommunikationscentret. En døvblind fortæller: *“De er blevet lidt skarpere i kommunikationscentret. Jeg skulle bruge en lampe og sagde, at jeg skulle bruge den til at læse hækleopskrifter, hvor synskonsulenten så lidt undrende ud. Da jeg så sagde, at det også var til at læse breve fra kommunen, blev det bevilget. Man skal passe på, hvad man siger og have de rigtige argumenter med for at få tingene”.*

Generelt er der dog en oplevelse af at syns- og hørefadelingen indenfor samme kommunikationscenter ikke samarbejder tilstrækkeligt, at der ikke er et samlet fokus på døvblindhed, og at man derfor ikke får en sammenhængende hjælp. F.eks. er det væsentligt, at man som døvblind kan betjene de syns- og høretekniske hjælpemidler, man får bevilget. En døvblind fortæller:

“Nogle af de hørehjælpemidler, jeg har, har små knapper eller en lille tekst, som jeg ikke kan betjene med mit syn, eller omvendt, at synshjælpemidlerne har oplæsning med dårlig lyd, som ikke fungerer med høreapparater. Jeg mangler hjælpemidler, der kombinerer det hele, og som tager højde for døvblindheden”.

Nogle få døvblinde har gavn af, at hjælpen i deres kommune er samlet, således at der eksisterer både syns-, høre- og døvblindeeksperter under samme tag. Denne kombination er yderst sjælden. Her opleves hjælpen i

^{13]} *Borger.dk. Ledsageordning: En ledsager kan hjælpe en person mellem 12-67 år med fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse med fx indkøb og kørsel.*

højere grad at være sammenhængende, da man som døvblind kommunikerer til ét sted.

En kamp at få hjælp

“Jeg er ved at være træt. Træt af at skulle kæmpe for min sag og for min plads”.

Mange døvblinde oplever, at de selv skal være opsøgende for at få den hjælp, de har behov for. Det kan være svært, når de ikke ved, hvilken hjælp de kan få, eller hvem de skal henvende sig til. Det kræver tid og energi at sætte sig ind i, hvad der er af tilbud, søge om dem, tjekke op på en ansøgning, rykke for svar og måske anke et afslag. Det kan være opslidende og uoverskueligt, når man i forvejen er på overarbejde på grund af sit dobbelte handicap. En ung døvblind fortæller: *“Det er hårdt at være søgende ift. hvilke hjælpemidler, der er, samtidig med at studere. Jeg skal virkelig fokusere på min læsning og gruppearbejde, og så skal jeg også finde tid til hvilke hjælpemidler, jeg skal have”.* Flere døvblinde betegner det som en kamp at få hjælp fra kommunen. En forælder til en døvblind fortæller: *“Hver gang der kommer et skift, et møde, eller jeg skal kontakte kommunen, har jeg paraderne oppe, som om jeg skal til at slås. Det er det, jeg forbereder mig på, for det er det, jeg er blevet mødt med i en lang periode”.*

Døvblinde og deres nærmeste skal ofte rykke flere steder for at få den hjælp, de har søgt om. Ventetiderne kan være lange, da ansøgningen skal igennem flere led og kan strande et sted i processen. Særligt helt døde oplever udfordringer, da de ikke selv har mulighed for at ringe og rykke for svar. De oplever ikke, at en mail er lige så effektiv. En døvblind fortæller: *“Jeg var utilfreds med behandlingen i jobcenteret og klagede på mail. Der gik en måned uden svar, hvorefter min kone ringede, hvor de så siger nå ja, der var vist en mail. Det er jo lidt problematisk, at man ikke kan komme igennem til dem som døv”.* En anden døvblind mærker forskellen som helt døv og som hørende: *“Jeg mærkede lidt ekstra modgang som helt døv. Det er en klar fordel, at jeg nu kan tale direkte i telefonen med en medarbejder. Det kunne jeg ikke før, jeg blev CI-opereret, og der er stor forskel. Jeg kommer hurtigere igennem processen nu”.*

Det kan give en skævhed, at hjælpen afhænger af den døvblindes sprog og ressourcer, og det kan give en oplevelse af utryghed og uretfærdighed at vide, at man selv skal være undersøgende. En forælder til en døvblind fortæller: *“Vi skal til hospitalsbesøg, talepædagog osv. med vores barn. At vi så også skal kæmpe med kommunen... Jeg er selv ressourcestærk, det er ikke alle, der er det. Hvis du er svag, er der ingen hjælp, og så går det ud over barnet. De, der råber højest, får som regel den støtte, de har brug for. Der er ingen tillid eller tryghed”.*

Her er det en tryghed og støtte for den døvblinde og de pårørende, når syns-, høre- eller døvblindekonsulenten hjælper ved at fortælle om tilbud, søge om hjælpen og rykke for svar.

Jeg søger da ikke om hjælp for sjov

“Jeg har nogle gange haft en fornemmelse af, at de ikke helt har troet på mig i kommunen. Det er ikke så sjovt at sidde der, for det er jo vigtigt for min hverdag at få bevilget hjælpen. Det er ubehageligt at sidde der og være midtpunkt og skulle forklare igen og igen”.

Flere døvblinde har oplevet, at kommunen er skeptiske og kritiske, når den døvblinde søger om hjælp. Måske bliver den døvblinde ringet op og bedt om at forklare på ny, hvorfor der er brug for den hjælp, der er søgt om. En døvblind fortæller: *“Jeg har søgt om et tillæg, og så ringer kommunen, selvom jeg har lavet en fin skrivelse, og så skal jeg forsvare mig selv og forklare, hvorfor jeg har behov for det. Det er jo ikke fordi, jeg bare skal have det, det er jeg med på, men det burde ikke være sådan”.* I nogle tilfælde har sagsbehandleren endda efter en bevilling ringet op til et firma eller en praksis og undersøgt, om den døvblinde rent faktisk benytter sig af det tilbud, der er blevet bevilget. Begge tilfælde kan enten bunde i mistillid fra sagsbehandlerens side eller være et led i en regulær procedure for at se, om kommunen kan spare ressourcer. Det resulterer i, at den døvblinde kan opleve at skulle være i forsvarsposition overfor kommunen.

Desuden er flere døvblinde bekymrede for, om de vurderes ‘for gode’ af deres kommune til at få den hjælp, de har brug for. De er urolige for, om det giver bagslag, at de har taget en uddannelse eller været i arbejde på ordinære vilkår. For hvad nu hvis kommunen ikke vurderer, at de er berettiget til fleksjob eller førtidspension? En døvblind fortæller: *“Der er så meget mistro og mistillid til systemet, at man ikke tør prøve tingene af. Tænk hvis man kom til at bevise, at man kan mere, end hvad man er berettiget til på en førtidspension. Man burde f.eks. have mulighed for at gøre en førtidspension hvilende, så man kom i fleksjob. Det findes på papiret, men ude i virkeligheden har det været eksempler på, at det så er taget væk fra en. Jeg tror ikke, at nogen ønsker en førtidspension for sjov, så hvis man i højere grad fik lov til at vælge, ville det være en stor gevinst”.*

Flere døvblinde kan være bekymrede for at blive misforstået, når kommunen besøger dem i deres hjem. For der er de på hjemmebane. Sagsbehandlerne kan ikke nødvendigvis se, hvor svært det er for den døvblinde at færdes i uvante omgivelser. En døvblind fortæller: *“Min døvblindekonsulent har hjulpet mig med at søge om kontaktperson. Hvorfor skal de også se mig i mit eget hjem? Altså, jeg hader det, og jeg kan godt være bekymret for, hvordan det skal gå med ansøgningen,*

>>

når de ser mig i mit eget hjem, for her kan jeg finde rundt og ved, hvor tingene er. Så jeg er bekymret for, om de tænker, at det går jo helt fint. Men så snart jeg går udenfor min hoveddør, kan jeg ikke noget. Jeg kan stadig ligge vågen om natten og tænke over det”.

Det er derfor vigtigt, at døvblinde mødes med tillid og undersøgende nysgerrighed, når der ansøges om noget, snarere end automatisk skepsis og fordomme.

Forskelle mellem kommuner

“Det afhænger af hvor man bor, hvilken hjælp man kan få og hvilke muligheder der er”.

Både døvblindekonsulenter, syns- og hørekonsulenter og døvblinde selv oplever, at der kan være forskelle kommunerne imellem i forhold til den hjælp, man får som døvblind. Det er både noget, døvblinde hører ved at snakke med hinanden, men også noget de oplever, når de flytter til en ny kommune. De oplever både, at der kan være forskel på ventetider, samt på hvad der bevilges. En døvblind, der har boet i flere kommuner, fortæller:

“I min gamle kommune var det op ad bakke, men så flyttede jeg til en ny kommune. Hjælpen var den samme, men processen fra at sende ansøgning til at modtage et hjælpemiddel er så forskellig. Der gik meget lang tid i den ene kommune, og i den anden kommune kan der gå et par uger. Dine rettigheder er ens, lovgivningen er den samme, men måden den bliver forvaltet og prioriteret er vidt forskellig, og budgettet er forskelligt. Der er kommuner med gode budgetter og fokus på handicap”.

Som tidligere nævnt, er der også en forskel på, hvor meget eller lidt viden kommunen har om døvblindhed. En tendens er, at større kommuner har lidt mere, dog ikke tilstrækkelig, viden om døvblindhed, da der bor flere døvblinde i kommunen. En døvblind fortæller: *“Jeg er flyttet fra en stor kommune til en lille og kan virkelig mærke forskel i den faglige viden, de har. Jeg er formentlig den eneste døvblinde i min nuværende kommune, og det gør, at jeg skal være meget obs på, hvad mine rettigheder er”.* Til gengæld oplever de fleste døvblinde, at de får lov til at tage de hjælpemidler, ordninger og tilskud, de har fået bevilget, med sig, når de flytter til en ny kommune.

En anden døvblind skal flytte kommune og er bekymret, da vedkommende har hørt dårligt om den hjælp, man får som døvblind i den nye kommune. Det har betydet, at den døvblinde nu har søgt om ledsagerordning i sin nuværende kommune for at være sikker på at få den bevilget inden flytningen og dermed føre den med sig videre i den nye kommune. Den døvblinde fortæller desuden: *“Kommunen, jeg flytter til, skulle være meget sparsommelig ift. at bevilge hjælpemidler og ordninger,*

hvis man ikke har haft det før. Min døvblindekonsulent er ved at ansøge om at få lov til at udføre ansøgningen og visitationsdelen. Så hører vi, om de vil være med til det”.

Det er så afgørende for døvblinde at få den hjælp, de har behov for, og at de ikke skal vente for længe på at få hjælpen. Derfor afhænger døvblindes beslutning om, hvor de vil bo, ofte af hvilken hjælp kommunen kan tilbyde, som denne døvblinde også fortæller: *“Jeg føler mig lidt stavnsbundet. Jeg ved, hvad jeg har i min kommune i dag, men jeg ved ikke, hvordan det ville være i en anden kommune. Alt omkring mit fleksjob skal behandles på ny, hvis jeg flytter. Min kæreste vil gerne bo i en bestemt kommune, men det er no go for mig, for jeg ved, at de ikke følger §98 der, og de samarbejder ikke med CFD. Jeg har ikke lyst til at tage kampen med en ny kommune”.* Spørgsmålet om, hvorvidt man kan få den nødvendige hjælp, er altså så indgribende i mange døvblindes liv, at det af og til rangerer over den frihed, der ligger i at vælge hvor i landet, man gerne vil bo.

Nogle døvblinde oplever desuden, at der kan være forskelle på hjælpen inden for samme kommune: *“Jeg ved, at en anden familie i samme kommune altid har fået de kurser, de har søgt om. Der er en forskel, hvorfor ved jeg ikke. Deres døvblinde barn går på privatskole, det får de også støtte til, men da jeg søgte, ville sagsbehandleren ikke engang se på min ansøgning”.* Forskellen kan bunde i sagsbehandleres forskellige vurderinger, forskellig argumentation eller familiernes forskellige situationer. Uanset hvad oplever flere døvblinde af og til, at de behandles forskelligt, og de oplever det som uretfærdigt og uigennemskueligt.

Vent 100 uger på en høreprøve

Nogle døvblinde oplever at vente lang tid på at få et hjælpemiddel, en ydelse eller en kontaktpersonordning bevilget, mens andre får det bevilget hurtigt. Det afhænger bl.a. af kommunens standarder og sagsbehandlingsprocedurer, antallet af ansatte, sagsbehandlerens erfaring og hvad der søges om. Generelt kan alle døvblinde dog regne med at vente mange uger på at få udskiftet deres høreapparater. En døvblind oplever at skulle vente 27 uger på at få en høreprøve, fordi hun ønsker nye høreapparater. Hun fortæller: *“Det føles utrygt. Jeg har haft mine høreapparater i 9 år. Hvad hvis de går i stykker i morgen? Jeg kan risikere at stå i en rigtig svær situation med mit arbejde eller privat, hvis de ikke fungerer”.* Den døvblinde oplever utryghed ved, at hun ikke kan være sikker på, at hjælpen sætter ind, når hun har behov for det. Mange døvblinde deler denne usikkerhed. I nogle kommuner er ventetiden op mod 100 uger¹⁴ på at få taget en høreprøve. Og derefter skal man så vente yderligere på at få nye høreapparater. Årsagen til de lange ventetider er bl.a., at der er for få audiologer i forhold til antallet, der bruger høreapparater.

Flere døvblinde oplever utryghed ved, at man ikke kan søge om at få udskiftet et hjælpemiddel, før det andet er gået i stykker. De er bekymrede for, at de skal gå længe uden et hjælpemiddel, mens de venter på, det bliver bevilget. En døvblind fortæller: *“Det er utrygt, at jeg ikke bare kan ringe op til kommunen og sige, at min stok er ved at falde fra hinanden, for de siger, at jeg først kan søge en ny, når den gamle er gået i stykker. Så kan jeg jo slet ikke komme ud ad døren. Jeg kan ikke komme på arbejde, og det kan betyde, at jeg må gribe til en hvid løgn og fortælle, at den er gået i stykker, så jeg er på forkant og ikke skal undvære den i perioden, det tager at skaffe en ny”*.

Sagsbehandlingstiden trækker ofte ud, fordi ansøgningen skal igennem flere forskellige instanser. En forælder til en døvblind illustrerer de besværlige ansøgningsprocesser med et eksempel på anskaffelsen af nye briller: *“Vi tager på Kennedy Centret og får en recept. Den går vi til optikeren med. Optikeren sender via e-boks til kommunikationscentret. De sender så ansøgningen videre til kommunen med en argumentation om, hvorfor det er relevant med brillerne. Så tager kommunen stilling eller drøfter det med kommunikationscentret, så svarer kommunikationscentret forælderen, og så går forælderen ned med det svar og den bevilling, der kommer fra kommunikationscentret, så laver optikeren brillerne, og så sender optikeren regningen til kommunen”*.

I denne proces er der mange led, og bolden kan tabes mange steder undervejs. Det kræver ofte, at den døvblinde selv følger op undervejs for at sikre, at ansøgningen ikke er strandet. De mange led medfører naturligt en ventetid og dermed en periode, hvor den døvblinde ikke har det hjælpemiddel, vedkommende har behov for. Derfor er det vigtigt at processerne er så smidige som muligt, uden unødige stop undervejs. I tilfældet beskrevet ovenfor, måtte barnet vente i 4 måneder for at få de briller, som er nødvendige for at kunne færdes. Den lange ventetid kan have store konsekvenser for barnets trivsel og skolegang, og som forælderen påpeger, kan synet med usher ændres hurtigt, hvilket gør hele ansøgningsprocessen yderst sårbar på grund af det meget omstændige og bureaukratiske system.

Kontaktperson giver frihed

“Det betyder alt at have en kontaktperson. Jeg kunne ikke ret meget uden. Ledsagelse, synsbeskrivelse, gåture, kurser, møder og planlægning”.

“Jeg blev mere og mere afskåret fra de aktiviteter, jeg kan lide at lave og tog også mange kilo på. Nu har jeg

fået to kontaktpersoner, som hjælper mig med at komme ud i min hverdag”.

“Uden min kontaktperson er jeg bundet til huset. Jeg kan ikke komme ud at handle og jeg kan ikke engang gå rundt på vejene omkring mit hus”.

At få en kontaktperson opleves som dobbeltsidet af mange døvblinde. På den ene side giver det en erkendelse af, at man er i en situation, hvor man er dybt afhængig af hjælp fra andre mennesker. Omvendt er det en frihed, at man kan komme ud af sit hjem og ikke sidde isoleret derhjemme. En døvblind fortæller: *“En kontaktperson gør mig mere uafhængig. Min mand skal ikke altid med. Det giver mig noget frihed. Så kan jeg pludselig nogle flere ting uden ham. Det er rart. Nu er jeg ude og opleve noget selv, som jeg kan fortælle ham om. Og jeg ødelægger ikke hans arbejdsdag. Det er en kæmpe lettelse”*. Det opleves dog som en begrænset frihed, når antallet af kontaktpersonetimer ikke dækker behovet. Flere døvblinde savner flere kontaktpersonetimer og kan nikke genkendende til, at de må økonomisere med timeforbruget. En døvblind fortæller: *“Der er ikke rigtig tid til at tage i biografen med min kontaktperson. Nu har jeg været på vandrekursus og ture i netværksgruppen. De sluger mange timer. Jeg ville være meget ked af, at jeg selv skulle rejse til min netværksgruppe, fordi jeg har føjet i biografen”*.

En anden udfordring, døvblinde ofte støder på, er, at det kan være svært at få ansat en kontaktperson, selv om de har fået en bevilling af kommunen. Mange steder er der mangel på kontaktpersoner, hvilket kan skyldes, at arbejdsforholdene for kontaktpersoner ikke er så attraktive (lav løn, deltid og skæve arbejdstider). Det er som regel kommunen, der ansætter kontaktpersoner og fastsætter arbejdsrammerne, som derfor varierer fra kommune til kommune. Der kan være en begrænsning for, hvor mange timer kontaktpersonen må arbejde dagligt, og det kan også variere, om kontaktpersonen må køre den døvblinde i sin bil eller ej, hvilket kan besværliggøre transporten i nogle kommuner. Er man heldig, kan man ansætte flere forskellige kontaktpersoner, man kan bruge i forskellige sammenhænge eller som vikar, hvis den ene er forhindret eller bliver syg.

Hvert år skal døvblinde til et opfølgingsmøde om deres kontaktpersonetimer. Nogle oplever det som trættende, andre som utrygt, da det ikke er givet, at man kan bevare sit timetal. En døvblind fortæller: *“Jeg kunne så godt tænke mig, at hvis man har fået en bevilling, at den får lov til at fortsætte, at man ikke skal beregne om igen og omstille sig. Det fungerer jo ikke sådan, at jeg*

året efter har fået bedre syn, tværtimod, det bliver kun dårligere. Så behovet for hjælp bliver større og større”.

En gruppe, der mærker manglen på kontaktpersoner, er de døvblinde, der bruger taktilt tegnsprog. F.eks. er der en gruppe på et plejehjem, som ikke kan få en kontaktperson, angiveligt fordi der er mangel på kontaktpersoner, der kan taktilt tegnsprog. En frivillig døvblind, der besøger de ældre på plejehjemmet, fortæller:

“Jeg er utilfreds med, at der sidder døvblinde på et plejehjem, der ikke har haft kontaktperson i flere år. Så må man gøre noget for at finde nogle eller uddanne nogle i tegnsprog. Men der bliver ikke gjort noget. Og jeg synes, det er så synd. Det er den allersvageste gruppe af døvblinde, vi har. De sidder mutters alene på deres stuer, får tre måltider mad om dagen og har ikke meget kontakt med andre mennesker. Hvis de kunne få en kontaktperson, kunne de gå en tur en gang imellem, gå i byen og handle lidt”.

Nogle kommuner har desuden misforstået, hvorfor døvblinde har behov for en kontaktperson, som det også ses her: *“Mine kontaktpersoner er virkelig blevet strammet op, og der er også blevet problemer med at skaffe kontaktperson til udlandsrejse. Kommunen ville have, at kontaktpersonen skulle rejse på en anden fly-afgang end mig, fordi de havde fundet en anden, billigere billet, og hun skulle åbenbart også bo på et andet hotel, som var billigere. Det giver jo ingen mening, for kontaktpersonen skal jo hjælpe mig”.* Når kommunen foreslår, at kontaktpersonen skal flyve med et andet fly og bo på et andet hotel, bliver det meget tydeligt, at de ikke har en forståelse for, at kontaktpersonen jo netop skal hjælpe med ledsagelse, synsbeskrivelse og kommunikation under rejsen. Opgaven med at forklare kommunen, hvad kontaktpersonen skal hjælpe med, lander tilbage hos den døvblinde, som må bruge ekstra ressourcer på at forklare og udrede misforståelserne.

4.3 Forhold på børne- og ungeområdet

CFS er alfa og omega

“Jeg husker det som det klareste syn: En overlæge kommer ind og siger, at mit barn faktisk er både døv og blind. Det kan de se på scanningerne. Det var tanker som: Hvad er det for et liv, hun skal have? Og der er hun ikke mere end 5 dage gammel”
- Forælder til døvblind.

Som citatet antyder, er det ikke blot en stor omvæltning for de børn og unge, der får diagnosen døvblind. Det er også en omvæltning for den nære familie. For det første kan livet med døvblindhed indebære svære operationer samt endeløse hospitalstjek og undersøgelser. Men der er også den praktiske hverdag, der skal fungere. Derfor har både den døvblinde og den tætte familie behov for

hjælp og støtte til at håndtere den situation, de står i. Den er ny for alle og påvirker hele familien. Derfor har det været afgørende for familierne, at de har fået hjælp og sparring fra specialrådgiverne i CFS.

Forældrene til døvblinde børn er generelt rigtig glade for den hjælp, specialrådgiverne yder ved besøg hos familien. Udover at hjælpe med konkret vejledning om strategier og hjælpemidler oplever familierne også, at specialrådgiverne bidrager med viden om de generelle problemstillinger, døvblindheden medfører, så familien ikke føler sig alene i processen. De oplever, at specialrådgiverne indimellem henviser til kurser, tilbud og foreninger, som kan sætte familier og døvblinde børn og unge i kontakt med hinanden. Nogle savner dog andre familier at sparre med, da der er få døvblinde børn. Her kan specialrådgiveren, ifølge familierne, gøre mere for at sætte familier i kontakt med hinanden.

Hvor sagsbehandlere i kommunen udskiftes ofte og typisk mangler viden om døvblindhed, opleves specialrådgiverne som en fast, tryk støtte og vidensbank. En forælder til en døvblind fortæller om den specialrådgiver, familien er tilknyttet: *“Hun har været en fast støtte i 9 år. Det betyder noget. Man skal ikke starte forfra hele tiden, vi kender hinanden”.* En anden forælder fortæller: *“Hvis der er noget, jeg for alt i verden ikke ville være foruden, er det specialrådgiverne. Det er den største forsikring, og jeg kan ikke udtrykke min taknemmelighed nok. Der hvor man står tilbage som forælder og siger, vi ved ikke nok om døvblindhed, der forstår de en, kommer med råd og holder virkelig ryggraden oppe på familien og på børnene”.*

Familierne er også generelt tilfredse med den rådgivning, specialrådgiverne giver til pædagoger i børnehaven og til lærerne i skolen. De kan beskrive over for personalet, hvad døvblindheden indebærer og sammen med barnet/den unge og forældrene lægge en strategi for, hvordan de bedst kan tage højde for døvblindheden, f.eks. i en legesituation eller i undervisningen. En ung døvblind fortæller om den hjælp, hun fik af specialrådgiveren: *“Hun havde en samtale med min lærer, så de fik en bedre forståelse for mit handicap, og det betød meget. Lærerne fik en bedre forståelse for mig bagefter, og det gjorde, at det er den absolut bedste skole, jeg har gået på”.* En anden ung fortæller: *“Jeg opfatter min specialkonsulent som min anden mor, for der var mange snakke, hvor hun gjorde mig mere hårdfør, så jeg tænkte ‘pyt, det her kan du godt klare’”.*

En ung oplevede dog, at hun slet ikke blev inddraget, når specialrådgiveren var ude på hendes skole for at rådgive underviserne om, hvad der gavner døvblinde i forhold til lys og lyd. Hun oplevede også, at specialrådgiveren insisterede på at komme med til hendes 1. dag i 10. klasse på en ny skole og præsentere, hvad døvblindhed indebærer. Den unge fortæller: *“Jeg blev*

ikke spurgt. Jeg havde lyst til at gemme mig”. Den unge følte sig anderledes og ville ikke stemples af sine nye klassekammerater. Hun savnede, at specialrådgiveren lyttede til, hvad hun havde brug for og inddrog hende i forhold til hvilke hjælpemidler, der passede godt til hende. Den unge oplevede heller ikke at få præsenteret nogle valgmuligheder, når specialrådgiveren fortalte hende, hvilket hjælpemiddel hun skulle ansøge om. I de fleste tilfælde er der dog en overvejende positiv oplevelse af specialrådgiverens hjælp.

Men flere nævner, at det er ærgerligt, at CFS er placeret i Aalborg, da det sætter en begrænsning for hvor ofte, de kan aflægge besøg til alle dele af landet.

Hjælp i vuggestue og børnehave

Forældrene oplever generelt, at der forsøges at tage hånd om deres barn i vuggestue og børnehave, på trods af at der ikke er nogen viden om døvblindhed. Typisk går det døvblinde barn i en almindelig vuggestue og børnehave med støttetilbud, hvor der f.eks. er tilknyttet en kommunal støttepædagog og/eller en talepædagog. Barnet, som er på overarbejde for at kompensere for syn og hørelse, bliver ofte overstimuleret og meget træt, og derfor kan en støttepædagog hjælpe med at give de nødvendige pauser. Her opleves det, at specialrådgiveren har været en hjælp ift. at rådgive personalet om at skabe de bedste rammer for det døvblinde barn.

Hjælp i skolen

Nogle døvblinde starter i en almindelig folkeskoleklasse med ekstra støtte, men ender typisk med at flytte over i en specialklasse, og det er ikke unormalt at man flytter skole flere gange. Det kan være pga. manglende hjælp, støtte, forståelse og viden om døvblindhed blandt lærere og klassekammerater, på trods af, at specialrådgiveren har forklaret om døvblindhed og inkluderende undervisning overfor lærerne.

Med hjælp fra specialrådgiveren eller syns- eller hørekonsulenten får den døvblinde f.eks. bevilget transport til og fra skole samt hjælpemidler til bedst muligt at kunne følge med i undervisningen. Det kan f.eks. være mikrofon, højtalere, teleslynge, projektor, kontrastfarver og lys i klassen. Der kan dog opstå udfordringer, når læreren glemmer at bruge udstyret eller ikke tilrettelægger undervisningen, så den døvblinde kan følge med. Det kan være, når der bruges videoer, lydklip eller slideshows, der er svære at se, eller når undervisningsmaterialet ikke kan forstørres. Selv om det er lærerens ansvar at sørge for inkluderende undervisning, oplever flere børn og forældre, at de selv skal være opmærksomme på, at det overholdes. Det er ofte en lettelse for barnet, når der er andre børn i klassen med nogle af de samme udfordringer, da barnet ikke er alene om at huske læreren på at bruge f.eks. høreudstyr eller skærmdeling. En forælder fortæller, at de har ventet over et skoleår på at få tilladelse fra kommunen til at

få undervisningsmaterialet fra lærerens smartboard på det døvblinde barns skærm. Det er på trods af, at både lærer og synskonsulent har forsøgt at få det til at lykkes. Forælderen fortæller: *“Det er under al kritik. Det burde ikke være helt vildt krævende at få det til at ske. Nu skal hun sidde 1,5 meter fra tavlen og have resten af klassen i ryggen. Det har en social konsekvens for hende, at hun bliver placeret sådan. Så kan hun ikke se, hvad der foregår i rummet”*.

Disse situationer kan undgås i de tilfælde, hvor alle børn, forældre og lærere i klassen får et grundigt kendskab til, hvad døvblindheden indebærer, og hvordan de kan støtte bedst muligt op om det døvblinde barn. Nogle lærere er også gode til at række ud, både til den døvblinde og dennes forældre samt til specialrådgiverne for at få mere viden om døvblindhed.

Det er forskelligt fra skole til skole, hvor meget hensyn der tages til den enkelte døvblindes behov. I nogle skoletilbud får børnene lov til at gå tidligere og tage pauser i løbet af dagen. Andre steder forventes det, at den døvblinde klarer sig på lige vilkår med sine jævnaldrende. Når dagene bliver for lange og intense for det døvblinde barn, kan det for nogle resultere i træthed, mangel på koncentration, hovedpine og dårligt humør. Mange døvblinde børn oplever, at de er bagud, både fordi de i forvejen skal bruge mere tid på at læse, men også fordi de ofte kæmper med at få teknikken til at virke, så de kan følge med på normale vilkår.

Inklusion gennem hensyn frem for standarder

Flere døvblinde børn og unge og deres forældre nævner, at de oplever en manglende fleksibilitet i skolesystemet, særligt i den tid, hvor man skiftede fokus fra specialskoler til at børn med særlige behov skulle inkluderes på de lokale skoler. En forælder beskriver:

“Børn blev offer for inklusionsprocessen. De skulle med vold og magt opfylde rammerne og målet, fordi kommunerne betalte pengene til skolerne. Derfor presede man børnene ud i en situation, de simpelthen ikke kunne klare. Lærerne var såmænd dygtige nok, men de var pressede længere oppefra af forventninger og standardmål for, hvad eleverne skulle kunne. Der måtte de komme til kort, for det var ikke alle børn, der kunne nå den standard. De nationale tests blev en målestok og et pres om, at man skal kunne opnå en standard, for ellers har kommunen spildt pengene. Og hele det pres blev et samfundsmæssigt pres, som endte med at gå ud over børnene”.

Samme forælder fortæller om betydningen af at skifte skole til en mindre skole, der i langt højere grad tog hensyn til barnets behov: *“Hver dag tog de stilling til, hvad hun kunne fysisk og mentalt, og så lagde de undervisningen efter det. De var ligeglade med nationale tests, de så på det enkelte menneske, og hvad beho-* >>

vet var. Det var fantastisk". Det smittede af på barnets generelle trivsel, skoleglæde og endda karakterer, som steg.

En anden forælder fortæller, at hendes døvblinde barn manglede støttetimer i skolen, bl.a. til idræt, og derfor betalte forælderen selv for ekstra støttetimer. Selv om barnet fik støttetimer nogle af dagene, vidste lærerne og støtterne, ifølge forælderen, ikke, hvad de skulle bruge dem på. Dette var på trods af gentagne besøg fra specialrådgiveren og synskonsulenten, som forklarede, hvordan støtterne kunne hjælpe bedst muligt. Hjælpen var så utilstrækkelig, at den døvblinde måtte skifte skole. På den nye skole blev der taget højde for barnets behov og energiniveau. Det døvblinde barn fortæller glad om sin nye skole: *"Jeg får ikke længere ondt i hovedet af at gå i skole"*.

Et skoleskift er dog ikke ligetil. Her falder døvblinde ofte mellem to stole. For hvor placerer man et barn med døvblindhed? En forælder fortæller: *"Kommunens svar til sådan et barn var, 'det har jeg aldrig hørt om før'. Vi blev henvist til nogle forskellige skoletilbud, som var ret upassende, og en talehøreklasse har børn med tegnsprogsbrugere og meget lidt sprog. Mit barn har fuldt talesprog, men ser dårligt, når det foregår på tegnsprog". En anden forælder fortæller: "Hvis man havde et barn med asperger, hører man til en kategori, men her kommer hun i en kasse, hvor hun ikke passer nogen steder, fordi hun er så for sig selv"*.

Flere fortæller om de mange overvejelser og svære valg, de må træffe som unge døvblinde, når de forlader folkeskolen. En døvblind fortæller: *"Jeg fik dommen [diagnosen] som 16-årig, så tiden efter var svær. Skulle jeg overhovedet på gymnasiet? Jeg skulle i hvert fald ikke blive pilot. Sådan nogle tanker skulle jeg tage stilling til. Jeg havde svært ved at finde min hylde som døvblind"*. En del unge døvblinde oplever at blive mødt med negative fordomme fra lærere og studievejledere om, at de ikke kan tage en ungdomsuddannelse eller en videregående uddannelse. Her er der risiko for, at fordommene kan optages af den unge selv, som kan miste modet eller gejsten til at tage en uddannelse. Det er vigtigt, at unge døvblinde bliver grebet af en kompetent studievejleder med kendskab til døvblindhed og den hjælp, man kan få, allerede i folkeskolen. En god vejledning kan bedre ruste den unge til selv at overveje fremtidige muligheder og tage selvstændige valg på et oplyst grundlag.

Hjælp på ungdomsuddannelsen

Nogle unge døvblinde tager en gymnasial uddannelse, HF eller en anden ungdomsuddannelse. Er der taget de rette hensyn på studiet, oplever de unge døvblinde, at de kan følge med i undervisningen. Eksempler på hensyn kan være en fordelagtig placering i rummet i forhold til lys og lyd, brug af syns- og høretekniske

hjælpemidler, ekstra tid til at aflevere en opgave, nedsat tid i praktikforløb, forlænget eksamenstid og forlængelse af studiet. Som døvblind kan man blive tilknyttet en SPS-vejleder, som kan rådgive om hjælpemidler og muligheder på studiet. SPS-vejlederen hjælper den unge med at søge statslig støtte til hjælpemidler og ekstra støtte. Man kan bl.a. få bevilget en PC med blinde- og svagsynskompenserende programmer, mobility, faglige støttetimer, tegnsprogstolkning, skrivetolkning og en studiesekretær, der kan tage noter i undervisningen. På denne måde kan den unge døvblinde bedre følge med på lige vilkår med sine medstuderende.

Nogle unge døvblinde optages på en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU), som er en uddannelse for unge, der har svært ved at tage en almindelig ungdomsuddannelse. Uddannelsen tager 3 år og består bl.a. af praktikforløb, hvor man får erfaring med at være på en arbejdsplads. En ung fortæller om forløbet: *"Jeg kunne selv være med til at ønske, hvad jeg skulle igennem. Jeg kunne få lov til at prøve nogle korte praktikker af. Der var en god ramme for det, og det var ret fleksibelt"*.

Der er også mulighed for at gå på en forberedende grunduddannelse (FGU) forud for en ungdomsuddannelse. En ung døvblind fortæller om forløbet: *"De hjælper med at afklare, hvad man skal tage i form af videre uddannelse, og hvad man har af kræfter. De har været meget forstående, jeg er der på nedsat tid 4 dage om ugen. De giver plads til min døvblindhed"*.

Selv om der er mere hjælp på uddannelserne i dag end tidligere, oplever en del unge døvblinde stadigvæk, at de ikke får tilstrækkelig hjælp og støtte på uddannelsen. Det kan både skyldes manglende hjælpemidler, men også mangel på forståelse og hensyn blandt underviserne, som denne unge fortæller: *"Jeg skulle have printet materialet på punkt, og det kom altid alt for sent frem. Underviserne var ligeglade. Det måtte jeg selv finde ud af"*. Det betød, at den døvblinde hele tiden var bagud med læsningen og indlæringen frem for at være ligestillet med sine studiekammerater.

Flere døvblinde oplever også, at de skal aflevere deres computer tilbage efter deres uddannelse. De har svært ved at undvære en computer, som indeholder alle de syns- og høreprogrammer, de er vant til at bruge. Mange ønsker derfor at kunne få lov til at beholde deres computer videre i uddannelsessystemet og måske endda på deres arbejde. En døvblind fortæller: *"Hjælpemidler burde følge borgeren, så man slipper for at skulle søge og måske stå uden en computer i perioder. Det er et stort irritationsmoment for mange"*.

Hjælp på videregående uddannelse

Ifølge en rapport fra VIVE har personer med handicap i gennemsnit et lavere uddannelsesniveau end menne-

sker uden handicap¹⁵. Det kan betyde, at færre kommer i beskæftigelse senere hen, da forskning viser, at uddannelsesniveau er særligt afgørende for beskæftigelsesmulighederne for personer med handicap¹⁶. Med den rette støtte og mulighed for fleksible rammer tyder alt dog på, at døvblinde kan færdiggøre deres uddannelse.

På de videregående uddannelser har man som studerende med handicap typisk de samme muligheder for at få hjælp og støtte som på en ungdomsuddannelse. Det giver de unge en tryghed hele vejen i uddannelsessystemet. Flere savner dog også her mere studievejledning, både i forhold til at vælge en videregående uddannelse, vide hvad der er af muligheder for støtte på uddannelsen, og hvilke job der vil være realistiske for dem at kunne varetage efterfølgende.

På den videregående uddannelse har man mulighed for at søge om handicaptillæg, et økonomisk supplement til SU, når man med funktionsnedsættelsen ikke har mulighed for at varetage et studiejob. Det kan lette de unges hverdag, at de ikke skal bruge energi på at arbejde oveni deres studie, som i forvejen kræver meget tid og energi. Ventetiden på handicaptillæg er ofte lang, da mange søger samtidigt. Nogle har oplevet at få afslag og søge flere gange, før de får det bevilget, eller at skulle søge om handicaptillæg på ny, hvis de starter en ny uddannelse.

En ung døvblind fortæller om den bureaukratiske proces, hun skulle igennem for at få bevilget handicaptillæg: *“Det var en sindssygt mærkelig proces. Selv om jeg på papiret nærmest er blind og har fuldt dokumenteret høretab, siden jeg var 9 måneder, skal en ørelæge tage nye høreprøver af mig, og jeg skal til en øjenlæge igen, selvom jeg har en speciallægeerklæring klar fra øjenlæger, der er specialiseret i øjensygdomme, der har lavet udtalelser. Men det var ikke nok, jeg skulle til en helt almindelig øjenlæge. Så skulle det vedlægges i ansøgningen. Det er spild af alles tid. Selv min ørelæge sagde, det er til grin, at kommunen skal betale mig så mange penge for, at jeg laver den her erklæring til dig, og der ligger så meget dokumentation i forvejen. Det er det, vores skattepenge går til”. Hun fortsætter: “Men jeg fik det, og det betyder sindssygt meget. Så skal jeg ikke fokusere på økonomien, men kan fokusere på mit studie”.*

Den unge døvblinde fortæller også om den besværlige ansøgningsproces, da hun søgte om nedsat tid i praktik. Hun søgte om 5 færre timer om ugen. Det krævede

først en samtale med en praktikkoordinator, dernæst en lægeerklæring fra hendes praktiserende læge, som ikke vidste noget om hendes øjensygdom, derefter en ansøgning med udtalelse fra døvblindekonsulenten og til sidst en vurdering fra underviserne. Så skulle der findes en praktikplads, der er en del af en overenskomst der dækker praktik på nedsat tid. Det kan være en opslidende proces, når man i forvejen kæmper for at følge med på studiet.

Flere døvblinde oplever, på tværs af alder og situation, at nogle ansøgningsprocedurer er unødigt komplicerede, og at man burde have adgang til hjælpen nemmere og hurtigere.

Når uddannelsen må droppes

Ifølge en rapport fra VIVE dropper flere personer med handicap ud af en uddannelse end personer uden handicap¹⁷. Desværre ser vi også denne tendens blandt døvblinde, hvor flere dropper ud af en videregående uddannelse. Det skyldes især, ifølge de døvblinde der dropper ud, at rammerne på studiet ikke tager nok højde for deres handicap. En tidligere studerende droppede ud af to uddannelser, fordi der ikke blev taget de nødvendige hensyn til, at han kunne følge med i undervisningen. Han oplevede, at underviserne skiftede fra gang til gang, så han hver gang måtte forklare dem, at de skulle bruge en mikrofon. Han oplevede, at underviserne ofte undlod at gentage spørgsmålene fra salen, og at hans studiekammerater fandt det besværligt at bruge mikrofon. Der manglede også undertekster, video og lyd på undervisningsmaterialerne. Han mødte i det hele taget ikke nok forståelse for sit handicap og oplevede at blive ekskluderet, fordi han ikke kunne høre, hvad der blev sagt. Den unge døvblinde havde selv ansvaret for at transportere mikrofoner frem og tilbage mellem undervisningstimerne og skulle selv bestille skrivetolkning. Trods sine ihærdige forsøg var det fortsat svært for ham at følge ordentligt med på lige fod med sine studiekammerater. Til sidst blev det så frustrerende, at han droppede ud. Efter at have måtte droppe ud af to studier på grund af manglende hensyn til sit handicap, er den unge i tvivl, om han kan overskue at starte på en ny uddannelse: *“Jeg tror, jeg har det lidt for skidt mentalt lige nu til, at jeg kan klare en hel ordinær uddannelse, uanset om det er universitet eller professionshøjskole”.*

En anden døvblind tænker tilbage på sin ungdom, hvor hun måtte droppe ud et halvt år inde i studiet, fordi hun ikke oplevede at få tilstrækkelig støtte. Hun fortæller: *“Studievejlederen anbefalede mig at stoppe,*

15] VIVE 2023: Levevilkår blandt mennesker med handicap - vive.dk

16] SFI 2017: Handicap, beskæftigelse og uddannelse i 2016 (vive.dk)

17] VIVE 2023: Levevilkår blandt mennesker med handicap - vive.dk

for hun kunne ikke se, at det var muligt at fortsætte. Jeg var selv så ung dengang og kunne ikke rigtig bede om hjælp på samme måde, som jeg ville gøre i dag. Jeg gad egentlig godt kunne vise mine børn, at jeg godt kunne færdiggøre en uddannelse". Det kan godt opleves som et personligt nederlag at droppe ud af en uddannelse, men kan ofte hænge sammen med manglende støtte og hensyn på studiet samt rigide krav og studierammer.

Hjælp til et socialt og aktivt børne- og ungdomsliv

Det er vigtigt for børn og unge at leve et aktivt liv og kunne dyrke deres fritidsinteresser. Som døvblind kan det være en udfordring, ikke kun fordi ens handicap sætter begrænsninger for, hvad man kan, men også fordi det kan være svært at komme til og fra fritidsaktiviteten. En døvblind fortæller, at hun elsker sit kor, men lige nu er det uvist, om hun kan fortsætte, fordi hendes forældre har svært ved at få hente-bringe tider til at gå op med deres arbejdstider. Derfor har de søgt kommunen om en ledsager, som kan hjælpe med at hente og bringe, for over et halvt år siden, og de har stadig ikke fået svar. Som barn kan man få op til 15 ledsagertimer om måneden. De 15 timer ville lige præcis række til at gå til kor og blive hentet og afleveret en gang om ugen. Hvis ikke barnet får bevilget en ledsager, bliver konsekvensen måske, at barnet må droppe sin fritidsinteresse, som er så vigtig for det sociale liv. Forælderen til barnet fortæller: "Det er ekstremt vigtigt at have en ledsager for at kunne have et ungdomsliv. Når alle døvblinde når en vis alder, tror jeg det har meget, meget stor betydning. Også før man er 12 år [aldersgrænse for at få ledsagerhjælp], når det netop er en aktivitet, man er tryk i og egentlig bare skal følges til". Flere børn/unge og forældre nævner, at 15 timer om måneden er i underkanten af, hvad der kan dække behovet for et socialt og aktivt børne- og ungdomsliv. Enkelte nævner også muligheden for, at man kunne ændre lovgivningen, så man kunne få bevilget en kontaktperson, før man fyldte 18 år.

Det er ikke ligetil at få bevilget en ledsager. En familie ville søge kommunen om en ledsager, så det døvblinde barn kunne tage til og fra aftenskole, i biografen osv. uden dem. Men familien har valgt at droppe ansøgningen, fordi det kræver, at den døvblinde skal observeres i skolen. Det var ikke nok, at en døvblindekonsulent havde vurderet, at barnet havde behov for en ledsager. Forælderen fortæller: "Det er ydmygende. Hun føler sig anderledes nok i forvejen. Hun får besøg og ditten og datten [fra kommunen, kommunikationscentret mm.]. Hun skal ikke udsættes for yderligere. Hun er jo syns- og hørehandicappet, hvor meget bevis vil de have? Det er spild af kommunens ressourcer at observere".

Førtidspension som 18-årig?

"Min datter har mange ressourcer. Hun kan godt få et arbejde, det er jeg helt sikker på. Men kommunen starter med at sige, at hun kan få førtidspension, når hun fylder 18 år. Det er bare 10 gange nemmere at tørre den af på staten, og så er den overstået, men jeg har det sådan, at hun skal have lov til at bruge sine ressourcer og få en uddannelse ligesom os andre, for det kan hun. Jeg tror, det kommer til at kræve mange flere ressourcer for os at komme derhen, men det skal vi. Det kan godt være, at hun aldrig kommer til at arbejde mere end 15-20 timer om ugen, men de timer skal bruges til gavn for samfundet og for hende selv" - forælder til døvblind.

Når kommunen ikke har tilstrækkelig viden om døvblindhed, kan unge døvblinde let risikere at blive ofre for fordomme om, hvad man kan og ikke kan som døvblind. Gruppen af unge døvblinde er så lille, at kommunens sagsbehandlere med stor sandsynlighed ikke har en rutine i at håndtere ungesager på døvblindeområdet. På samme tid skal unge døvblinde også lære at opbygge en tro på egne evner, men inden man når at kunne sætte ord på sine drømme og ambitioner i livet, kan man opleve at blive placeret i en kasse af omgivelserne og systemet, hvor man f.eks. bliver foreslået at komme på førtidspension. Når kommunen som det første foreslår, at et ungt menneske skal på førtidspension, vidner det om en inkompetence og en opgivenhed i systemet i forhold til at finde fleksible løsninger, hvor mennesker med handicap, herunder døvblindhed kan bidrage til samfundet. For de fleste døvblindes vedkommende er døvblindhed et fremadskridende handicap, hvor nogle i de yngre år især godt vil kunne arbejde under tilpassede forhold. Det kræver blot, at den nødvendige opbakning er der fra omgivelserne.

En svær overgang for nogle

Når barnet bliver 18 år, overgår det fra CFS til CFD. Det kan både opleves frigørende og angstprovokerende for den unge, som nu selv har ansvaret for at få den hjælp, vedkommende har behov for. Nogle døvblinde og deres familier oplever det som en blød overgang, hvor specialrådgiveren ikke nødvendigvis slipper den døvblinde helt den dag, vedkommende fylder 18 år, men sørger for at sende vedkommende godt videre til CFD.

Men selvom specialrådgiveren i CFS og døvblindekonsulenten i CFD samarbejder for at lave en glidende overgang, lykkes det ikke altid. Dette kan være forårsaget af manglende viden i kommunen. En forælder til en døvblind fortæller:

"Vi har søgt om alt igen. Merudgifter, ledsager, men alt er faldet på gulvet, for der er blevet sendt en ansøgning, som er strandet, fordi der mangler nogle papirer. Det gør, at CFS ikke kan overdrage vores informationer til CFD. Derfor kan CFD ikke ansøge om kontaktperson

eller ledsager. Vores sagsbehandler havde ikke den viden om, hvordan tingene skulle gøres, hun har brug for en guide, og den har hun ikke haft”.

Mangel på viden og samarbejde mellem kommune og instanser samt bureaukrati har ført til, at familien lige nu er usikre på, om de skal starte forfra med at ansøge om den hjælp, som er så afgørende for den døvblindes liv og muligheder. Den unge døvblinde fortæller: *“Jeg kan godt blive meget bekymret, for hele overgangen til at blive 18 år har bare været så rodet og noget, jeg på mange måder har frygtet, fordi det bare har været så stressende”.*

Nogle forældre og døvblinde oplever altså behov for mere støtte ved overgangen fra CFS til CFD. Flere oplever desuden en skarp kontrast mellem den hjælp, de får, når de er under og over 18 år. En ung fortæller: *“Børneverdenen er jo perfekt! Man har mange muligheder for at søge om hjælpemidler. Som voksen skal man søge om et hjælpemiddel i god tid, da ansøgningsprocessen er laaaang”.*

Overgangen til CFD vækker også bekymring hos nogle af forældrene, fordi de ikke længere naturligt inddrages i hjælpen til den unge. Desuden laver CFD ikke opsøgende arbejde, som CFS gør med børn under 18 år, og den voksne døvblinde må derfor som udgangspunkt selv henvende sig til døvblindekonsulenten for at få hjælp. Nogle forældre gruer for, at deres børn vil være tilbageholdende overfor at række ud til CFD. Som barn og ung vil man helst ligne sine jævnaldrende. Derfor kan det være særligt svært at erkende sin døvblindhed

og tage imod hjælp. En forælder til en ung døvblind fortæller om den unge:

“Hun synes ikke selv, der er problemer og vil ikke indrømme det, men hun kan ikke gå alene, når det er mørkt. Hun vil ikke være til besvær. Når vi spørger, hvordan hun har det, svarer hun ‘fint nok’. Det er en kamp hver gang, vi f.eks. skal installere højtalere eller lys i klassen. Hun er begyndt at gå med kontaktlinser, fordi hun vil se mere normal ud. Det prioriterer vi selvfølgelig og køber til hende. Men der kommer et tidspunkt, hvor hun ikke vil fortælle mig ting, og hvor jeg så ikke kan støtte og hjælpe”.

Forælderen er usikker på, om den unge vil række tilstrækkeligt ud til forældrene og til CFD, når hun fylder 18 år. Forældrene står i et dilemma, hvor de på den ene side gerne vil imødekomme den unges ønske om ikke at skille sig ud og samtidig har et ønske om, at den unge får så meget hjælp og støtte som muligt af CFS og CFD.

En anden udfordring er, at der forventes mere af den 18-årige døvblinde, samtidig med at den unge i praksis ofte er afhængig af hjælp fra sine forældre. En forælder fortæller: *“Det er som om, at de skal kunne klare sig selv, når de bliver 18 år, og det kan de ikke nødvendigvis. Sådan noget som at tale i telefon kan være et kæmpestort problem for mit barn”.* En anden forælder fortæller: *“Jeg er lidt bange for, at mit barn de første år bliver mere afhængig af os forældre, og så er det os, der kommer til at stå for en masse ting. Og så kan vi håbe på, at der er en ægtefælle fremover, der tager over”.*

>>

4.4 Beskæftigelse og førtidspension

“Det betyder meget for mig at have et arbejde. Det giver mig tryghed, og jeg bliver stresset, hvis jeg er arbejdsløs”.

“Det betyder rigtig meget for min identitet at gå på arbejde. Det giver mig et formål, at jeg har noget at stå op til, og så bruger jeg min uddannelse og arbejder indenfor et område, der interesserer mig. Så har det hele ikke været spildt”.

“Jeg har tænkt mig at beholde mit job, så længe jeg kan, for jeg er rigtig glad for det. Det er vigtigt for mig at være på arbejde. Jeg duer ikke til at gå hjemme 24/7, det er jeg alt for rastløs til”.

Flere undersøgelser underbygger, at det generelt er vigtigt for mennesker at have et arbejde eller noget meningsfuldt at give sig til i hverdagen¹⁸. Som man kan læse ud fra ovenstående citater, gør det samme sig selvfølgelig gældende for døvblinde. Flere sammenkæder det at blive positivt udfordret, være en aktiv medborger og bidrage til samfundet med at have et arbejde. Derfor foregår en vigtig del af døvblindes rehabilitering i relation til arbejdsmarkedet. Desværre er virkelighedens arbejdsmarked ikke altid lige fleksibelt. Ifølge en rapport fra VIVE er markant færre personer med handicap i beskæftigelse end mennesker uden handicap¹⁹. Og en undersøgelse fra Danske Handicaporganisationer og Det Centrale Handicapråd viser, at 57% af danskerne mener, at personer med handicap har begrænsede eller ingen mulighed for at komme i beskæftigelse eller tage en uddannelse²⁰. Alligevel svarer 82% af danskerne, at det er vigtigt, at alle i Danmark har lige muligheder for beskæftigelse og uddannelse (ibid.). Desværre tegner dette mønster sig også hos døvblinde, hvor mange døvblinde oplever at det er svært at få foden indenfor på arbejdsmarkedet.

Døvblindhed giver jobkonsulenterne sved på panden

“Min jobkonsulent ved ingenting om døvblindhed. Jeg måtte vise, hvordan jeg ser, så jeg tog en køkkenrulle og holdt den op foran øjnene og sagde, ‘det er sådan, jeg ser’, og så blev han helt bleg”.

Som jobsøgende tilknyttes man en jobkonsulent i kommunens jobcenter. Det kan være en tilfældig jobkonsulent eller en særlig jobkonsulent indenfor handi-

capområdet kaldet en ‘nøgleperson’²¹. Flere døvblinde foretrækker at være tilknyttet en jobkonsulent med viden indenfor handicapområdet, da det giver dem en større tryghed og oplevelse af at blive forstået. Der er typisk meget lidt viden om døvblindhed blandt jobkonsulenterne. Det er derfor ikke sikkert, at den døvblinde får den optimale hjælp som jobsøgende døvblind. En døvblind fortæller: “Jeg er en ret unik sag for min jobkonsulent og for kommunen generelt. Et særtilfælde. Jeg giver dem lidt panik derovre”. Nogle af de døvblinde, der er tilknyttet en døvblindekonsulent, har fundet en tryghed i at have døvblindekonsulenten med som bisidder til møde med deres jobcenter, hvor døvblindekonsulenten kan videregive faglig viden om døvblindhed og minde jobkonsulenten om muligheden for, at den døvblinde kan blive afklaret til et fleksjob.

Når man er tilknyttet et jobcenter, kræver det, at man løbende søger jobs, holder øje med jobopslag, udfylder en joblog og skriver ansøgninger. Det kræver en del skrivarbejde og tekniske færdigheder. Mange døvblinde oplever, at jobcentrenes hjemmesider er svære at navigere rundt i som døvblind, og at skærmlæsningsprogrammer, der ellers kan hjælpe med at læse tekster højt, ofte kommer til kort på grund af grafik og lignende. Flere døvblinde efterspørger mere hjælp til jobsøgningen, enten i form af en mentor eller en personlig assistent. En ung fortæller: “Du kan få hjælp, når du er under uddannelse og i job. Men når du er jobsøgende, er der ingen hjælp. Ingen sekretærbistand eller hjælpemidler, du kan søge. Der mangler en bro mellem uddannelsen og arbejdsmarkedet”.

18] SFI 2007: Vil De gerne have et arbejde? En undersøgelse af arbejdsmotivation og fleksibilitet hos arbejdsmarkedspartate ledige.

19] VIVE 2023: Levevilkår blandt mennesker med handicap (vive.dk)

20] DH 2023: Danskernes syn på mennesker med handicap anno 2023 | Danske Handicaporganisationer

21] Videnscenter om Handicap. SURVEY: Vidensbehov for nøglepersonerne på handicapområdet i jobcentrene: Typisk er der ansat 1-2 nøglepersoner per jobcenter til at formidle handicapkompenserende ordninger for borgere, kolleger og virksomheder.

Desuden kan man blive mødt med fordomme og knap så optimistiske statistikker. Den samme unge fortæller:

“Jeg havde min døvblindekonsulent med ind til et møde med en jobkonsulent, og det var ikke ligefrem det mest optimistiske møde: ‘De fleste af vores brugere får måske en uddannelse, men holder ikke så længe i jobbet bagefter, skifter måske spor og ender med at få førtidspension til sidst’. Jeg fik det ikke at vide så hårdt, men det var det overordnede. Jeg kan og vil gerne arbejde, men der er ikke mange, der vil give mig lov, dels fordi jeg ikke har en uddannelse, og dels fordi de fleste gerne vil have, at jeg arbejder fuld tid. Jeg skal ikke meget over 20 timer”.

Nogle døvblinde kommer i et afklaringsforløb for at få et fleksjob. Gennem en praktikperiode afklares det, hvad den døvblinde har mulighed for at arbejde med, hvor mange timer man kan arbejde, og hvordan arbejdsforholdene skal være, så man bedst muligt kan være i arbejde, men vejen til fleksjobbet kan i sig selv være krævende, som en ung døvblind fortæller: *“Jeg står i en situation, hvor jeg skal afklares til fleksjob, men for at kunne det, skal jeg have en praktikplads, og det kan jeg ikke finde. Så jeg står i et limbo”.*

Som døvblind har man specifikke udfordringer og behov i forhold til rådgivning, som kan være svære for kommunen at leve op til: *“Da jeg var ledig, fik jeg sparing om uddannelse i kommunen, men det er svært, for jeg er altid den eneste døve. Det kunne være rart, at der var andre med samme udfordringer og behov. Jeg ved godt, at alle er forskellige, men det kan være svært at være den eneste”.* Som citatet antyder, er jobsøgning og uddannelse virkelig komplekst, og der er et stort behov for, at døvblinde bliver mødt af nogen, der kan vise vejen, som også tror på, at det er muligt at få en plads på arbejdsmarkedet.

Hjælp på arbejdet

“Jeg ved, at det er et spørgsmål om tid, før jeg en dag skal i en fleksjobordning. Det kommer til at ske, hvis jeg ikke skal gå ned med flaget”.

Der er forskellige muligheder for at få hjælp som døvblind på arbejdsmarkedet. Først og fremmest kan man søge om syns- og høretekniske hjælpemidler gennem sit kommunikationscenter. Andre får også bevilget kørselsordning til/fra arbejde, da transporten kan være meget opslidende. Det kan være et led i at fastholde døvblinde på arbejdsmarkedet. Derudover kan man lave særlige aftaler med sin arbejdsplads om eksempelvis hjemmearbejdsdage og fleksible arbejdstider. Ifølge

en rapport fra VIVE arbejder personer med handicap færre timer end personer uden handicap, bl.a. fordi mange er i fleksjob²². Ligeledes ses tendensen blandt døvblinde. Mens nogle døvblinde arbejder fuld tid på ordinære vilkår, arbejder mange døvblinde på deltid gennem fleksjob eller løntilskud, og netop disse ordninger opleves som værdifulde i forhold til at sikre en god rehabilitering af døvblinde.

Det er meget varieret, hvor stor forståelse og fleksibilitet døvblinde møder på deres arbejdsplads, men det kan have afgørende betydning for, om de fortsætter i arbejdet. Det kan også være sagsbehandlingen, der forsinker støtten på arbejdspladsen. En døvblind tegnsprogsbruger oplevede at måtte vente i 3 måneder for at få bevilget tegnsprogstolk til arbejdet. Det betød, at han de første 3 måneder måtte kommunikere via gestik. Den døvblinde fortæller: *“Kommunen ved intet om døvblindhed. Man skal søge om tingene i god tid, helst før man har brug for det. Og man skal være meget tydelig omkring, hvad man har brug for og ret til. Det er lidt skørt, når der er en lov, der tilkendegiver, hvad jeg har ret til som handicappet i beskæftigelse”.* Den døvblinde oplevede at måtte skrive frem og tilbage med kommunen mange gange, før tolkningen til sidst blev godkendt.

Flere døvblinde er stoppet i deres arbejde som følge af døvblindheden. En døvblind stoppede, fordi han ikke fik den hjælp, han havde brug for af sin kommune, og fordi han ikke ville være en økonomisk belastning for sin arbejdsplads: *“Jeg havde brug for ekstra lys på mit arbejde, og ansøgte om det ved kommunen, men fik at vide at jeg selv måtte anskaffe det. Eller også måtte arbejdspladsen betale det, jeg havde brug for. Jeg synes i forvejen, at de tog mange hensyn til mig, og havde ikke lyst til at være en økonomisk belastning for dem. Så da jeg fik afslag på ansøgningen, sagde jeg op, for arbejdet kunne ikke lade sig gøre”.*

Nogle oplever også, at de ikke har fået tilstrækkelig rådgivning omkring muligheder for støtte på deres arbejde. For eksempel savner flere at få mere rådgivning i forhold til at få en personlig assistent på arbejdet. I tråd med dette viser en rapport fra VIVE, at kun 1 ud af 4 personer med handicap kender til muligheden for at få personlig assistance på jobbet, mens 4 ud af 5 kender til fleksjobordningen²³. Mere information om muligheder for støtte på jobbet kan måske fastholde døvblinde i længere tid på arbejdsmarkedet til gavn for både samfundet, men også den enkelte døvblinde, som herigennem bliver en del af et arbejdsfællesskab.

^{22]} VIVE 2023: Levevilkår blandt mennesker med handicap (vive.dk)

^{23]} SFI 2017: Handicap, beskæftigelse og uddannelse i 2016 (vive.dk)

Førtidspension - tryghed eller stop-boks?

“Jeg har en hvilende førtidspension med mig, fordi jeg er på den gamle invaliditetsydelse, og det giver mig en rigtig stor tryghed, at jeg kan gå på førtidspension, hvis jeg en dag ikke kan arbejde længere”
- **døvblind i fleksjob**

“Jeg har lige været i jobcentret, hvor de spurgte, om jeg ville have en førtidspension. Jeg er jo ikke så gammel, så det gjorde lidt ondt, men jeg prøver stadig at se, om jeg ikke kan finde et eller andet arbejde, der kan passe til mig, men hvis det fortsætter med at være så svært, ja så bliver jeg jo nok førtidspensionist”
- **jobsøgende døvblind**

“Da jeg fik bevilget førtidspension, var det en økonomisk sikkerhed. Jeg blev aldrig tilbudt fleksjob. Det kunne jeg egentlig godt tænke mig i dag”
- **yngre førtidspensionist**

“Førtidspension bør være absolut sidste udvej. Hvis man prøver alt det, der er muligt først, kan det være der, man ender, men jeg synes, der er mange muligheder. Det er ærgerligt, at man bliver nødt til at trække sig fra nogle ting, fordi man ikke får den nødvendige hjælp”
- **Ung døvblind med deltidsarbejde**

“Jeg er lidt modstander af, at man går på kontanthjælp og førtidspension i en ung alder. Jeg føler, når jeg ser på andre unge mennesker, at de har nogle drømme og ønsker, men der er noget, der standser dem. De bliver placeret i en stop-boks [førtidspension]. Jeg synes det er ærgerligt at se, for der er så mange muligheder. Jeg tror godt, man kan blive ved på arbejdsmarkedet med en hjælpende hånd og måske et fleksjob”
- **døvblind i fleksjob**

Mens det for nogle kan opleves som det rette valg at få en førtidspension, kan det være et totalt nederlag eller en absolut sidste udvej for andre. Nogle døvblinde får bevilget førtidspension hurtigt, mens andre kæmper i flere år for at få det. For nogle er det en lettelse at få, for andre en skuffelse. For de flestes vedkommende medfører en bevilling af førtidspension blandede

følelser, herunder både skuffelse og lettelse. Skuffelse fordi man ikke føler sig tilstrækkeligt hjulpet til at blive på arbejdsmarkedet, og lettelse fordi man nu får en fast ydelse og ikke længere skal kæmpe og være afhængig af at passe ind i et jobsøgningssystem eller et arbejdsmarked, der ikke tager nok højde for døvblindhed. En døvblind på førtidspension fortæller:

“De kan åbenbart ikke finde et job til mig. Jobcentret har kontaktet over 50 virksomheder. De kan ikke finde nogen, der vil have mig, og det er ikke, fordi jeg ikke vil arbejde. Men når det nu ikke kan være anderledes, slipper jeg da for alle de møder på jobcentret. Jeg kan godt blive lidt gal i skralden, når jeg hører, at der er mangel på arbejdskraft. Det skal de ikke sige, når de ikke vil have handicappede på arbejdsmarkedet”.

Den døvblinde oplever frustration over at have lysten og evnerne til at arbejde, men at blive mødt af et presset, ufleksibelt arbejdsmarked, der ikke finder det attraktivt at ansætte folk med handicap²⁴.

Tidligere skulle døvblinde ikke igennem samme arbejdsprøvning som i dag. En ældre kvinde fortæller, at førtidspensionen for mange år siden blev givet til hende nærmest automatisk, da hun fik diagnosen døvblind: *“Kommunen søgte førtidspension til mig fra starten. Som blind dengang skulle man ikke i afprøvning og alt muligt, der røg man bare meget hurtigt på pension, hvis man ønskede det. Det havde jeg det fint med, for mit liv var i kaos. Jeg kunne slet ikke overskue, at jeg skulle kunne varetage et arbejde”.*

Der er også eksempler på unge i dag, der har fået førtidspension forholdsvist hurtigt. En ung døvblind fortæller, at hun fik førtidspension som 18-årig: *“Jeg vidste ikke, hvad fremtidsmulighederne var, og om jeg havde mulighed for at få et job. Jeg skulle have en indtægt for at overleve”.* Den unge kunne ikke varetage et fuldtidsjob og var bekymret for sin fremtid. Derfor var det en tryghed og en lettelse for hende at få bevilget førtidspension, og at processen gik så hurtigt. Men det er sjældent en nem eller hurtig beslutning at tage. For det kan være svært at vide, hvad man giver afkald på, og hvad der er i vente.

Uanset om man får tilkendt førtidspension eller ej, er der en generel holdning blandt døvblinde om, at man har brug for at leve et aktivt og meningsfuldt liv, som eventuelt opnås ved frivilligt arbejde, hvor man måske kan modtage et månedligt symbolsk honorar eller i ordninger som job med løntilskud for førtidspensionister (tidligere kaldet et ‘skånejob’) eller beskyttet beskæftigelse. Her arbejder den døvblinde nogle timer om ugen som eksempelvis børstebinder gennem Blindes Arbejde, telefonist eller butiksassistent. En ung førtidspensionist fortæller om sit arbejde i beskyttet beskæftigelse: *“Man føler, at man er en del af samfundet, og at man er med til at tilføje noget godt, noget folk kan bruge”.* En anden døvblind fortæller: *“Jeg var ved at gå helt ned i møget for nogle år siden, hvor jeg tog fat i kommunen,*

og de fortalte mig om beskyttet beskæftigelse. Det har jeg været i nu i mange år, og det har været godt”. Uanset om man er på førtidspension eller ej, har man altså brug for at leve et aktivt liv som døvblind. Det gælder også, når man rammer pensionsalderen.

4.5 Pension og alderdom

Størstedelen af døvblinde i Danmark er over 70 år. Det hænger sammen med, at det nedsatte syn og hørelse for mange gradvist forringes med alderen. Derfor er hovedparten af døvblinde pensionister, og ligesom yngre døvblinde har de også behov for at leve et liv med meningsfulde aktiviteter, fællesskaber og en tryghed omkring, at man kan få den hjælp og støtte, der er behov for som døvblind. Ældre døvblinde oplever generelt de samme udfordringer som yngre døvblinde i mødet med det kommunale system, f.eks. manglende viden om døvblindhed, lange ventetider og manglende koordinering og service i forhold til det dobbelte sansetab, men herudover knytter der sig nogle særlige udfordringer til det at være ældre og døvblind, som belyses her.

Når alderen stiger, indtræder en ny livsfase, hvor det ikke længere er givet, at man kan blive boende i sin bolig pga. et skrantende helbred, ligesom frygten for at miste en partner også bliver mere aktuel. En døvblind fortæller: *“Det der virkelig kan bekymre mig er, hvis min mand går bort før mig. Så er der virkelig meget, der skal gøres anderledes, for han har jo overtaget en del ting og er en stor del af grunden til, at jeg ikke har brugt hjælpen fra kommunen så meget. Han laver mad, gør rent, kører mig frem og tilbage, når jeg skal ud”.* Som kvinden fortæller, er tabet af en ægtefælle særligt angstfuldt for hende som døvblind, fordi hun i høj grad er afhængig af sin ægtefælles hjælp, for at hverdagen kan hænge sammen.

Netop hjælpen og støtten fra pårørende spiller en vigtig rolle i døvblindes rehabilitering, og det kan være svært at måle på, hvor mange opgaver pårørende egentlig udfylder, som ellers havde været en kommunal opgave. Dog oplever mange døvblinde et behov for at adskille hjælpeopgaverne, så der stadig er en balance og ligevægt i privatlivet, og så man bevarer muligheden for selvstændighed og personlig frihed ved f.eks. at få en kontaktperson, som kan træde til, når det giver mening.

I takt med at alderen stiger, oplever flere døvblinde, at helbredet begynder at skranke, og man begynder at have et øget behov for pleje. Måske stifter man bekendtskab med den kommunale hjemmepleje samt

²⁴ Dansk Handicap Forbund 2018: Fjern Barriererne: En undersøgelse af barrierer for inklusion af mennesker med bevægelseshandicap på arbejdsmarkedet.

sundhedsvæsenet. Her mærkes det tydeligt, at der hverken er den fornødne viden eller tid til at sikre, at den døvblinde er tryk og velinformeret omkring den behandling eller pleje, der finder sted. Flere nævner, hvor utrygt det føles, når hjemmeplejen kommer og vandrer direkte ind i stuen uden at hilse ordentligt eller fortælle, hvad der skal ske. Som døvblind har man ikke en chance for at følge med, som denne ældre døvblinde fortæller: *“Hjemmeplejen dukker lige pludselig op i min stue. Jeg hører dem ikke komme ind, og så går de bare i gang med det, de skal. Ofte aner de ikke, at jeg er døvblind, for der er så stor udskiftning blandt dem. Jeg vil ikke belaste dem med alle mine “Hvad sagde du?” og “Kan du gentage?”, for jeg ved, at de har travlt. Men for mig føles det utrygt, at jeg nogle gange ikke ved, hvilken medicin jeg får, eller hvornår der står nogen i min stue”.*

Udskiftning i personalet i hjemmeplejen medfører, at informationen om at en borger er døvblind, og hvad det indebærer af hensyn, let kan gå tabt eller glemmes i et hurtigt arbejdstempo. Som nævnt tidligere når mange døvblinde til et punkt, hvor de er trætte af at skulle forklare sig og kæmpe for, at der bliver taget de nødvendige hensyn, og derfor ender mange med stiltiende at leve med den utryghed og uværdige følelse det giver, når man ikke er inddraget i, hvem der besøger ens hjem. Dette understreger igen den afhængighed, gruppen af døvblinde har overfor hjælpen og støtten i hverdagen.

En anden ældre døvblind oplever, at hendes krop er fysisk udfordret af døvblindheden, efter et langt liv som døvblind: *“Jeg har fået bevilget vederlagsfri fysioterapi 36 gange om året som forebyggelse mod migræne, fordi jeg spænder så meget i skulder og nakke. Det opstår helt klart pga. min døvblindhed, dels fordi jeg koncentrerer mig så meget om at høre, men også fordi jeg har en ekstremt dårlig balance. Jeg kan godt gå med min mobilitystok, men jeg går sjældent uden den eller ledsager, fordi min balance er så dårlig”.* Når man har levet mange år som døvblind, kan det ofte mærkes i kroppen, bl.a. som spændinger eller migræner, og her er det i særlig grad vigtigt, at der findes gode rehabiliteringstilbud til, så smerter ikke skal være en fast del af hverdagen, når man i forvejen lever med et så indgribende handicap som døvblindhed.

Når der skæres i hjælpen

Fordi døvblinde er så afhængige af hjælp og støtte i hverdagen, oplever mange også en bekymring, når de gang på gang må konstatere, at kommunale tilbud skæres og forringes som et led i besparelser. En ældre døvblind med et aktivt fritidsliv fortæller: *“Jeg kan godt nogle gange tænke, hold da op, hvor har jeg mange år tilbage. Og hvor kan det bare blive nogle triste år, hvis jeg ikke får den støtte, jeg har behov for. Jeg har brug for at have nogle timer, som jeg kan bruge, som jeg sy-*

nes. Det er utrygt, hvis man hele tiden skal leve med en risiko for, at hjælpen bliver taget fra én”. Den døvblindes udsagn bakkes op af en anden pensionist: *“Hjælp til rengøring og madlavning bliver skåret meget ned, og det bekymrer mig. Skal jeg så på plejehjem, når synet bliver dårligere? Det er nødvendigt at tænke fremad og tænke over, hvad man vil gøre”.*

Det at der sættes en ramme for, hvor mange timers hjælp, man kan få ugentligt, f.eks. via kontaktpersonordningen, kan opleves som meget rigtigt, og udregningen af timetallet er ikke altid i overensstemmelse med det antal timer, der faktisk er behov for hos den døvblinde. En døvblind med et aktivt fritids- og foreningsliv fortæller:

“Jeg har 11 timer og 5 min. kontaktpersontimer om ugen. Det har jeg fordi min sagsbehandler har beregnet mine timer efter Rockwoolfondens rapport om Danskernes Tid. Jeg bruger åbenbart mellem 1½ og 2 timer om ugen på aktiv fritid, og så skal jeg jo heller ikke have mere end det. Jeg fik en opgørelse tilsendt på 13 sider, som var fuldstændig umulig at læse”.

At kunne bo i sit eget hjem så længe som muligt er noget, de fleste døvblinde pensionister vægter særligt højt, fordi kommunen ofte skærer ned i antallet af kontaktpersontimer, når man kommer på plejehjem. Det sker ud fra begrundelsen om, at plejehjemspersonalet nu varetager opgaver i forbindelse med gåture, brev- og avislæsning samt indkøb. Problemet er, at virkeligheden sjældent ser sådan ud, at plejehjems personale har tid til den slags opgaver, hvorfor døvblinde i særlig grad er sårbare overfor ensomhed og isolation, når de kommer på plejehjem. En døvblind beskriver, hvordan det står til hos hendes døvblinde ven, der bor på plejehjem: *“Han er flyttet på plejehjem og er faldet meget af på den på det seneste. Han er blevet sat ned i kontaktpersontimer og er ked af, at de ikke tager hensyn til hans døvblindhed. Hans døvblindekonsulent og synskonsulent har forsøgt at få plejehjemmet i tale”.* Det faktum, at der skæres i kontaktpersontimer, når døvblinde borgere flytter på plejehjem, er en dårlig kombination af manglende viden om døvblindhed og manglende kommunikation med døvblinde, som findes på plejehjemme, og det betyder, at døvblinde, der bor på plejehjem, har store udfordringer i forhold til rehabilitering til en hverdag og et socialt liv, der kan sidestilles med det aktivitetsniveau, de ønsker.

Det bliver altså ikke mindre vigtigt at have en kontaktperson, når man pensioneres, tværtimod. Pensionister er i særlig risiko for at blive ensomme, hvis ikke de får hjælp til at leve et aktivt liv gennem en kontaktperson. En døvblind pensionist beskriver, at kommunen holder øje med, hvordan kontaktpersontimerne bruges: *“Jeg har oplevet at skulle redegøre time for time for, hvordan kontaktpersontimerne blev brugt. Kommunen havde*

særskilt bevilget timer til gymnastiktimer, gåtur og frisør, og hvis gymnastiktimen blev aflyst, mente kommunen, at den specifikke time var mistet. Så hvis timerne ikke blev brugt i en uge, var de tabt". Hvis gymnastiktimen aflyses, kan det være muligheden for at komme ud ad døren og være aktiv, der ryger. Og der er som tidligere nævnt eksempler på, at kommunen tjekker op på, at kontaktpersontimerne bruges korrekt. En døvblind pensionist fortæller: "Jeg havde behov for noget fysisk træning og fik bevilget det. Sagsbehandleren ringede efterfølgende til træningsstedet og spurgte, om jeg rent faktisk gik der. Det var strengt". Det er således en tilbagevendende problematik, at døvblinde pensionister oplever at måtte kæmpe for at bevare den hverdag og det aktivitetsniveau, de ønsker. Det er en udfordring i forhold til at sikre en god rehabiliteringsproces, også for ældre.

Døvblind i et digitalt samfund

Danmark er et af de mest digitaliserede samfund i verden²⁵, og en stor del af kontakt med myndigheder foregår i dag gennem digital post og MitID. Man kan også ofte søge om hjælpemidler digitalt via kommunens hjemmeside. Det kan være smart for de yngre generationer, men skaber særligt en række udfordringer for den ældre generation, som ikke er vokset op med mobiltelefoner, computere og internet. Når man ovenikøbet er døvblind og har behov for IT-hjælpemidler eller særlige indstillinger på telefonen, er den frie, lige adgang og kontakt med myndighederne udfordret. En døvblind pensionist fortæller: "Jeg kunne godt have brug for, at man opgraderede undervisningen i computer og telefon. Her bliver man hurtigt hægtet af, og i dag kan man nærmest ikke gøre noget, uden at kunne betjene en smartphone. Det betyder meget for mig, at jeg kan bruge en computer. Det er en livline for mig". Har man ikke erfaring i at bruge digitale platforme og digitalt udstyr, kan man altså let blive hægtet af som pensioneret døvblind. Manglende kendskab og adgang til digital post og digital kommunikation kan også betyde, at døvblinde pensionister i højere grad end andre bliver afskåret fra viden om tilbud til døvblinde.

4.6 Psykologisk og social rehabilitering

Hjælpen skal følge med erkendelsen

Fagfolk på døvblindeområdet har fokus på den praktiske rehabilitering, men psykologisk rehabilitering er lige så vigtig, da vejen til trivsel og inklusion i samfundet også sker gennem erkendelse af handicappet. Alligevel mangler en del døvblinde mere hjælp i processen med at erkende og acceptere døvblindheden, som denne ældre døvblinde også fortæller:

"Dengang jeg fik at vide, at jeg ville blive blind, og jeg vidste, at min hørelse i forvejen var dårlig, kunne jeg godt have brugt noget psykologhjælp. Jeg kunne ikke forstå, at der var muligheder for mig, og at jeg ikke bare måtte opgive alt. Hvis man ikke forstår sin egen situation, ikke ved hvad der foregår og heller ikke møder forståelse fra ens omgivelser, kan det være yderst svært at tage den hvide stok i hånden. Psykologhjælp eller støtte til erkendelsen af døvblindheden er en hjælp helt på højde med andre hjælpemidler".

Flere døvblinde nævner, at de er blevet tilbudt praktisk hjælp, som de har afvist, fordi de ikke mentalt har kunnet rumme at modtage hjælpen. En ung fortæller: "Det var lidt som at snakke om, hvilken kiste man skulle ligge i, når man skulle dø – ret absurd". Den unge fremhæver, at hjælpen til døvblinde ofte er i form af noget materielt: lys, briller eller en stok. Men det hun havde brug for var psykologisk rådgivning til at erkende og acceptere sin døvblindhed. Det kræver nemlig, ifølge den unge, erkendelse at tage imod fysiske hjælpemidler: "Hjælpen var meget løsningsorienteret. Du har et problem, hvordan kan vi afhjælpe det med et hjælpemiddel. Psyken skal med. Det var en misforstået hjælperelation, som jeg er blevet bedre til at italesætte som voksen. Ingen sygdomserkendelse, ingen hjælpemidler".

Den unge manglede psykologhjælp til sin sygdomserkendelse og håndtering af den sorg, der følger med at miste synet og hørelsen. Særligt som ung kan det være svært at få stillet diagnosen. Den unge fortæller: "Det er meget indgribende at få en diagnose, det bliver en del af mig og yderligere krudt til 'hvem er jeg' fasen". Den unge betalte senere hen selv for psykologhjælp og oplevede, at hun tilegnede sig mentale mestringsstrategier til at håndtere og acceptere følelserne forbundet med døvblindheden.

Professionel hjælp til at håndtere følelser

“Hver eneste gang du får at vide, at nu har du mistet mere af dit syn eller hørelse, er det en sorgproces, du skal igennem. Det er som at miste et familiemedlem. Den er der knivskarpt, hver gang skal du igennem det samme mentalt”.

“Det tog halvandet år, før jeg kom op til overfladen igen. Det er ufatteligt klaustrofobisk for mig, at jeg gradvist bliver lukket mere og mere inde i min krop. Det er stadig sorgfyldt for mig at opleve årstiderne skifte og blive konfronteret med, at jeg sidste år kunne se julepynten mere, eller at jeg kunne høre fuglene bedre sidste år”.

“Jeg syntes ikke, jeg var noget værd mere. Det var virkelig svært at slippe mit arbejde”.

“Det var svært at stoppe på arbejde. Ét er at man mister synet og hørelsen. Noget andet er, at man mister sin arbejdsidentitet”.

“Det er en sorg, man skal have lov til at arbejde med. Også for os som forældre. Samtidig skal vi tage os af vores barn og de andre børn også, som ikke var så gamle på det tidspunkt”.

At få en diagnose som døvblind kan medføre svære følelser som vrede, uretfærdighed, angst og sorg. Man har mistet et vigtigt led i ens kommunikation og måde at være i verden på. Man skal tilegne sig nye strategier, nye vaner, ny livsstil og nye veje til kommunikation. Nogle må stoppe deres arbejde eller fritidsinteresser og bliver både inaktive og isolerede. At få diagnosen kan på samme tid være en lettelse, fordi man får afklaring på, hvorfor man har været på overarbejde. Mange nævner, at det har haft en betydning for dem at tale med en døvblindekonsulent, som kan forklare én, hvad døvblindheden indebærer.

Nogle døvblinde har et behov for at deltage i et gruppeterapi-forløb med andre døvblinde, andre vil gerne tale med en psykolog eller anden professionel, der har viden om døvblindhed. Behovet kan variere i forhold til, hvor den døvblinde er i livet og i sin erkendelsesproces. Men alle døvblinde vi har talt med mener, at der bør være mulighed for at få gratis professionel hjælp til at håndtere de følelser, døvblindheden medfører. Flertallet ser en fordel i, at psykologen har ekspertise i døvblind-

hed. En psykolog med særlig viden om døvblindhed kan lytte til de svære følelser, drage erfaringer fra andre og fortælle, at man ikke er alene, samt give nogle mestingsstrategier og værktøjer til at lære at acceptere og leve med sin døvblindhed og forebygge depression, stress og angst.

En døvblind har selv haft sessioner med en psykoterapeut med ekspertise i døvblindhed og oplever en helt anden forståelse ved at tale med en fagperson, der både har viden om døvblindhed og erfaring med at tale med andre døvblinde i samme situation. Han fortæller: *“Det har været bekræftende, at det ikke bare er noget, jeg føler. Det er også noget, andre føler. Jeg kunne tage det stille og roligt, fordi psykoterapeuten vidste noget om døvblindhed i forvejen, og fordi der var tid til at pakke ud. Jeg skulle ikke starte et nyt forløb om en måned med en ny psykolog og forfra igen og igen”.* Flere nævner, at de korte gratis forløb på nogle få sessioner med en psykolog ikke har været tilstrækkelige for dem, men at det vil kræve et længere forløb at arbejde med følelserne omkring døvblindheden.

Også den tætte familie omkring døvblinde kan opleve behov for professionel hjælp. En forælder til en døvblind fortæller om den første tid med sit barn: *“Der er også en sorg forbundet med det barn, fordi det ikke er, som man forventede. Der er så mange følelser på spil, og selv om det bliver bedre med tiden, er følelserne der stadigvæk”*. Det var et chok og en sorg for forældrene at opdage deres barns døvblindhed. De blev tilknyttet nogle familiepsykoterapeuter og havde mulighed for at ringe til dem: *“Det var rigtig dejligt og gav noget ro i forhold til, hvor skulle jeg ringe hen, hvis jeg virkelig følte, det var svært”*.

En ung døvblind er så påvirket af sin usikre situation som døvblind, at hun er gået ned med stress og er langtidssygemeldt. Hendes forælder fortæller: *“Jeg har fået henvisning til almindelig psykologhjælp via min egen læge, men det er jo bare en ganske almindelig all around psykolog. Det har ikke hjulpet en pind. Der mangler virkelig psykologhjælp til de er børn, unge mennesker og forældre som står med de her ting, hvor man gang på gang er ved at græde øjnene ud af hovedet, fordi man ikke ved, hvordan man skal hjælpe sit barn, sit unge menneske og selv skal håndtere de her følelser og spørgsmål. Når vi har et barn med døvblindhed, er hjælpen begrænset”*.

Som det ser ud i dag, er der desværre ikke mange, der tilbyder gratis psykologhjælp til døvblinde og deres familier, og der er intet fast længerevarende tilbud.

Sociale fællesskaber og et aktivt liv er helende. Som døvblind er man hurtigt udfordret socialt, da man kan have svært ved at høre og afkode andre menneskers mimik, samtaler, ironi og sociale aktiviteter. Det kan resultere i, at man trækker sig fra sociale sammenhænge. Derfor er det af stor betydning for døvblinde at omgås med ligestillede, hvor man kan spejle sig i hinandens situation, og hvor der er gensidig forståelse og tålmodighed.

Foreninger og sociale netværk er ofte en væsentlig kilde til viden om, hvad der findes af hjælp og muligheder. Både i forhold til at få døvblindefaglig rådgivning, men særligt for at indgå i fællesskaber med ligestillede og have en platform for erfaringsudveksling og personligt engagement. Det opleves for mange som en helledende proces og et vigtigt led i erkendelsesprocessen at møde ligestillede. Derfor er foreninger også afgørende for døvblindes trivsel. En døvblind fortæller om at blive en del af DøvBlinde Danmark: *“Det er det bedste, der er sket for mig. Pludselig blev begge handicap forstået”*.

Når man taler om rehabilitering, kommer man ikke udenom at tale om et meningsfuldt og aktivt fritidsliv. Flere undersøgelser viser, at det er vigtigt for alle mennesker at være aktive og have mulighed for at dyrke sine fritidsinteresser²⁶. Dette gælder også for døvblinde. En døvblind fortæller: *“Jeg prøver at fylde min dag ud med ting, for hvis jeg ikke har noget at gå ud til, bliver jeg tosset af at sidde i min lejlighed hele dagen”*. Fritidsinteresserne er så givende og styrker den enkelte på flere planer, men det er vigtigt at understrege, at ingen af aktiviteterne kan foregå uden kompenserende hjælpemidler, kontaktperson eller anden støtte eller særlige hensyn. Ifølge en rapport fra VIVE deltager færre personer med handicap i sociale og kulturelle arrangementer samt frivilligt arbejde end personer uden handicap²⁷. Personer med handicap har også generelt en lavere livskvalitet end personer uden handicap (ibid.). Vi ser, at denne tendens vendes, når døvblinde kan bruge deres kontaktperson til at deltage i sociale og kulturelle arrangementer, frivilligt arbejde, foreningsliv og lignende.

Døvblinde klarer sig oftest bedst i vante omgivelser. Derfor kan det være angstprovokerende for mange døvblinde at rejse. De fleste er tryggest ved at rejse med en kontaktperson, der kan følge en undervejs. Med en kontaktperson på rejsen undgår den døvblinde samtidig en oplevelse af at være til besvær for venner og familie, da de ikke er afhængige af deres hjælp for at komme rundt. Flere døvblinde har oplevet at få dækket udgifterne til kontaktpersonens flybillet, kost og logi de første 14 dage af ferien, man skal dog ansøge om kontaktperson til rejsen i god tid for at få det bevilget. Derudover varierer arbejdsforholdene for en kontaktperson fra kommune til kommune, og det påvirker mulighederne på rejsen. F.eks. kan det være, at kontaktpersonen max må arbejde 10 timer på en dag. Det kan på visse rejser være svært at imødekomme for den døvblinde og kan betyde, at vedkommende undlader at rejse.

En døvblind førtidspensionist oplevede, at hun ikke kunne få bevilget mobility-instruktion til at komme til sin faste fritidsaktivitet, hvilket hun var dybt frustreret over: *“Jeg fik mobility-undervisning for at lære at komme til og fra arbejde hver dag. Men i forbindelse med min fritidsaktivitet fik jeg afslag. Det er altså ikke vigtigt at have fritid”*. Hun oplevede at blive nedprioriteret, fordi hun ikke længere var på arbejdsmarkedet og var bekymret for at blive isoleret hjemme, nu hvor hun ikke havde daglig kontakt med kolleger gennem et arbejde.

26] Videncenter om Handicap 2022: Deltagelse i fritidsaktiviteter for mennesker med handicap.

27] VIVE: Levevilkår blandt mennesker med handicap (vive.dk)

Det er afgørende, at man bliver grebet som døvblind, også når man står udenfor arbejdsmarkedet. Alle bør have mulighed for at deltage aktivt i samfundets sociale og kulturelle liv. Kontaktperson og mobility-undervisning kan være eksempler på hjælp, der opretholder et aktivt liv og forebygger ensomhed, isolation og depression blandt døvblinde.

Delkonklusion

Flere døvblinde oplever utryghed ved, at kommunen skal bevilge hjælpen, da de i mange tilfælde mangler viden om døvblindhed. De oplever, at sagsbehandlerne skifter ofte, og at de kontinuerligt må forklare deres døvblindhed på ny. Det kan være uigennemskueligt, hvor de skal henvende sig for at få den rette hjælp. Her anses både specialrådgiveren fra CFS (for børn) og døvblindekonsulenten fra CFD (for voksne) som en vejviser og vidensbank, der giver døvblinde tryghed og mulighed for at spare på deres ressourcer. De kan også hjælpe med at informere andre, herunder kommunen, om betydningen af det dobbelte sansetab. Kommunikationscentrene yder kompetent hjælp, men med fokus på enten synet eller hørelsen og må derfor kombineres med specialiseret hjælp fra CFS og CFD. Voksne døvblinde, der bor i kommuner uden samarbejdsaftale med CFD, har ingen døvblindekonsulent og risikerer at mangle specialiseret rådgivning og information om

tilbud til døvblinde. Et af de vigtigste rehabiliteringstilbud til døvblinde er kontaktpersonordningen, som giver mange døvblinde en oplevelse af frihed og selvstændighed.

Generelt er der mangel på viden om døvblindhed i institutioner, døvblinde er i berøring med. Både i skolerne og på uddannelserne er rammerne ofte ufleksible, hvor der i nogle tilfælde ikke tages hensyn til døvblindheden. Dog oplever flere, at der er flere muligheder for hjælp og et større fokus på handicap i dag, end der har været tidligere, men der er stadig meget, der kan forbedres. Ligeledes er der kommet flere muligheder for at fortsætte i arbejdet, f.eks. gennem et fleksjob, men døvblinde bliver mødt af et ufleksibelt arbejdsmarked, der ikke i tilstrækkelig grad rummer døvblinde. Derfor kommer nogle døvblinde på førtidspension i en tidlig alder. Fælles for alle døvblinde er, at de, ligesom alle andre, ønsker at leve et aktivt og meningsfuldt liv.

En del døvblinde oplever, at der er et stort fokus på praktisk rehabilitering, men et mindre fokus på den psykologiske rehabilitering, som de mener burde fylde mere. Flere ønsker f.eks. at have mulighed for at tale med en psykolog om de følelser, der følger med døvblindheden, samt at få hjælp til at erkende og acceptere sin diagnose.

5. Konsekvenserne af organiseringen

5.1 Forskelle på tilbud

“Der kan være forskel på hvilke hjælpemidler, der bevilges i de forskellige kommuner. Det kan løse de samme problematikker, men der kan være forskel på de produkter, man kan få”. - konsulent

“Antallet af kontaktpersontimer og kontaktpersoner, der bevilges, afhænger af kommunens serviceniveau”. - konsulent

Både sagsbehandlere og konsulenter i CFD og på kommunikationscentrene oplever, at tilbud og hjælp til døvblinde varierer landet over. Der er mange faktorer, der kan påvirke tilbuddene til døvblinde, herunder organiseringen af hjælpen, kommunens serviceniveau og økonomi samt den enkelte fagpersons vurdering. Ifølge en sagsbehandler kan bevilgerens uddannelses- og erfaringsmæssige baggrund og viden om døvblindhed have betydning for, hvad de lægger vægt på i deres vurdering, når de skal tage stilling til, om de vil bevilge eller give afslag på ansøgninger. Sagsbehandleren fortæller: *“En socialrådgiver vil lægge vægt på noget andet end en ergoterapeut”*.

Kommunerne lægger en standard for den hjælp, de yder borgere, som de kalder ‘kommunens serviceniveau’ og bevilger ud fra den standard. I behandlingen af sager sigter kommunerne efter ‘bedst og billigst’ og skelner mellem, hvilke hjælpemidler der er ‘nice to have’ og ‘need to have’. Der bevilges hjælpemidler til daglig brug, men ikke til hobbyer. Der kan derfor gives afslag, hvis væsentlighedskriteriet²⁸ ikke opfyldes, eller fordi den teknologiske udvikling medfører, at nogle varer omkategoriseres fra ‘hjælpemidler’ til ‘almindeligt indbo/forbrugsgoder’²⁹. Det kan være ift. belysning, hvor man i dag selv kan købe lamper, man kan skrue op for. Flere kommuner giver også afslag på en diktafon med argumentation om, at man kan bruge sin smartphone. Men for døvblinde kan det være svært at betjene en smartphone som diktafon, da den har mange forskellige funktioner og apps. Konsulenterne oplever, at det er forskelligt hvor stor forståelse, der er blandt sagsbehandlerne, og hvor firkantede rammerne er i en kommune. Nogle gange ligger hjælpemidlet i en gråzone, og så kan det afhænge af den døvblindes/konsulen-

tens argumentation, kommunens serviceniveau og den enkelte sagsbehandlers vurdering, om hjælpemidlet bevilges eller ej. For eksempel vurderer nogle sagsbehandlere, at talende bagevægte er et hverdagsredskab, mens andre vurderer, at bagning er en hobby. Nogle får bevilget farvetestere, så de kan sammensætte farver ift. deres daglige påklædning, strikketøj osv., mens andre får afslag. Der kan være konkrete retningslinjer for, hvilke hjælpemidler der bevilges og ikke bevilges i en kommune. Postnummeret, og hvem man møder i systemet, har altså tydelig indvirkning på, hvilken støtte og hjælp man får som døvblind. Nogle sagsbehandlere ønsker derfor mere sparring med andre kommuner for at kunne lægge et mere ensartet serviceniveau, da døvblindesager er relativt sjældne og komplekse. En konsulent fortæller: *“Hvis man på landsplan lavede det samme serviceniveau eller de samme standarder, kunne det være en fordel for alle parter. Men det er helt oppe på politisk niveau”*.

Det kan være afgørende for den hjælp, man får, at udrederen har tilstrækkelig viden om døvblindhed. En kommune, der ikke samarbejder med CFD, står i nogle tilfælde både for at udrede og bevilge hjælp til døvblinde i kommunen. Her afhænger den døvblindes udredning typisk af generalister, der arbejder indenfor mange forskellige paragraffer, og som ikke har et særligt kendskab til døvblindhed. En socialrådgiver fortæller: *“Ud fra de oplysninger, vi indhenter, foretager vi en vurdering af, om de kan betegnes som funktionelle døvblinde. Det kan være, de har dårligt syn, nedsat hørelse og bruger høreapparater, men måske kan de stadig kommunikere over telefon, selv om der sidder flere til stede osv. Så er de ikke funktionelt døvblinde”*. I dette eksempel har sagsbehandleren misforstået, hvad det vil sige at være funktionelt døvblind, da der er mange flere elementer, der spiller ind på, om man er funktionel døvblind, end om man kan kommunikere over telefon med flere mennesker tilstede. Det kan være sårbart, at udredningen foretages af en fagperson, der ikke har ekspertise indenfor døvblindhed. Hvis der foretages en fejlurdering, risikerer døvblinde at få afslag på en kontaktpersonordning eller et tilstrækkeligt antal kontaktpersontimer, på trods af at være berettiget til det. Det kan have stor betydning for døvblindes rehabilitering.

^{28]} For at et hjælpemiddel anses som væsentligt, skal det bruges dagligt.

^{29]} Danske Love: Serviceloven §113.

Det er desværre heller ikke alle kommuner, der prioriterer kontaktpersonområdet lige højt. Det kan både skyldes uvidenhed og et snævert budget. En konsulent fortæller:

“Vi afholder kursus med undervisning for kontaktpersoner 4 gange årligt, men nogle af kommunerne har svært ved at se, at det skulle være nødvendigt. Jeg tror, det handler om økonomi. Det er et meget skrabet område, og så skal de afsætte tid og penge til, at kon-

taktpersonerne kommer på kursus. Og så tror jeg generelt, der er en manglende viden om problematikken, og forståelse af hvad det egentlig vil sige at skulle gå ind og have den funktion for en døvblind. Sagsbehandleren kan tænke, at det er det samme som ledsagerordning, og det er det bestemt ikke”.

Konsulenterne oplever altså ikke ond vilje hos kommunens ansatte, men at døvblindeområdet er i fare for at blive nedprioriteret, når ressourcerne skal fordeles.

Samarbejde mellem kommunikationscenter og kommuner

“Vi skal bruge tid på at argumentere for indsatsen i stedet for at udføre den”
- konsulent

“I ansøgninger til kommunen kommer vi ikke udenom at skulle se på bedst og billigst”
- konsulent

“Det er forskelligt, hvad man kan få bevilget, og hvor meget der lyttes til synskonsulenternes faglige vurderinger”
- konsulent

“Spørgsmålet om økonomi er til stede hele tiden. Det kan variere fra kommune til kommune ud fra deres serviceniveau, hvor meget tid vi må bruge på den enkelte borger”
- konsulent

“Vi er kommunernes leverandører, så uden det er dem, der har det faglige indblik, påvirker det, hvad vi kan og ikke kan. Tit er de pressede økonomisk, og det påvirker hvordan, vi kan løse opgaven i de enkelte sager. Der har vi ikke altid selv mulighed for at prioritere og beslutte, hvordan vi bruger økonomien bedst”
- konsulent

Syns- og hørekonsulenterne i kommunikationscentrenes arbejde er rammesat ud fra de aftaler, de har med forskellige kommuner. Det giver dem forskellige grader af frihed til at udføre deres arbejde. Ofte køber kommunen sig til syns- og hørekonsulenternes hjælp via en abonnementsaftale og/eller takstfinansiering. Her har borgeren fri henvendelsesret (kan frit henvende sig til kommunikationscentret), mens konsulenterne typisk ikke må lave opsøgende arbejde. Det aftales med kommunen, at konsulenten må bruge et vist antal timer på at hjælpe en borger pr. år. Det kan være hjælp i form af udredning, rådgivning og undervisning. Er der behov for mere hjælp efter timeantallet er opbrugt, skal

konsulenten søge kommunen om flere timer. Timerne er typisk hurtigt brugt op, da døvblinde både har brug for hjælp til syn og hørelse. Her oplever konsulenterne i de fleste tilfælde, at der bliver bevilget de ekstra timer, de søger om. Men der er få kommuner, som forsøger at forhandle timetallet ned. Det kan være problematisk, da det kan betyde, at den døvblinde ikke får den fulde hjælp, som syns- eller hørekonsulenten vurderer, at der er brug for. En hørekonsulent fortæller, at det giver en usikkerhed ikke at vide, om forløbet med en døvblind kan forlænges. For hvad nu hvis man ikke kan fortsætte hjælpen denne gang?

Andre steder skal syns- og hørekonsulenten have en godkendelse fra kommunen, før de overhovedet kan lave en udredning af en døvblinds behov for hjælp. Grundig dokumentation, godkendelser og gentagne ansøgninger til kommunen medfører ventetid for døvblinde og kræver en del administrativt arbejde, både for konsulenten og for sagsbehandleren. En synskonsulent fortæller: *“Jeg ved ikke, om kommunen synes, de sparer penge på det. Vi bruger jo tid på at lave en ansøgning hver gang, det betaler de så os for. Vi kan jo godt synes, det er lidt ærgerligt”*. Desuden besværliggøres og bremses konsulentens arbejde, da konsulenten ikke kan fortsætte forløbet med en døvblind, før kommunen har bevilget flere timer til det. En konsulent fortæller: *“Nogle gange må vi forklare borgeren, ‘vi er nødt til at få grønt lys fra din kommune, før vi kan mødes igen’. Og der kan gå længere ventetid, før vi kan gå i gang med et forløb. Så vil der være andre borgere, hvor vi kan sige, ‘vi kan bare aftale en ny tid’”*.

Det kan være en jungle for konsulenterne at finde rundt i, hvilken aftale kommunikationscentret har med hvilken kommune. Aftalerne ændres løbende, og der kan også være forskelle på de aftaler, der er med henholdsvis syns- og høreafdelingen. Der er også forskellige aftaler indenfor de forskellige områder: Specialundervisning, serviceloven, jobsager osv. En konsulent fortæller: *“Vi har en oversigt over vores kommuner og ser, ‘Okay, hvilken kommune bor den her borger i, hvad kan jeg?’ Man skal virkelig huske det og holde tungen lige i munden. Skal jeg søge timer her, eller har jeg en ramme? Skal jeg søge den her rapport, eller huske det her, inden jeg kan give en ny tid. Jeg ville ønske, at det var mere ensartet”*.

Flere konsulenter nævner, at der var nogle klare fordele ved den struktur, der var bundet op omkring amterne før 2005. Da var det mere frit og fleksibelt for kommunikationscentrene landet over at udføre deres arbejde. En konsulent fortæller om udviklingen:

“Da det blev lavet om fra amtsinstitution til kommunalinstitution, kom der new public management ind over, og så skulle man til at betale for de kommunale ydelser, ligesom så mange andre ydelser i systemet. Det har gjort, at man skal se meget på, hvad man gør, og hvad man får penge for: Hvor meget tid vi bruger på den enkelte og lave afregninger. Så hvis en kommune siger, vi har en ramme på 10 timer til den her opgave, kan det ikke nytte noget, vi bruger 12 timer på den. Sådan var det ikke dengang”.

Flere konsulenter ville ønske, at de havde samme aftale med alle kommuner. En konsulent fortæller: *“Det ville være enklere og drømmescenariet, hvis det var samme aftale med alle kommuner”*.

I nogle tilfælde er der indgået aftale med kommunikationscentret om en fuld hjælpemiddelpulje, hvor konsulenterne har frit lejde til at henvise borgere til et hjælpemiddel. Det giver konsulenterne plads til selv at tage beslutninger og yde hjælpen med det samme. En konsulent fortæller: *“Vi kan afprøve og tilpasse hjælpemidlet og bytte om. Rammer vi ikke rigtigt første gang, er det ikke gået tabt. Så kommer det bare tilbage til lageret, og så finder vi noget andet”*. Det giver konsulenterne en vis frihed til selv at vurdere, hvad der kan bevilges, og de kan gå i gang med at instruere den døvblinde i hjælpemidlet med det samme. Få steder har kommunikationscentret fået en aftale om, at der ikke skal søges om specialundervisning hos kommunen, men at konsulenterne kan tildele det til en døvblind, hvis de vurderer, der er behov for det. En konsulent fortæller: *“Det er en måde at stole på den vurdering, vi laver, alt andet giver unødigt ventetid. Så har vi en døvblind borger og tænker at mobility eller ADL giver mening, kan vi gøre det uden at spørge om lov, hvor vi før har skullet sende en forespørgsel til kommunerne”*.

I enkelte kommuner har døvblinde ikke fri henvendelsesret, men skal igennem kommunen først. Her forsøger kommunen at hjælpe den døvblinde, før kommunikationscentret evt. kontaktes. Flere konsulenter er kritiske overfor denne tilgang: *“Man fjerner noget fra det specialiserede område, da kommunen vil løse det selv, fordi de kan gøre det på en billigere måde. De ser, hvad de kan løse først, og når de så vurderer, at de ikke kan løse mere, sender de borgeren ud til os. Hvad betyder det for forløbet, borgeren og den specialiserede indsats?”* Konsulenten er bekymret for, om den manglende henvendelsesret betyder, at døvblinde risikerer ikke at få den tilstrækkelige hjælp eller må vente længere tid på at få den.

Ligesom døvblinde, oplever syns- og hørekonsulenter udskiftning blandt kommunens sagsbehandlere. Derudover behandles sager om kontaktperson, hjælpemidler og specialundervisning ofte i forskellige afdelinger i kommunen, og indimellem sker der omstruktureringer, så opgaverne lander i en ny afdeling. Det kan skabe forvirring. En konsulent fortæller om samarbejdet med kommunerne: *“Det er nogle gange en jungle. Så prøver vi at kontakte den, vi havde kontakt med sidst og ser, om de er der stadigvæk. Det er de nogle gange, og andre gange må vi starte forfra. Så forklarer vi igen kommunen, hvad vi tilbyder, og hvad de har sagt ja til”*.

Desuden oplever syns- og hørekonsulenterne i kommunikationscentrene, at der er stor forskel på kommunernes behov for argumenter. En konsulent fortæller: *“Vi ved på forhånd, at vi skal lave nogle meget grundige beskrivelser og gode sagsfremstillinger med nogle kommuner, og med andre kommuner skal vi bruge knap så mange argumenter”*.

>>

Ændringer på børneområdet

Før 2023 lavede specialrådgiverne opsøgende arbejde, og både børn, unge, forældre, skoler og andre omkring barnet havde mulighed for løbende specialrådgivning og vejledning. Men fra 1. januar 2023 skete der store ændringer på børne- og ungeområdet, som betyder, at alle rådgivningsaktiviteter, som CFS udfører til børnene og deres familier, nu skal oprettes som en sag igennem Socialstyrelsens VISO-enhed³⁰. En specialrådgiver fortæller:

“Tidligere fulgte vi familierne tæt og gav rådgivning, når der var behov. Nu er vi underlagt nye rammer, hvor vi skal oprette en sag, når vi skal rådgive om noget, hvor vi skal sætte nogle mål, som f.eks. PPR skal arbejde på, og den sag lukkes så efter 8 måneder. Socialstyrelsen mener, at målene burde være nået inden for 8 måneder. Hvis ikke de er det, må PPR vurdere, om der skal oprettes en ny henvisning med ønske om, at der bliver opfyldt nye mål. Nu er der meget arbejde uden om selve barnet og meget bureaukrati”.

Specialrådgiverne oplever, at forældrene har mange bekymringer og en sorg forbundet med deres barns døvblindhed, og at de ved at følge dem i lang tid har opbygget en tillidsrelation til både børn og forældre, som med de nye rammer er sværere at opretholde. Sagsbehandleren fortæller videre:

“Når sagsnummeret er lukket, er vores samtykke også væk, og så må vi ikke ringe og sige, ‘Hov, skulle vi lige få kigget på det her igen’. Og skolen må ikke længere ringe til os uden om PPR. Så der er et hul i rådgivningen nu. For at vi kan fortsætte rådgivningen afhænger det af, at der er en PPR-konsulent, der synes, det er relevant at få sagen genåbnet. Forældre kan også kun ringe til os, hvis de har behov for rådgivning, hvis vi har en igangværende sag. Hvis de ringer, mens der ikke er en igangværende sag, skal vi sige, at de skal omkring PPR og have sagen genåbnet. De familier, jeg har fulgt i 10-12 år, er dybt frustrerede”.

De nye rammer for CFS' rådgivning opleves altså som dybt frustrerende for både specialrådgivere og familier. Når rådgivningen nu kun sker indenfor en afgrænset periode på 8 måneder, bliver den kontinuitet, stabilitet og tryghed, som har været værdsat i CFS' arbejde, væsentligt udfordret og forringet. Ligesom konsulenterne ønsker specialrådgiverne også mere frisættelse i forhold til at kunne udføre deres arbejde. Det gør de bedst ved at vedligeholde kontakten til de familier, de har opbygget relationer til, og løbende understøtte dem, når der opstår et behov, frem for at skulle vente på, at familien eller PPR selv ansøger om det. Det er en bureaukratisering, som ikke blot rammer fagfolk, men også de døvblinde familier, som i forvejen kæmper med at få hverdagen med døvblindhed til at hænge sammen.

^{30]} Social- og Boligstyrelsen: Om VISO.

5.2 Viden og faglighed i kommunerne og blandt fagfolk

Når udøverne også bevilger

“Det er så stift med alt det administrative arbejde, det skal vi væk fra. Det mener vores regering jo også”
- konsulent

“Det med bare at sidde og kigge på et stykke papir, det er bare noget andet end at stå med et menneske”
- konsulent

“Jeg skal ikke bruge uanede ressourcer på ansøgninger, selvfølgelig skal jeg have min dokumentation i orden for, hvorfor jeg bevilger et hjælpemiddel, men det smidiggør helt sikkert nogle sagsgange, at vi også har bevillingsmyndigheden”
- konsulent

Flere konsulenter foretrækker en model, hvor de både havde udredningsansvar og bevillingskompetence. Det ville lette sagsbehandlingen og det administrative arbejde, og det vil give konsulenterne mulighed for at yde hjælpen med det samme. En konsulent fortæller: “Vi er pressede på det specialiserede område, fordi det er under kommunal bevilling. Vi håber, at det specialiserede område bliver flyttet, så man ikke har denne bureaukratisering af det. Så sad vi selv og så finansielt på, hvordan vi løser opgaverne i forhold til de borgergrupper, vi har. Nu skal vi lave en masse skrivelser og dokumentere op og ned og prøve at gøre det klart for nogle, der så skal sidde og lave vurderingen”.

Som nævnt er syns- og hørekonsulenter i enkelte kommuner ansat til både at udrede, rådgive om og bevilge hjælpemidler, kontaktperson og specialundervisning til døvblinde og personer med nedsat syn eller hørelse. Der kan være fordele og ulemper ved denne løsning. En synskonsulent fortæller om fordelene:

“Vi forstår, hvad det vil sige med syns- og hørehandicappet. Dem, der er rent kontor-sagsbehandlende, har jo slet ikke den samme forståelse for det. Så vi kan jo argumentere på en helt anden måde. Og døvblinde kan få hjælpen bevilget meget hurtigere, uden at vi skal spørge nogen eller skulle sende en stor rapport til nogen om det. Så det bliver meget smidigere arbejds-gange”. Hun fortæller også om ulemperne: “Vi skal også kunne klare, at de bliver sure på os, hvis vi giver afslag. Dem der bare er udførere har nogle andre, de

kan sende skylden videre til. Vi får på hatten og skal samtidig også have et godt forhold til dem, når vi skal udføre alt andet med dem. Men jeg synes nu, det går fint. De gange, der har været afslag, kan de jo godt forstå det. Det kan slet ikke opveje alt det gode ved at udrede og bevilge”.

Fordelene ved at syns- og hørekonsulenter både udreder og bevilger er altså både, at sagsbehandlingen går langt hurtigere, da den ikke skal igennem flere instanser, og at det er fagpersoner med ekspertise indenfor syn eller hørelse, der bevilger, hvilket sikrer, at sagsbehandlingen er faglig velbegrunder. At kunne have en sådan dobbeltfunktion kræver dog, at fagpersonen både har en faglig ekspertise indenfor syns- eller hørenedsættelse og har sat sig grundigt ind i lovgivningen på området.

Opgaver fordelt på mange eller få

“Jeg kunne godt tænke mig mere kontinuitet, og at man ikke sad med en oplevelse af ‘hvad var det nu, det var’. Her er jeg mere fortaler for specialisering, selvom det er mere sårbart. Men det bliver mere ordentligt overfor borgerne og samarbejdspartnerne på den måde. Som det er nu, bliver det lidt flyvsk, når målgruppen er lille, og så bliver det nogle gange derefter. Det synes jeg er superærgeligt” - sagsbehandler fra en større kommune. Typisk fordeles døvblindesagerne i kommunen tilfældigt blandt alle afdelingens sagsbehandlere, mens det i få tilfælde tildeles sagsbehandlere, der har en særlig viden og erfaring med behandlingen af døvblindesager. >>

Der er fordele og ulemper ved begge fremgangsmåder, som denne sagsbehandler også beskriver:

“Vi er 8 personer i vores team, og alle har døvblindsager. De fordeles tilfældigt. Tidligere blev sagerne fordelt mere ud på sagsbehandlere, der havde erfaring med de enkelte områder. Fordelen ved det er, at man har en specifik viden, og at der opstår færre gnidninger i kontaktkfladen. Samarbejdet i dag er mere udfordret, fordi vi ikke helt ved, hvem der sidder med hvad. Til gengæld er det mindre skrøbeligt ved barsler, sygdom osv., end hvis kun en person sidder med døvblindesagerne. Der er fordele og ulemper ved begge dele.”

Det er som tidligere nævnt også forskelligt, om døvblindesagerne behandles i en, to eller tre forskellige afdelinger. Flere sagsbehandlere ser en fordel ved at samle det i én afdeling: *“Jeg ved fra mit netværk, at der er nogle, der har samlet bevilling af kontaktperson og hjælpemidler i samme afdeling. Der går det lidt hurtigere, og de har et mere ens perspektiv”*. Det vil samtidigt være mere overskueligt for både kommune, konsulenter og døvblinde, at bevilgerne sad samme sted.

På kommunikationscentrene er døvblindesagerne typisk fordelt ud fra geografiske områder, cpr-numre eller kompetenceområder. Begrundelsen er det lave antal af døvblindesager, og at sagerne varierer meget. Konsulenterne oplever, at det er meget forskelligt, hvad døvblinde har behov for hjælp til, og derfor afhænger det af problematikken, hvem der får sagen. I de tilfælde hvor det er samme syns- og hørekonsulent, der tildeles alle døvblindesagerne - typisk i lidt større kommuner - oplever konsulenterne det dog som en fordel, da de er i tættere berøring med døvblinde og derfor kan holde sig bedre opdateret på området. Det kan dog være sårbart, hvis en af dem bliver syge. Er det til gengæld to syns- og hørekonsulenter, der tildeles døvblindesagerne, er det mindre sårbart. Desuden kan de sparre og bytte sag, hvis kemien mellem en konsulent og en døvblind skulle være uheldig.

Kommunerne skal navigere inden for snævre rammer

Sagsbehandlerne er ofte pressede på tid og arbejder med paragraffer indenfor mange forskellige fagområder. Der er sjældent en overordnet strategi for håndtering af de få døvblindesager, der måtte være. Døvblindesager kan være indviklede at behandle, da der er flere aspekter at tage hensyn til. Det kan være svært at skulle sætte sig ind i ny viden om døvblindhed, og der er sjældent en kollega at sparre med, særligt ikke i små kommuner, hvor der er lidt eller ingen erfaring med disse sager. En sagsbehandler fortæller:

“Døvblinde er en lille målgruppe, som vi sjældent er i berøring med. Det betyder også, at der kan være mange ting, vi er usikre på. I vores afdeling har der i længe-tid været et højt arbejdspress og nogle høje sagstal,

og så må vi bare indse, at døvblinde er en målgruppe, der er blevet nedprioriteret. Det er vi bestemt ikke stolte af at indrømme, men det er nogle gange konsekvenserne, når man har travlt. Så bliver det en prioriterings-sag. Og når vi så nedprioriterer det og udskyder, bliver vi endnu mere usikre i at håndtere døvblindesagerne og mangler viden om målgruppen”.

En anden udfordring, sagsbehandlerne står med, når de skal behandle en døvblindesag, er et snævert budget. En sagsbehandler fortæller: *“Økonomien spiller en rolle. Der mangler ressourcer i kommunen til, at vi kan håndtere alle sagerne. Vi er godt klar over, at målgruppen vokser, fordi der kommer flere og flere ældre, men når vi også får at vide, at vi skal spare, er det ofte de små grupper, der bliver sparet på eller bliver uddelegeret til andre samarbejdspartnere”*. Tidspres og en stram økonomi kan altså betyde, at døvblindesager nedprioriteres i kommunen.

Nogle sagsbehandlere vurderer, at døvblindesagerne burde ligge udenfor kommunerne. En sagsbehandler fortæller: *“Min kollega og jeg er administrative medarbejdere, vi går ikke imod de vurderinger, vi køber os til [af CFD og kommunikationscentrene]. Det ville være bedre, hvis det bare lå i regionen, frem for at kommunen skal med ind over”*.

En anden sagsbehandler fortæller: *“Jeg tror, det ville være mere smooth, hvis det var et team, der sad med alt, der vedrørte døvblinde. Så ville man have nemmere ved at sætte nogle foranstaltninger i gang. Det bedste ville nok være, hvis det lå udenfor kommunen, og kommunen så kunne give nogle penge til et bestemt sted, der så behandlede sager omkring døvblinde. Så ville det gå hurtigere og nemmere for borgeren. Men der ved jeg fra kommunens perspektiv, at man gerne vil være sikker på, at det er de rette borgere, der får hjælp, så der skal jo også være en kvalitetssikring i forhold til, hvis det var et eksternt firma, der skulle levere al støtten. Det kunne også være regionerne, der varetog denne funktion”*.

På trods af at flere sagsbehandlere oplever, at opgaven med sagsbehandling af døvblindesager er fejlplaceret hos kommunen, ses som tidligere nævnt en tendens, hvor nogle kommuner hjemtager endnu flere opgaver på syns-, høre- og døvblindeområdet, f.eks. udredning og rådgivning af døvblinde. Flere sagsbehandlere lægger derfor op til at ændre den nuværende struktur i hjælpen til døvblinde, enten ved at lade regionerne/kommunikationscentrene varetage hjælpen og bevilningsansvaret eller i hvert fald uddele udrednings- og rådgivningsansvaret til eksperter i døvblindhed frem for tilfældige ansatte i kommunen, som ikke har nok viden på området.

5.3 Forandringspotentialerne - ifølge døvblinde

Et nationalt døvblindecenter med regionale afdelinger

“Man burde have et nationalt center for døvblindhed, hvor man har specialviden fra vugge til grav. Et centralt sted med viden, erfaring, hjælp, støtte og vejledning”.

“Man ville sikre sig, at alle får det, de rent faktisk har behov for, og at ingen er bedre stillet end andre”.

“En tredeling ville være mere optimal. Et hus hvor der i den ene ende var noget med synet, i den anden ende hørelsen og i midten døvblindhed. Så man kunne gå fra den ene til den anden i samme hus og samle erfaringer”.

“Jeg kunne godt forestille mig, at man lavede et rehabiliteringscenter for døvblinde, og at man havde nogle døvblindespecialister på regionale lokationer, så man havde så meget ekspertise om døvblindhed på så få steder som muligt. Det ville gøre en stor forskel, at jeg ikke skal henvende mig flere steder, og at jeg kan blive mødt af en ekspertise”.

“Det er bare om at komme i gang med et nationalt døvblindecenter. Det skulle være sket for længe siden. Jeg fatter slet ikke, hvorfor det ligger hos kommunerne. De ved ingenting, og sagsbehandlerne skifter. Der er så meget viden og ekspertise, der går tabt. Det skal samles et sted, hvor den viden, der opbygges, kan blive ved med at være der og blive styrket, så vi kan drage fordele af det alle sammen. Lige nu hvor det er spredt ud over det hele, er det så svagt og ustabil et system. Alt er op til den enkelte sagsbehandlers holdning. Det er så utrolig sårbart. Hvis det blev samlet et sted, ville det sikre noget kvalitet og kompetence”.

“Døvblindegruppen er så lille, at det ville gøre en stor forskel, hvis tingene blev samlet”.

Mange døvblinde har et ønske om at forbedre den nuværende organisering af rehabiliteringstilbuddene på døvblindeområdet. Der er bred enighed blandt de døvblinde, vi har talt med, om at der vil være klare fordele ved at samle tilbuddene til døvblinde ét sted. Flere nævner muligheden for et nationalt døvblindecenter med afdelinger i landets fem regioner. I hvert center skulle den døvblinde kunne henvende sig og få den hjælp, vedkommende har behov for i forhold til alle aspekter af rehabiliteringsprocessen.

Flere døvblinde nævner, at man på sådan et center burde have mulighed for at få specialrådgivning ud fra det sted, man er i livet. Flere nævner også, at der på centret skulle være en psykolog eller psykoterapeut, der har særlig viden om døvblindhed, og som kan tilbyde psykologhjælp til døvblinde. Ved at samle CFS's specialrådgivere, CFD's døvblindekonsulenter, syns- og hørekonsulenter, sagsbehandlere og psykologer, alle med viden om døvblindhed, under samme tag, ville man kunne sikre kvalificeret hjælp, en koordineret indsats >>

og mulighed for en rehabiliteringsplan for den enkelte døvblinde. Fagfolkene ville derved have lettere adgang til at sparre, samarbejde i sager og samle erfaring på tværs af syns- og høreområdet. Det ville sikre overlevelingen af viden og styrke indsatsen for døvblinde. Der ville kunne findes mere helhedsorienterede løsninger, hvor der både kunne tages hensyn til syns- og høretabet. Det ville også give en bedre og mere glidende overgang fra barn til ung til voksen til ældre, at fagfolkene var samlet ét sted, hvor alle havde fokus på døvblindhed. Det ville fremme en oplevelse af kontinuitet og tryghed at vide, at man kunne henvende sig ét sted og være tilknyttet faste fagfolk med ekspertise inden for døvblindhed, frem for skiftende sagsbehandlere der ikke har den fornødne viden. Den døvblinde ville ikke være afhængig af kontinuerligt at skulle forklare på ny, hvad døvblindhed er, og hvilke typiske konsekvenser døvblindhed har i hverdagen. Der ville være ansættelse, undervisning og supervision af kontaktpersoner på centret. Pårørende, familier og par ville have mulighed for at få rådgivning. Sagsbehandlingen ville måske foretages af konsulenterne selv eller af sagsbehandlere, der sad i samme center og havde viden om døvblindhed samt nem adgang til dialog og sparring med konsulenterne. Det ville gøre sagsbehandlingen billigere, bedre, hurtigere og smidigere. Bevillings- og ansættelseskompetencen ville med andre ord være trukket ud af kommunerne og samlet på centret for at sikre en mere ensartet og kompetent hjælp til døvblinde.

Udover at yde direkte hjælp til døvblinde kunne fagprofessionelle på døvblindecentret også have til opgave at klæde kommuner, skoler, uddannelser, arbejdspladser, hjemmeplejen, plejehjem og andre relevante instanser i samfundet på til at inkludere døvblinde. Her kunne rådgiverne igen opdeles inden for områder som børn, unge, voksne i beskæftigelse, førtidspensionister og pensionister og rådgive de instanser, den døvblinde er i berøring med.

En centralisering af hjælpen ville med al sandsynlighed være en samfundsmæssig besparelse, da hver sagsbehandler i kommunen ikke skal opfinde den dybe tallerken hver gang, de skal behandle en døvblindesag. Flere døvblinde ville få mere kompetent og målrettet hjælp til at færdiggøre skole og uddannelse, komme i job og blive fastholdt længere på arbejdsmarkedet. Flere døvblinde ville formentlig kunne forsørge sig selv i længere tid gennem deres job og hermed bidrage økonomisk, fagligt, praktisk og socialt til samfundet.

CFD som et nationalt tilbud og med en fast sagsbehandler

“Eller også kunne man lave en direkte linje hos kommunerne og gøre det ens i alle kommuner, i stedet for at det er individuelt, hvordan det fungerer i hver kommune”.

“At en socialrådgiver kommer ud og ser barnet med familien, er noget, man i høj grad skal prioritere. Man

føler sig meget mere set og mødt som familie. Det giver et helt andet samarbejde og en relation, når man ikke bare er en i telefonen eller på papiret”.

Flere døvblinde nævner, at et alternativ til et døvblindecenter kunne være, at man beholdt udredning, afprøvning, instruktion og ansøgning om hjælpemidler i kommunikationscentrene og bevillingen i kommunen, men at man gjorde det til et krav, at alle kommuner samarbejdede med CFD. Derved sikres det, at døvblinde er tilknyttet en fagperson med ekspertise i døvblindhed, som kan hjælpe med at trække i trådene og klæde kommunikationscenter og kommune på til at rehabiliterer døvblinde. I så fald ville det være et ønske blandt døvblinde, at man tilknyttede en fast sagsbehandler, så der er kontinuitet, og så man ikke skal starte forfra med at forklare om døvblindhed, hver gang man henvender sig.

Døvblinde-startpakke til alle

“Jeg ville ønske, der var en pakke. Desværre er jeres barn døvblind. Men der er den og den mulighed, og snak lige med Fru Rasmussen, så I kan snakke med nogen om det. Og måske få noget psykologhjælp” - forælder til døvblind.

Flere døvblinde og deres pårørende efterspørger en ‘døvblinde-startpakke’ med basistilbud, man får automatisk, når man er blevet udredt for sin døvblindhed. Denne pakke skal kunne tilrettes alt efter, hvor man er i livet, men der ville være nogle faste tilbud. Her nævner døvblinde selv et automatisk tilbud om kontaktperson (også til børn og unge under 18 år), introduktionskursus til døvblindhed (f.eks. CFD’s ‘Kom Igen’ kursus), psykologhjælp, rådgivning, tolk, støttetimer i skolen, personlig assistent på arbejdet og uddannelsen, mulighed for sygemeldingsperiode efter stillet diagnose, introduktion til tilbud, foreninger og netværk, informationsmateriale om mulig hjælp og støtte til døvblinde, handicapørsel samt afprøvning og instruktion i relevante hjælpemidler.

Der kan være fordele og ulemper ved sådan en startpakke. En fordel er, at den døvblinde får adgang til hjælp og viden om tilbud med det samme. Den døvblinde kan så takke ja til det i pakken, som den døvblinde finder relevant og nødvendigt. Det kan være, at der først er behov for nogle af tilbuddene i pakken senere i livet. Da kan det være en tryghed at vide, at man har ret til f.eks. psykologhjælp, hvis behovet skulle opstå. Ulempen er, at pakken kan være omkostningsfuld. Til gengæld kan det, at døvblinde bliver hjulpet fra start, betyde, at de har bedre forudsætninger for at færdiggøre en uddannelse, blive i jobbet og bidrage til samfundøkonomien på den lange bane.

Mere konkret rådgivning om tilbud og hjælpemidler

“Man bliver bare spurgt, hvad har du brug for. Jeg har brug for at vide, hvilke hjælpemidler der er for at kunne søge dem. Jeg kan ikke bare finde på noget. Der kunne jo godt være noget, jeg ikke vidste, jeg havde brug for”.

“Jeg gad godt komme på et kursus, som kan opsummere, hvad jeg egentlig har ret til”.

“Jeg gad da godt komme på en messe og høre om alt det teknologi og hjælpemidler, der findes”.

“Jeg ville ønske, der var mere vejledning omkring, hvad der skulle ske. At vi kunne få nogle eksempler og vide, at vi ikke er den første familie. Så man ikke føler sig alene. Og at man kan ringe, hvis man har brug for noget”.

“Jeg kunne godt bruge mere information om mine muligheder. Jeg har virkelig savnet et overblik, og det har været tilfældigt, hver gang jeg har lært noget nyt om min situation. Mere information ville virkelig have støttet mig meget”.

Mange døvblinde og deres familier savner rådgivning og viden om, hvilke konkrete tilbud der er, og at blive forberedt på de muligheder man har fremadrettet som døvblind. Nogle døvblinde ønsker sig en konkret oversigt eller et informationshæfte, hvor man kan danne sig et overblik over, hvilke tilbud og hjælpemidler, man kan søge om, f.eks. som studerende, på arbejdsmarkedet, i hjemmet, som økonomisk støtte, familie osv. Her ville man kunne få faglig information omkring de syns- og høretekniske hjælpemidler, der er på markedet. Noget vil man også selv kunne købe, hvis ikke det bevilges.

Som døvblindeområdet er struktureret nu, vil det være svært at lave en samlet oversigt, da hjælpen varierer fra kommune til kommune. Der er ingen faste tilbud til døvblinde udover muligheden for at få bevilget en kontaktperson.

Mere tillid og hurtigere adgang til hjælp

“Der skal være en tiltro fra kommunen til, at det, vi søger om, faktisk er det, vi har behov for”.

“Jeg ville ønske, at vi ikke skulle kæmpe så meget for alting. Og at vi ikke skulle igennem så mange instanser. Så ville sagsbehandlingstiden blive skåret ned”.

Mange døvblinde udtrykker frustration over de til tider lange ventetider. Man ville kunne reducere ventetiden ved at gøre sagsbehandlingen smidigere og mindre bureaukratisk. Det ville gå en del hurtigere at få en bevilling eller et afslag, hvis ansøgningen ikke skulle igennem så mange forskellige instanser.

En anden udfordring, nogle døvblinde møder, er mistillid fra deres sagsbehandler, når de søger om et hjælpemiddel. Flere er bange for at fremstå stærkere og mere selvhjulpne end de er, fordi det kan give bagslag. Flere oplever, at det er svært at få bevilget f.eks. fleksjob og førtidspension, når man har været i fuldtidsarbejde. Der er en frygt for, at det kan begrænse mulighederne for hjælp senere, at man presser sig selv ved at forsøge at leve op til almindelige standarder på studiet eller arbejdspladsen. En døvblind fortæller om sagsbehand- >>

lerne i kommunen: *“Jeg må ikke vise nogen, at jeg kan svømme. Hvis du viser, at du kan lidt selv, siger de “nå, du kan svømme til Sverige, så kan du også svømme til Caribien”. Det handler om kroner og ører og ikke om mennesker. Så jeg må være taktisk og overveje, hvad jeg kan gøre for at vise, at jeg skal i fleksjob. For det er det bedste for mig”*. Det er både et tab for samfundet og for den enkelte, når døvblinde ikke tør tage et fuldtidsjob eller en uddannelse på normeret tid af frygt for, at det kan give bagslag. Det kan begrænse døvblinde i at udleve deres fulde potentiale, tage nogle chancer i livet og bidrage til samfundet. Der bør derfor være en større tiltro hos kommunen til, at døvblinde ikke ansøger om f.eks. et fleksjob uden at have et reelt behov for det.

Økonomisk sikkerhed og bevilling af transport

“Jeg har svært ved at finde arbejde på grund af ustabilitet. Jeg føler mig alene i ikke at kunne få hjælp, hvor jeg føler, jeg burde få det. Der falder jeg igennem et hul”.

“Jeg ville ønske, der var bedre forhold omkring transport. Jeg bruger meget energi på at komme rundt. Man er smadret, når man kommer hjem”.

Flere døvblinde oplever at være presset på økonomien på grund af ekstra udgifter. Merudgifter kan ofte, hvis det bevilges, dække nogle af udgifterne til f.eks. handicapkørsel. En anden udgift, døvblinde kan have, er transport til og fra arbejde eller en fritidsaktivitet. Mange døvblinde ville ønske, at det var lettere for dem at komme rundt, også uden kontaktperson. Flere og hurtigere bevillinger til handicapkørsel ville gøre en forskel og kan formentlig forlænge døvblindes tilknytning til arbejdsmarkedet og sikre et aktivt liv.

Forståelse og fleksibilitet i skolen, uddannelsen og på arbejdspladsen

“Det ville være rart, hvis man fra start havde sagt, at vi med usher, der har det svært, kunne korte skoledagen ned til kl. 12-13. Så det blev en behagelig oplevelse at gå i skole”.

“Jeg kunne godt glemme alt om en længerevarende uddannelse, for alle fortalte mig, at det kunne jeg ikke. Der var ikke plads til, at jeg kunne tage en uddannelse med fleksible vilkår. Der mangler fleksible muligheder, som giver os en plads i samfundet”.

“Der burde være en kvote på et antal af handicappede, man ansatte på en større arbejdsplads, så flere handicappede kom i arbejde. Eller også burde det være nemmere at få førtidspension. Lige nu falder døvblinde mellem to stole”.

Flere døvblinde nævner, at der burde være mere fleksibilitet i skolen og på uddannelserne, så kravene tilpasses døvblindes muligheder. I nogle tilfælde kan

det justeres på den enkelte skole eller uddannelse, men i andre tilfælde kan det måske være nødvendigt at ændre lovgivningen. Den rette rådgivning fra en specialrådgiver vil forhåbentlig kunne forbedre forståelse og viden på skolen, i forhold til hvordan det enkelte barn kan støttes bedst muligt til at trives socialt og fagligt. Og de rette muligheder for tilpasning i skolen og på uddannelserne vil givetvis få flere til at færdiggøre skole og uddannelse med gode resultater. Det kunne fx være forkortede dage i skolen og praktikpladsen, færre lektier, mindre studiegrupper og mulighed for forlængelse af uddannelsesperioden.

Ligeledes bør arbejdspladsen blive klædt bedre på til at tage imod døvblinde, såvel som andre handicapgrupper. En enkelt døvblind nævner, at der bør være kvoter på antallet af handicappede i større virksomheder. Det ville kræve, at virksomhederne modtog tilstrækkelig støtte og rådgivning fra eksperter på døvblindeområdet og var åbne overfor justeringer og tilpasning ud fra dialog med ansatte døvblinde.

Henvi sning til andre ligestillede

Flere savner mere erfaringsudveksling med andre døvblinde og beskriver det som en følelse af at være ‘Palle alene i verden’: *“Vi har en oplevelse af at være sådan lidt alene i verden med hendes udfordringer, fordi andre, der har det, er meget ældre end hende, og mange af dem har ikke haft et børneliv med det”*. Det er vigtigt, at specialrådgiveren eller døvblindekonsulentten fra start henviser til netværk med andre i samme eller lignende situation, da det giver døvblinde og deres familier tryghed at kunne spejle sig i andre. Det kunne være DøvBlinde Danmark.

Delkonklusion

De fleste døvblinde kan nikke genkendende til, at der er forskel på, hvilken hjælp, tilbud og støtte, der bevilges fra kommune til kommune, og dermed forskel på, hvordan døvblinde afhjælpes og rehabiliteres, alt efter deres postnummer. Det er uigennemsigtigt og opleves som uretfærdigt og tilfældigt. Den måde, kommunerne har organiseret deres indsats til døvblinde, har en direkte sammenhæng med den hjælp og støtte, døvblinde oplever. På samme måde har kommunens økonomi og serviceniveau også en betydning for døvblindes muligheder i de enkelte kommuner. En anden faktor i den oplevede forskel på kommunernes tilbud, er den viden og faglighed, som fagfolk i kommunen besidder om et så komplekst handicap som døvblindhed. Her oplever nogle døvblinde i højere grad end andre, at de må kæmpe, forsvare sig og argumentere for deres sag. Fra fagfolkenes perspektiv opleves den service, der gives til døvblinde, heller ikke fyldestgørende alle steder. Der findes i nogle tilfælde en erkendelse af, at døvblinde udgør en så lille gruppe, at det stort set er umuligt at holde sig opdateret og velinformeret på området, når man som myndighed også varetager øvrige sager på handicap- og socialområdet. I andre tilfælde ser vi, at

der ikke er en erkendelse af, at hjælpen til døvblinde er utilstrækkelig, men at der til gengæld hersker misforståelser og fejlfortolkninger af, hvad døvblindhed er, og hvilke udfordringer, der følger med, hvilket potentielt kan have konsekvenser for døvblindes liv og hverdag.

Med disse forskelle og usikkerheder in mente, udtrykker flere døvblinde et behov for, at hjælpen centraliseres, ensartes og professionaliseres i et døvblindecenter, som varetager alle døvblindefaglige rådgivnings- og undervisningsopgaver i forhold til rehabilitering. Et sådant tilbud, hvor døvblinde får den rette hjælp, ville være en samfundsmæssig gevinst, hvor døvblinde vil kunne fastholdes på arbejdsmarkedet, hvor man ville spare penge på ineffektiv sagsbehandling, og hvor udgifter i forbindelse med døvblindes mentale mistrivsel også ville mindskes.

6. Anbefalinger

Baseret på døvblinde og fagfolks erfaringer og indsigter anbefaler vi følgende organisering af hjælpen til danske døvblinde:

1. Plan A: Et nationalt døvblindecenter med:

- Regionale afdelinger
- Tæt samarbejde, sparring og fagligt netværk mellem centrene
- Livslang tilknytning fra diagnosen stilles
- Et døvblindeteam med specialrådgivere/døvblind konsulenter, syns- og hørekonsulenter (alle med bevillingsmyndighed) samt psykolog
- Tilknytning til fast døvblindekonsulent, synskonsulent, hørekonsulent og evt. psykolog.
- Udredning, specialrådgivning, specialundervisning, instruktion, afprøvning og bevilling af hjælpemidler
- Specialiseret rådgivning ud fra behov: Institution/skole, uddannelse, beskæftigelse, førtidspension, pension, fritidsliv osv.
- Vidensbank: Mulighed for at få generel information om døvblindhed og tilbud samt kurser og henvisning til foreninger med fokus på erfaringsudveksling.
- Tilbud om specialiseret psykologhjælp eller terapi-forløb
- Rådgivning og kurser til familier og pårørende (om døvblindhed, mulighed for at støtte op om barnet og ansøge om økonomisk støtte)
- Ansættelse og undervisning af kontaktpersoner
- Tilbud om flere ledsagertimer om måneden eller evt. kontaktperson for børn og unge døvblinde mellem 8-18 år
- Vejledning om døvblindhed til institutioner, skoler, uddannelsessteder, arbejdspladser, jobcentre, visitation, hjemmepleje, plejehjem m.m.

Det løser:

- ✓ Samlet besparelse i kommunen og samfundet
- ✓ Kompetent og målrettet hjælp til døvblinde og pårørende
- ✓ Mere ensartet hjælp til døvblinde
- ✓ Hurtigere sagsbehandlingstid (færre timer til bureaukrati og administrativt arbejde)
- ✓ Mere tid til kerneopgaver
- ✓ Tæt og tillidsfuld relation mellem døvblind/pårørende og fagperson
- ✓ Tryghed, fysisk og mental trivsel og overskuelighed for den døvblinde
- ✓ Større mulighed for succes i institution, skole, uddannelse og på arbejdsmarked
- ✓ Flere døvblinde færdiggør en uddannelse
- ✓ Flere døvblinde kommer i job og bliver længere tid på arbejdsmarkedet
- ✓ Færre døvblinde kommer på førtidspension
- ✓ Mere viden om døvblindhed i skolen, på arbejdspladsen, i samfundet osv.

2. Plan B: Et skridt på vejen:

- Alle opgaver omkring døvblindhed skal væk fra kommunerne
- Alle døvblinde voksne skal tilbydes en fast døvblindekonsulent
- Alle døvblinde børn skal tilbydes en fast specialrådgiver
- Der skal være specialiseret viden om døvblindhed på kommunikationscentrene (gerne via 2 faste syns- og hørekonsulenter, der indgår i teams omkring hjælpemidler til døvblinde)
- Syns- og hørekonsulenterne på kommunikationscentrene skal overtage bevillingsmyndigheden
- Døvblindekonsulenter samt udvalgte syns- og hørekonsulenter skal indgå i tæt samarbejde regionalt og nationalt

Det løser:

- ✓ Samlet besparelse i kommunen og samfundet
- ✓ Mere kompetent og målrettet hjælp til døvblinde og pårørende
- ✓ Mere kompetent bevillingsgrundlag
- ✓ Hurtigere sagsbehandlingstid (færre timer til bureaukrati og administrativt arbejde)
- ✓ Tæt og tillidsfuld relation mellem døvblind/pårørende og fagperson

3. Plan C: Et nødstilfælde:

- Alle døvblinde voksne skal tilbydes en fast døvblindekonsulent
- Alle døvblinde børn skal tilbydes en fast specialrådgiver
- Mere viden om døvblindhed i kommunikationscentrene
- Frisættelse eller ensartet bred rammeaftale med alle kommuner
- Meget mere viden om døvblindhed i kommunerne til at varetage bevillingsmyndigheden
- Faste socialrådgivere og sagsbehandlere med viden om døvblindhed
- Kommunerne skal som minimum følge nationale standarder fastsat af bl.a. eksperter på området

Det løser:

- ✓ Mere kompetent og målrettet hjælp til døvblinde
- ✓ Lidt mere kompetent bevillingsgrundlag
- ✓ Varig relation mellem sagsbehandler/socialrådgiver og døvblind/pårørende
- ✓ Mere ensartet hjælp

7. Konklusion

Denne undersøgelse viser, at en diagnose med døvblindhed er første skridt på vejen ind i et kompliceret og svært gennemskueligt system, som er krævende at begå sig i for den døvblinde. Med den nuværende organisering og faglige viden blandt fagpersonalet i kommunerne, overlades et stort ansvar og arbejde til døvblinde, som i forvejen har begrænsede ressourcer og overskud, og som har behov for kompetent rådgivning om døvblindhed, hjælpemidler og relevante støtteordninger. Døvblinde er i særlig risiko for at falde mellem to stole i et system, hvor hjælpen ofte er målrettet til enten synet eller hørelsen uden blik for det kombinerede sansetab.

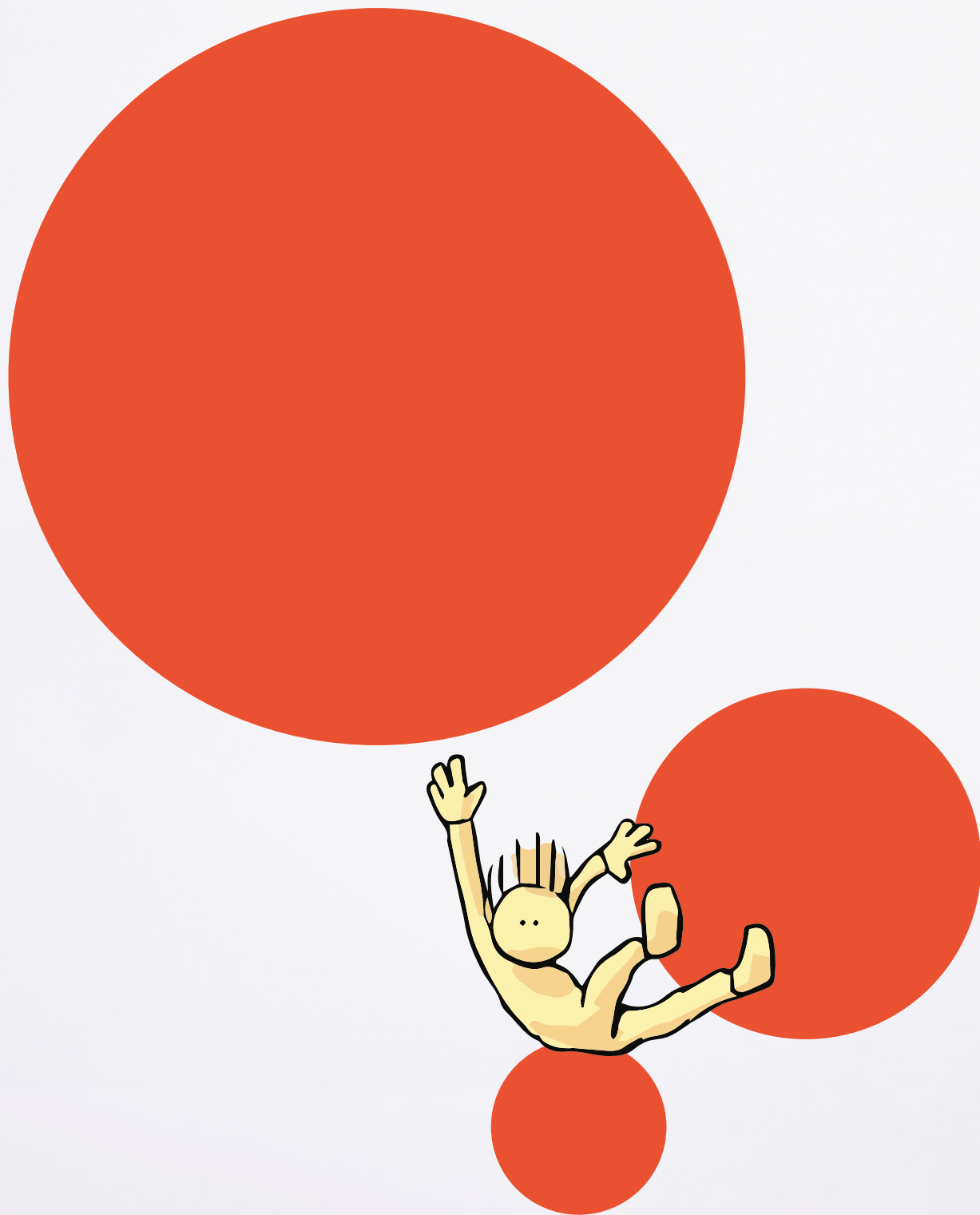
Undersøgelsen viser også, at det skaber en uvurderlig tryghed for døvblinde at være tilknyttet en fast specialrådgiver eller døvblindekonsulent, som har faglig viden om netop døvblindhed, og som opbygger en tillidsrelation til den døvblinde samt deres familier/pårørende. Den døvblinde undgår at skulle forklare sin situation på ny, men kan i stedet blive mødt, forstået og få kompetent hjælp af den fagprofessionelle. Døvblindekonsulenten guider rundt i systemet og baner vejen for, at den døvblinde kan få den rette hjælp. Udfordringer opstår i de kommuner, der ikke samarbejder med CFD,

hvor døvblinde ikke er tilknyttet en døvblindekonsulent. Her mangler en fagperson med viden om døvblindhed til at rådgive og agere vejviser i det komplekse hjælpe-system.

Da hjælpen er organiseret forskelligt fra kommune til kommune, er det både svært for fagfolk og døvblinde at finde rundt i systemet og vide, hvilken afdeling der tager sig af hvilke døvblindedager. Kommunerne har desuden forskellige rammeaftaler med de regionale kommunikationscentre, som sammen med kommunens serviceniveau og den enkelte sagsbehandlers viden om og erfaring med døvblindedager, påvirker hjælpen til døvblinde. Således kan hjælpen risikere at variere fra kommune til kommune. Både fagfolk og døvblinde ønsker et mere ensartet tilbud til døvblinde samt mere viden på området. Flere foreslår derfor at samle tilbuddene i et døvblindecenter med regionale satellitter, hvor specialister i døvblindhed udreder, rådgiver og bevilger hjælpen til døvblinde. Det vil sikre lighed og kompetence i hjælpen til døvblinde. Rapporten anbefaler et sådant døvblindecenter eller alternativt, at alle døvblinde bliver tilknyttet en døvblindekonsulent, samt at der sikres mere viden om døvblindhed og ensartet hjælp på tværs af landets kommunikationscentre og kommuner.

Litteratur

- **Amilon, A., & Østergaard, S. V. (2023).**
Levevilkår blandt mennesker med handicap - Opgørelser baseret på Inklusionsmåling 2022. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE). Link: [Levevilkår blandt mennesker med handicap - vive.dk](https://levevilkar-blandt-mennesker-med-handicap-vive.dk)
- **Andersen, M.M. Videnscenter om Handicap. (2022).**
DELTAGELSE I FRITIDSAKTIVITETER FOR MENSKER MED HANDICAP. Link: https://res.cloudinary.com/hca27pwxp/image/upload/v1702557798/Fritidsnotat_2022.pdf
- **Borger.dk. Ledsageordning.**
Link: <https://www.borger.dk/handicap/Hjaelp-i-hverdagen/Ledsageordning>
- **Danske Handicaporganisationer (DH) og Det Centrale Handicapråd (DCH) 2023.**
Danskernes syn på mennesker med handicap. Link: <https://handicap.dk/danskernes-syn-paa-mennesker-med-handicap-anno-2023>
- **Danske Love. Serviceloven §112.**
Link: <https://danskelove.dk/serviceloven/112>
- **Danske Love. Serviceloven §113.**
<https://danskelove.dk/serviceloven/113>
- **Dansk Handicap Forbund (DHF). (2018).**
Fjern barriererne: En undersøgelse af barrierer for inklusion af mennesker med bevægelseshandicap på arbejdsmarkedet. Link: https://res.cloudinary.com/hca27pwxp/image/upload/v1702409309/DHF_2018.pdf
- **Den Nationale Tolkemyndighed (DNTM).**
Tidsbegrænset tolkning. Link: <https://dntm.dk/tolkebruger/hvad-kan-jeg-faa-tolk-til/tidsbegranset-tolkning>
- **Nordisk definition af døvblindhed.**
Link: <https://dovblindhed.dk/nordisk-definition/>
- **Eirikson, B.A. (2022):**
Retssikkerhed for digitalt udsatte borgere. Link: https://justitia-int.org/wp-content/uploads/2022/09/Rapport_Retssikkerhed-for-digitalt-udsatte-borgere-1.pdf
- **Forældrerådgivningen. Pædagogisk psykologisk rådgivning (PPR).**
Link: <https://www.foraeldreraadgivningen.dk/artikel/p%C3%A6dagogisk-psykologisk-r%C3%A5dgivning-ppr-0>
- **Høreforeningen.**
Ventetider. Link: <https://hoeforeningen.dk/hjaelp-til-dig/find-vej-i-systemet/hoereklinikker/ventetider/>
- **Larsen, M., Jakobsen, V. & Mikkelsen, C. H. (2023).**
Handicap og beskæftigelse 2022. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE). Link: [Handicap og beskæftigelse 2022 \(vive.dk\)](https://handicap-og-beskaeftigelse-2022.vive.dk)
- **Larsen, M., & Larsen, M. R. (2017).**
Handicap, beskæftigelse og uddannelse i 2016. SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Link: [Handicap, beskæftigelse og uddannelse i 2016 \(vive.dk\)](https://handicap-beskaeftigelse-og-uddannelse-2016.vive.dk)
- **Madsen, M. B. et al. (2007).**
Vil de gerne have et arbejde. SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Link: https://pure.vive.dk/ws/files/257647/0707_Vil_De_gerne_have_et_arbejde.pdf
- **Rehabiliteringsforum Danmark (2022).**
Hvidbog om Rehabilitering. Link: https://www.rehabiliteringsforum.dk/siteassets/publikationer/publikationerlitteratur/hvidbog-2-udgave_180522-til-web.pdf
- **Retsinformation.dk.**
Vejledning om ledsageordning, kontaktperson til døvblinde, funktionsevnetest, beskyttet beskæftigelse og aktivitets- og samværstilbud. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2018/9286>
- **Social- og Boligstyrelsen.**
Om VISO. Link: <https://sbst.dk/viso/om-viso>
- **Sundhedsstyrelsen (2019).**
Ældres Sundhed og Trivsel. Ældreprofilen 2019 er baseret på sundheds- og sygelighedsundersøgelserne, de nationale sundhedsprofiler og udvalgte registre. Link: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/%C3%86ldres-sundhed-og-trivsel.ashx?la=da&hash=3835E7DDE20760469754D-66649C3CACC0F47125B>
- **Videnscenter om Handicap (2021).**
SURVEY: Vidensbehov for nøglepersonerne på handicapområdet i jobcentrene. Link: <https://videnomhandicap.dk/survey-noeglepersonernes-vidensbehov-og-perspektiver-paa-en-styrket-indsats/>
- **World Federation of the Deafblind (WFDB) (2018).**
At risk of exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness. Link: <https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>



DøvBlinde Danmark
Blekinge Boulevard 2 · 2630 Taastrup · Tlf. 36 75 20 96
mail@dovblinde.dk

Læs mere om foreningens arbejde på www.dovblinde.dk

DøvBlinde ● Danmark
Foreningen for alle med både nedsat syn & hørelse