

Pdf-udgave af

"Det er ikke så svært"

Videnscentret for Døvblindblevne. Revideret 2006.

Downloadet fra Videnscentrets hjemmeside www.dbcent.dk.

INDHOLD

FORORD	3
INDLEDNING	4
DEFINITION AF DØVBLINDHED	5
DØVBLINDBLEVNE OG KOMMUNIKATION	6
Tegnsprog.....	6
Håndalfabet	7
TILRETTELÆGGELSE AF UNDERVISNINGEN	8
Planlægning af tidsforbrug	8
Kommunikation.....	8
Kontakt til kursisten.....	8
Navnetegn.....	9
Lysforhold og påklædning.....	9
Telefonering	9
Brug af tegnsprogstolk.....	9
Gode råd om kommunikation	10
Sansernes brug	10
Følesansen	10
Lugtesansen	11
Accept af synshandicappet	11
Afslutning af lektionen.....	11
MOBILITY	12
Specielle forhold vedr. retinitis pigmentosa.....	12
Specielle forhold vedrørende balanceproblemer.....	13
Overvejelser før mobilityundervisningen.....	13
Praktiske forhold i undervisningssituationen	14
Ledsageteknik med informationstegn.....	14
Anvendelse af hvid stok.....	15

Pendul teknik.....	15
Anvendelse af elektroniske hjælpemidler	15
KOMMUNIKATION MED OMGIVELSERNE	16
Kommunikationskort.....	16
Kommunikationsapparater.....	16
ADL (ALMINDELIG DAGLIG LIVSFØRELSE)	18
Køkkenets og arbejdspladsens indretning	18
Overvejelser før ADL-undervisningen.....	18
Selve undervisningen.....	18
Brug af køkkenminutur.....	19
Stegning.....	19
Kogning	19
HJÆLPEMIDLER.....	20
Håndlygte.....	20
Køkkenminutur (LORUS)	20
Vækkeur (BIGTIME)	20
Orienteringshjælpemidler	20
<i>Mowat Sensor</i>	20
<i>Ultra Body Guard</i>	20
<i>ScreenBraille Communicator</i>	20
<i>Teksttelefon til døvblinde</i>	20
Trådløst alarmsystem i hjemmet.....	21
Trådløse alarmsystemer til anvendelse i mobilityundervisningen.....	21
SCAN-call	21
Oticon Multialarm	21
Observer kaldealarm	21
Væskeindikator med vibrator.....	22
USHER SYNDROM.....	23
Usher I.....	23
Usher II	23
Usher III	23
Retinitis pigmentosa	23
KONTAKTPERSONORDNINGEN	25
LITTERATURLISTE.....	26
ADRESSELISTE	27

FORORD

For 40 år siden var der ingen i Danmark, der talte om ADL og mobility for blinde. I dag er disse amerikanske ord blevet almindeligt sprogbrug, når der tales om rehabilitering for blinde, og er nogenlunde velbeskrevet – også på dansk. Det er en af de vigtige årsager til, at ADL og mobility for blinde og stærkt svagsynede i dag er almindeliggjort i en sådan udstrækning, at begreberne udgør grundstammen i al rehabilitering for synshandicappede.

Noget tilsvarende er ikke tilfældet, når personen udover blindhed også har et alvorligt hørehandicap eller måske er helt døv. Er man i den situation, er der næsten ingen muligheder – om overhovedet nogen – for at få undervisning i ADL og mobility. Forudsætningerne for, at døvblindblevne kan få undervisning i at klare den daglige tilværelse så selvstændigt og så lidt afhængig af andres hjælp som muligt, har hidtil ikke været tilstede. Der har manglet dokumentation og beskrivelser af, hvordan man som ADL- og mobilityinstruktør bærer sig ad, når personen mangler den sans, som er meget central, når det drejer sig om ADL og mobility for blinde, nemlig høresansen.

Videnscentret for Døvblindblevne tog derfor i foråret 1996 initiativ til et projekt, som skulle påbegynde den nødvendige dokumentation, så det ad åre bliver naturligt for døvblindblevne og professionelle at medtænke ADL og mobility som centrale aspekter i rehabilitering for døvblindblevne.

Denne vejledning er resultatet af et samarbejde med Vejle Amt ved Birthe Lis Kristensen, Fyns Amt ved Annette Bøstrup, Institutet for Blinde og Svagsynede ved Birte Rosfeldt og Erik Østergård samt Foreningen af Danske DøvBlinde. Videnscentret har som projektansvarlig planlagt projektforløbet og stået for den systematiske vidensbearbejdning. Projektet har modtaget økonomisk støtte i form af forsøgs- og udviklingsmidler fra Undervisningsministeriets Folkeoplysningsafdeling.

Vejledningen findes også på Videnscentret for Døvblindblevnes hjemmeside: www.dbcent.dk.

Videnscentret for Døvblindblevne, september 1998¹

¹ Rapporten er revideret i 2006. Revisionen består dels af layoutmæssige ændringer dels af en gennemgang af de nævnte hjælpemidler. Nogle hjælpemidler produceres ikke længere, og andre har taget over.

INDLEDNING

Det er ikke så svært – det er en udfordring, hvor der skal tænkes lidt anderledes.

Denne vejledning om undervisning i ADL og mobility for døvblinde er baseret på ADL og mobility for blinde. Vejledningen forudsætter derfor, at du er uddannet ADL- og mobilityinstruktør, og at du har en vis erfaring i undervisning af blinde i de to fag. Men dermed har du også de vigtigste faglige forudsætning for at kunne undervise personer, der udover at være blinde også har et alvorligt hørehandicap eller er helt døve.

Umiddelbart vil det nok være vanskeligt som ADL- og mobilityinstruktør for blinde at forestille sig undervisning i disse fag uden brug af høresansen. Men det kan godt lykkes alligevel – måske ikke alt, men meget. Det er det, denne vejledning vil vise. Og så er der sproget! Døve anvender tegnsprog, og det kan du formodentlig ikke. Men det er heller ikke nødvendigt, for du kan bruge en tegnsprogstolk.

Naturligvis ville det være det bedste for den døvblindblevne og dig selv, hvis du kunne tegnsprog. Men da det er ret få hørende, som også kan tegnsprog, er det en urealistisk forventning at have. Den næstbedste løsning – en instruktør + en tolk – bliver derfor den løsning, som kan give døvblindblevne adgang til at lære at klare den daglige tilværelse med mindst mulig afhængighed af andres hjælp.

Man skal – som følge af den døvblindes manglende hørelse og anvendelsen af tolk – tænke lidt anderledes og tage nogle andre forudsætninger i betragtning, både i forberedelsen af sin undervisning og i selve gennemførelsen af undervisningen. Det er disse særlige forhold, denne vejledning handler om.

Vejledningen er udarbejdet på grundlag af de tre instruktørers – Birthe Lis Kristensens, Birte Rosfeldts og Anette Bøstrups – undervisning af i alt ni døvblindblevne, som anvender taktil kommunikation. Hvert undervisningsforløb er gået over ti uger med to gange tre undervisningstimer pr. uge.

Vejledningen gør derfor på ingen måde krav på at være udtømmende, og den er ikke en facitliste med svar på alle de mange spørgsmål, som kan og vil opstå i undervisningen af døvblindblevne i ADL og mobility. Men den tager fat på de grundlæggende problemstillinger, så man som instruktør er hjulpet godt på vej.

Vejledningen består af tre centrale kapitler – ”Tilrettelæggelse af undervisningen”, ”Mobility” og ”ADL” – samt tre kapitler med baggrundsinformation om definitionen på døvblindhed, om døvblindblevne og kommunikation samt om Usher syndrom (den største enkeltårsag til døvblindhed blandt døvblinde, som anvender taktil kommunikation). Der er også et afsnit med beskrivelse af nogle hjælpemidler, som er specielt velegnede til døvblinde, og endelig er der en kortbeskrivelse af kontaktpersonordningen for døvblinde.

På bogens sider er der gjort plads til notater, hvor du kan fastholde dine egne erfaringer og ideer og således gøre bogen endnu mere anvendelig for netop dig.

DEFINITION AF DØVBLINDHED

Døvblinde opdeles i to hovedgrupper, døvblindfødte og døvblindblevne, afhængig af, om den kombinerede funktionsnedsættelse er indtrådt i førsproglig alder (evt. er medfødt), eller om den indtræder efter, at personen har udviklet en auditiv og/eller visuel referenceramme og tilegnet sig et sprog. Døvblindblevne udgør langt den største gruppe af døvblinde. Det anslås, at der er omkring 1100 døvblindblevne i Danmark.

Definitionen på døvblindhed er fælles for de nordiske lande. Den blev fremlagt af Nordiska Nämnden för Handikappfrågor i 1980:

”En person er døvblind, når han har en alvorlig grad af syns- og hørenedsættelse. En del døvblinde er helt døve og blinde. Andre har både syns- og hørerester. Kombinationen af funktionsnedsættelserne reducerer gensidigt mulighederne for at udnytte eventuelle syns- og hørerester. Dette medfører, at døvblinde ikke uden videre kan drage fordel af tilbud for synshæmmede, døve eller hørehæmmede. Døvblindhed medfører derfor ekstreme vanskeligheder med hensyn til skolegang, videreuddannelse, arbejde, familie og socialt liv, samt udelukker også fra information og deltagelse i kulturelle aktiviteter.”

Det er de færreste døvblindblevne, som er helt døve og blinde. Men for alle døvblinde, også de med en høre- eller synsrest (eller begge dele), følger en altomfattende forandring af hele livssituationen med døvblindheden. Problemerne omkring tilegnelse af information, kommunikation og orientering i omgivelserne udgør altafgørende hindringer for den døvblindes deltagelse i samfundslivet på lige fod med andre, og risikoen for isolation er derfor stor.

Blandt årsagerne til, at personer bliver døvblinde, er arvelige lidelser, sygdom, ulykkestilfælde og – som langt den største enkeltårsag – aldersbetingede syns- og hørenedsættelser. De fleste døvblindblevne, som er født døve og siden mister synet (helt eller delvist), har Usher syndrom (se side 23 for en nærmere beskrivelse).

Denne vejledning handler om undervisning i ADL og mobility for døvblindblevne, som overvejende bruger taktil kommunikation. Det er altså personer, som er helt døve og helt blinde eller meget stærkt svagsynede, og de tilhører

således et mindretal blandt døvblindblevne. De er typisk vokset op som døve, med tegnsprog som førstesprog, og har mistet synet i ungdoms- eller voksenårene. Man ved ikke med sikkerhed, hvor mange, der er i denne gruppe, men det anslås, at der er under 100 personer.

DØVBLINDBLEVNE OG KOMMUNIKATION

Døvblindblevne er en meget heterogen gruppe, der anvender vidt forskellige kommunikationsmetoder afhængig af graden og karakteren af høre- og synsnedsettelsen, tidspunktet for døvblindhedens indtræden, den enkeltes personlige ressourcer og muligheder i øvrigt. Langt de fleste døvblinde kommunikerer vha. hørelsen, understøttet af høreapparat, og ved at tage nogle hensyn – som at undgå unødige baggrundsstøj og at sørge for god belysning til støtte for evt. mundaflæsning – er det muligt at kommunikere næsten normalt på tomandshånd.

Døvblinde, som er født døve, men som endnu har en synsrest, kan bruge denne til at opfatte tegnsproget visuelt, forudsat at taleren tager nogle hensyn, som at holde tegnsproget inden for synsfeltet, hvis dette er indsnævret (evt. skal den døvblinde have taleren lidt på afstand for at kunne få både ansigt og hænder til at være i synsfeltet), at sørge for god kontrast mellem den talendes hænder og dennes bluse (mørk ensfarvet bluse til lyse hænder) og at sørge for godt lys, der ikke blænder.

Døvblinde, som er født hørende og som er vokset op med dansk som første sprog, men som ikke længere kan opfatte tale, bruger enten mundaflæsning med visuelle støttetegn, eller kommunikation via skrift, enten på computer-skærm eller med tusch på hvidt papir. Også her er det vigtigt at tage hensyn til lys og kontrast i forhold til det nedsatte syn. De vil normalt bevare evnen til selv at tale dansk.

Døvblindhed er oftest et fremadskridende handicap, som udvikler sig over tid. Det medfører at døvblindblevne ofte må skifte kommunikationsmetode flere gange, efterhånden som deres forudsætninger for at kommunikere ændrer sig.

Denne vejledning handler om døvblindblevne, som overvejende anvender taktile kommunikation, dvs. som hverken længere kan anvende syn eller hørelse til kommunikation. Både tegnsprog og håndalfabet er kommunikationsmetoder, som anvendes taktile af nogle døvblinde. I det følgende skal de to taktile kommunikationsformer beskrives.

Tegnsprog

Taktile tegnsprog anvendes især af døvblinde, som er født døve og som ikke længere er i stand til at opfatte det visuelt og derfor må gå over til at modtage det taktile. Taktile og visuelt tegnsprog er grundlæggende det samme sprog. Visuelt tegnsprog må dog tilpasses noget for at kunne anvendes effektivt taktile.

Tegnsprog er et selvstændigt sprog, der er fuldstændig forskelligt fra dansk. Det har sine egne regler for sætningsopbygning, grammatik, bøjninger osv. Tegnsproget udføres vha. håndstillinger, pegninger, krops- og armbevægelser, mimik og mundbevægelser m.m., og det er således i udgangspunktet et rent visuelt sprog.

Visuelt tegnsprog, dvs. som det anvendes af døve, der kan se, er lige så effektivt som tale-sprog mht. hastighed og nøjagtighed. Det tager den samme tid at videregive indholdet af en sætning på tegnsprog som på dansk, på trods af at ord tager kortere tid at udtale end tegn. Man siger, at indholdet af en sætning pakkes på forskellig måde i hhv. tegnsprog og talt dansk. Også hvad angår nøjagtighed er de to sproge ens. Tegnsprog er et lige så nuanceret og udtryksfuldt sprog som dansk, og man kan altså udtrykke helt det samme på de to sproge.

Når det ikke længere er muligt at opfatte tegnsproget visuelt, må den døvblinde altså gå over til at opfatte det taktile, dvs. ved at mærke talerens tegn med sine hænder. Det stiller som nævnt nogle krav til tilpasning af tegnsproget for at sikre forståeligheden. Når tegnsproget skal opfattes taktile, er den døvblinde afskåret fra alle de elementer af tegnsproget, der ligger i fx mimik og mundbevægelser. Disse elementer er af helt afgørende betydning for forståelsen af tegnsproget. Fx bliver forskellen på sætningerne ”Vi skal spise” og ”Skal vi spise?” i visuelt tegnsprog først og fremmest markeret vha. mimik, mens tegnene er de samme. Disse mimiske elementer må nødvendigvis udtrykkes på en anden måde i taktile tegnsprog, for at den døvblinde kan opfatte sætningen korrekt. Disse elementer må gøres taktile fx ved at omformulere sætningen til ”Jeg spørger dig: Skal vi spise?”, hvor alle elementerne i sætningen udtrykkes med hænderne.

Dette illustrerer også den helt centrale forskel mellem taktil kommunikation og visuel eller auditiv kommunikation (som tegnsprog eller talesprog). I visuel kommunikation kan man med hænderne udføre tegnene med indholdet "VI – SPISE" og samtidig med mimikken give fx dette indhold spørgende karakter, således at hele sætningen får betydningen "Skal vi spise?". Hænderne laver en del af sætningen, samtidig med at mimikken laver en anden del af sætningen. Det er således muligt at udtrykke noget via flere kanaler ad gangen, både vha. hænderne og vha. mimikken. Det hele bliver opfattet som en helhed af modtageren, der ser såvel hænder som mimik.

I taktil kommunikation skal hele indholdet af sætningen gå gennem den samme kanal, følesansen, og det betyder, at det må ske del for del. Man er nødt til at lave fx tegnene "SPØRGSMÅL – VI – SPISE" for at danne meningen "Jeg spørger dig: Skal vi spise?", og det tager naturligvis længere tid. Kommunikations hastigheden for taktilt tegnsprog er i gennemsnit kun omkring 3/4 af den hastighed, som opnås ved kommunikation gennem tale og visuelt tegnsprog. Og samtidig er der generelt større usikkerhed og unøjagtighed i taktilt tegnsprog.

I kommunikation vha. taktilt tegnsprog er der endvidere betydelig mindre redundans end ved andre typer af kommunikation, dvs. der er et mindre "overskud" af information til at hjælpe modtageren. Eksempelvis opfattes talesprog af ørerne, samtidig med at der også ligger en stor mængde information i mundbevægelser, mimik og det, der med en fællesbetegnelse kaldes kropsprog. Disse elementer giver alle en medbetydning i kommunikationen. Hvis et ord ikke høres tydeligt, får modtageren hjælp fra fx mundbevægelsen. Men i taktil kommunikation skal informationen modtages gennem følesansen og kun den. Dermed er modtageren afskåret fra hjælp fra andre elementer med en medbetydning.

Konteksten, dvs. den situation hvori kommunikationen finder sted, er også uhyre vigtig for forståelsen. Der er både den sproglige kontekst, dvs. det der tales om og det sprog, der anvendes, og den situationelle kontekst, som er de personer, der er tilstede, lokalet, møblerne osv.

Hvis en person pludselig falder om på gulvet under et møde, skifter samtalen tema naturligvis automatisk, fordi alle ser det sker, og alle er umiddelbart enige om, at en person, der falder om på gulvet, har højere prioritet end hvilket som helst andet samtaleemne. Døvblinde mangler denne uhindrede mulighed for at få den information, der er i situationen. De må først have at vide, gennem en sproglig forklaring, at en mødedeltager er faldet om på gulvet (af kedsomhed, måske), før de forstår det skift, som samtalen tager. Derfor er døvblindes adgang til konteksten så vigtig, og eftersom denne adgang til kontekst må gives af en tolk, stiller det naturligvis store krav til dygtigheden af de tolke, som tolker taktilt til døvblinde.

Håndalfabet

Døvblindblevne, som er vokset op med dansk som første sprog, og som siden har mistet såvel syn som hørelse, går ofte over til at bruge taktilt håndalfabetet som kommunikationsmetode. Det består af et tegn for hvert bogstav, og man kommunikerer således ved at stave sig igennem det, man vil sige ord for ord, og lader den døvblinde aflæse bogstaverne taktilt.

Til denne type kommunikation bruges også en tolk, og de samme råd og forhold, som er beskrevet ovenfor, gælder i store træk også her. Selvom de er nødt til at modtage kommunikation taktilt, vil døvblinde, der er vokset op med tale, dog normalt bevare evnen til selv at tale.

Kommunikation vha. taktilt håndalfabet tager betydeligt længere tid end både tale og taktilt tegnsprog. Hastigheden er helt nede på omkring 1/4 af tale, og 1/3 af taktilt tegnsprog. Toptrænede tolke kan opnå en hastighed på omkring fem bogstaver i sekundet, men en realistisk hverdagshastighed er snarere tre- fire bogstaver pr. sekund. Til gengæld er redundansen større ved brug af håndalfabetet. Døvblinde kan – firkantet sagt – nøjes med at opfatte bogstaverne "M ? B I ? ? ? Y" og med fire ud af ni bogstaver stadig opfatte ordet korrekt som "mobility".

For mere information om håndalfabet og tegnsprog kan du henvende dig til Videnscentret for Døvblindblevne.

TILRETTELÆGGELSE AF UNDERVISNINGEN

ADL og mobility for døvblinde er overvejende identisk med ADL og mobility for blinde. I denne vejledning beskrives derfor de områder, hvor teknikkerne for døvblinde enten er helt anderledes, eller hvor kendte teknikker er særlig vigtige. I forbindelse med den praktiske gennemførelse af undervisningen, må man tage højde for forskellige faktorer, når man instruerer døvblinde. De enkelte punkter vil i det følgende for overskuelighedens skyld blive behandlet hver for sig.

Planlægning af tidsforbrug

Undervisning af kursister, der bruger taktilt tegnsprog tager længere tid af flere årsager. En af dem er, at der skal en tolk til at transformere budskabet til kursisten, en anden er, at kursisten i taktil kommunikation anvender sine hænder til at modtage information, hvilket betyder, at man ikke som instruktør kan tale til kursisten, mens denne anvender sine hænder til at udføre en opgave. Man må vente med at tale, indtil kursisten er færdig med fx at røre i frikadellefarsen, så han/hun atter kan tage tolkens hænder.

Det er endvidere ofte nødvendigt at gentage en instruktion, ligesom det er særlig vigtigt at bede den døvblinde om at gentage instruktionen, så instruktøren kan sikre sig, at budskabet er opfattet korrekt. Man må beregne, at man på en lektion når ca. en tredjedel af, hvad man normalt kan nå i undervisningen af hørende synshandicappede. Undervisningen kan altså forventes at tage tre gange så lang tid som normalt.

Kommunikation

Kommunikationen udgør den største forskel i ADL- og mobilityundervisningen for døvblinde og for hørende blinde. I det følgende nævnes de forhold, man som instruktør skal gøre sig klart i undervisningen af en døvblind kursist. Det er anderledes at undervise en blind, som man også kan tale med undervejs om andre ting, end at undervise en døvblind via tolk. Her er det vigtigt, at man så vidt muligt holder sig til emnet. Det forvirrer nemt, hvis man midt i en instruktion vil være morsom, eller får en association og derved ”skifter spor”.

Instruktøren må fastholde det emne, der undervises i, selvom der skulle opstå en situation, hvor det normalt kunne betale sig at komme ind på et andet relateret emne. Hurtige skift imellem emner forvirrer, når man anvender taktil kommunikation, fordi viden om konteksten – dvs. hvad der tales om – er så central. Hvis man holder sig til emnet, hjælper man kursisten til at holde overblikket og dermed fastholde kommunikationens reelle indhold.

Man skal ikke vige tilbage for at gå i gang med at kommunikere med døvblinde, selvom der ikke er en kontaktperson eller tolk til stede. Man kan kommunikere på andre måder end vha. tegnsprog – enklest ved at skrive blokbogstaver med en pegefinger i håndfladen på den døvblinde. Herudover kan man have stor nytte af at lære nogle få centrale tegn – ”ja”, ”nej”, ”venstre”, ”højre”, ”godt!”, ”pause” o. lign. – så man som instruktør selv kan klare sådanne enkle typer af kommunikation. Spørg evt. tolken eller kontaktpersonen.

Det er, som tidligere nævnt, specielt vigtigt ved undervisning af døvblinde, at alle instruktioner og forklaringer er forstået, inden kursisten skal udføre opgaven, fordi der ikke er samme mulighed for at tale sammen undervejs som ved undervisning af hørende synshandicappede. For at kursisten skal kunne nå at bearbejde og tilegne sig instruktionerne, må man endvidere indlægge små pauser. Delelementerne i instruktionerne bør gives enkeltvis med pauser imellem, og det kan være nyttigt at repetere den samlede instruktion til sidst. Endelig bør man bede den døvblinde gentage instruktionen, inden han/hun udfører opgaven.

Ved visse instruktioner kan det være en fordel, at instruktøren gennemfører handlingen, og lader den døvblinde føle oven på instruktørens hænder, mens instruktionen udføres. Efter en praktisk forevisning kan instruktøren så sætte ord på handlingen. Eftersom det er umuligt for kursisten at aflæse både tolkens kommunikation og instruktørens praktiske anvisninger på samme tid, er det meget vigtigt at strukturere det, der skal ske, og planlægge det i detaljer.

Kontakt til kursisten

Den tætte kontakt, som ofte opstår i ADL- og mobilityundervisning, kan også opnås i under-

visning af døvblinde. Denne kontakt er vigtig for stemningen mellem kursist og instruktør og dermed undervisningsatmosfæren, og afgørende for tilliden mellem de to parter. Ved hjælp af lidt omtanke og en tolk vil denne kontakt også kunne opnås på trods af kommunikationsbarrieren.

Navnetegn

Døve og døvblinde tegnsprogsbrugere anvender ofte særlige tegn for personer, de tit møder. Et navnetegn skabes ud fra en persons udseende eller andre særlige kendetegn som fx et specielt smykke, som altid bæres. Med navnetegnet ”illuderer” man smykket eller det særlige kendetegn (fx en mands fuldskæg) med hånden, så tegnet kan føles af kursisten. Brug af et navnetegn medfører bl.a., at præsentationen bliver hurtigere, men det er naturligvis vigtigt, at instruktørens danske navn også bliver klart for kursisten, så der ikke opstår tvivl fx i forbindelse med skriftlig kommunikation.

Navnetegnet anvendes bl.a. hver gang instruktøren/ tolken henvender sig til kursisten i undervisningssituationen på gaden, således at denne med det samme er klar over, om det er en kendt person eller en helt fremmed person, der kontakter ham/ hende for at hjælpe.

Lysforhold og påklædning

En døvblind med en lille synsrest har behov for korrekt belysning for at kunne udnytte synet til at aflæse håndbevægelser – både i forbindelse med tegnsprog og med præsentation af forskellige ADL- og mobilityteknikker. Det betyder, at man som instruktør må sikre sig, at lyset falder ind forfra på tolkens og instruktørens hænder og ansigt. Endvidere skal der være god kontrast mellem tolkens/instruktørens hænder og påklædning. Mørkt ensfarvet tøj giver kursisten de bedste muligheder for visuel aflæsning.

Telefonering

Der findes forskellige teksttelefoner specielt udviklet til døvblinde. Har kursisten en sådan, kan man ringe til ham/hende fra en almindelig telefon. Det sker via Formidlingscentralen hos TeleDanmark på telefonnummer 70 11 44 11. Telefonisten sidder med både en teksttelefon og en almindelig telefon og fungerer som bindeled mellem den hørende og den døvblinde ved at læse op for den hørende, hvad den døv-

blinde skriver, og skrive til den døvblinde, hvad den hørende siger.

Under samtalen afslutter man sine ”replikker” ved at sige ”skifter”, hvilket markerer, at det nu er den andens tur. Man kan således ikke tale i munden på hinanden. Også her gælder det at holde sit sprog enkelt og klart. Prøv at undgå for meget talesprog, men hold dig til det lidt mere ”stive” skriftsprog. Døve har aldrig hørt talt dansk, og en oplagt risiko for misforståelser ligger i talesproglige vendinger som ”Er det ikke noget for dig?”, der let kan misforstås som ”Det er ikke noget for dig!” Det er også vigtigt at holde sig til et emne ad gangen. Stil derfor ikke tre spørgsmål på én gang, men stil dem et ad gangen og lad den døvblinde svare på dem enkeltvis. Denne samtaleform tager naturligvis længere tid end en almindelig telefonsamtale. Samtaler via teksttelefonen betales med almindelig takst.

Hvis kursisten har en telefax, kan denne evt. anvendes til at sende beskeder, hvis der skrives med stor og tydelig skrift.

Brug af tegnsprogstolk

Det er nødvendigt at gøre sig tegnsprogstolkens rolle i undervisningen helt klar. Tolken vil oversætte neutralt og loyalt alt, hvad der bliver sagt og – hvis der er tid – også beskrive omgivelser, personer osv. for den døvblinde. Tolken er ikke hjælperlærer og skal fx ikke bedes om at forklare, hvordan noget skal gøres, selvom han/ hun sagtens kan se, hvad det er, man forsøger at instruere den kursisten i.

Når man bruger tegnsprogstolk skal man også tænke på, at instruktioner, som gives til døvblinde bør være konkrete og enkelt formuleret uden unødvendige fyldord. Instruktionerne skal oversættes til et andet sprog, og det er derfor vigtigt, at instruktøren formulerer sine beskeder, så oversættelsen lettes. Tolken er naturligvis uddannet til at oversætte fra dansk til tegnsprog, men det fremmer tolkningen, hvis instruktøren prøver at holde instruktionerne

- ❖ præcise
- ❖ konkrete
- ❖ enkelt formuleret
- ❖ uden for mange indskudte sætninger

- ❖ tolkebistand rekvireres på et af de lokale tolkekontorer (se adresselisten). Ved bestillingen skal man oplyse
 - ❖ start- og sluttidspunkt for tolkningen
 - ❖ den præcise adresse, hvor tolkningen skal foregå
 - ❖ tolkebrugerens (dvs. den døvblindes) navn
 - ❖ tolkningens art og indhold
 - ❖ hvem der skal betale for tolkningen

Prisen for en tolketime er p.t. (april 2006) 585 kr. Dækning af tolkeudgiften til undervisningen skal søges via amtet. Mindste regningsbeløb er for en time, og der opkræves merbetaling for hver påbegyndte halve time, hvis den på forhånd aftalte tid overskrides. Man kan dog ikke uden videre regne med, at tolken har mulighed for at fortsætte tolkningen ud over den aftalte tid.

Tegnsprogstolke skal bestilles i god tid – senest tirsdagen i ugen før tolkningen – og man skal huske at orientere om, at der er tale om taktiltolkning, dvs. tolkning til en døvblind. Da ikke alle tegnsprogstolke kan påtage sig taktiltolkning, er det af største vigtighed at bestille tolkningen i så god tid som muligt. Hvis kursisten har en synsrest, som kan bruges til aflæsning af tegnsprog, skal man også orientere tolkekontoret om dette, så tolken kan tage højde for det i sin påklædning (se nedenfor).

Taktiltolkning er meget belastende for tolken. Derfor siger reglerne, at tolken kun må tolke 20-30 minutter ad gangen, efterfulgt af en pause på 10 minutter. Undervisningsopgaver i ADL og mobility vil jo typisk indeholde såvel teoretiske (der kræver tolkning) som praktiske (der ikke kræver tolkning) elementer, hvorfor tolken her vil få mulighed for at holde naturlige pauser. I projektets forsøgsundervisning har det således været nok med én tolk. Ved bestilling af tolk bør man derfor forklare, at der vil være naturlige pauser indlagt i opgaven.

For at sikre den bedst mulige tolkning, skal tolkene på forhånd orienteres om det faglige indhold af tolkeopgaven. En skriftlig beskrivelse sendes/faxes om muligt til det kontor, hvor tolken bestilles. På den måde skaber man de bedste rammer for en vellykket tolkning af undervisning.

Gode råd om kommunikation

Sammenfattende gør følgende gode råd sig gældende for kommunikation med døvblindblevne, der bruger taktilt tegnsprog.

- ❖ Hold sproget så klart og enkelt som muligt
- ❖ Sørg for at have gennemtænkt hvordan en instruktion gives, så den kan blive forklaret tydeligt uden for mange afbrydelser, rettelser, knudrede sætninger osv.
- ❖ Sæt taletempoet ned
- ❖ Tolken er hele tiden lidt bag efter dig i vide-reformidlingen, og den døvblinde skal derfor have tid til at stille spørgsmål eller bede om gentagelse til en del af kommunikationen, før du går videre til den næste. Det vil også lette tolkens arbejde, hvis du sætter farten ned. Som beskrevet ovenfor går kommunikation vha. taktilt tegnsprog langsommere end almindelig tale
- ❖ Tal til kursisten og ikke til tolken
- ❖ Sig ikke til tolken ”Fortæl ham at...” men tal til den døvblinde selv, og lad tolken oversætte. På samme måde vil tolken svare som den døvblinde ved at sige fx ”Hvornår skal jeg bruge stokken?” og ikke ”Han spørger hvornår han skal bruge stokken”.
- ❖ Lad kursisten gentage instruktionen
- ❖ Som nævnt kan det være ekstra vigtigt i undervisningen af døvblinde, at kursisten gentager instruktionen for at sikre, at forståelsen er fuldstændig

Du kan få flere praktiske kommunikationsråd i hæftet ”Om kommunikation med døvblindblevne”, som er udgivet af Videnscentret for Døvblindblevne (se litteraturlisten). I kapitlet ”Døvblindblevne og kommunikation” på side 6 i denne vejledning finder du yderligere baggrundsviden.

Sansernes brug

Da døvblinde ikke har mulighed for at orientere sig i omgivelserne vha. syn og hørelse, må instruktøren finde andre måder, hvorpå den døvblinde kan skaffe sig brugbare informationer. Brugen af de øvrige sanser er om muligt endnu vigtigere for døvblinde end for hørende blinde.

Følesansen

Følesansen må skærpes for at give den døvblinde mulighed for at få brugbare informationer ad denne vej. Det kan være nødvendigt at give den

døvblinde nogle sanseoplevelser med følesansen for herved at bibringe en forståelse af, i hvor høj grad følesansen kan bruges som hjælp i det daglige. Det er også godt, hvis instruktøren er konkret her, når der tales om, hvordan følesansen kan udnyttes. Hellere præsentere enkelte konkrete emner end komme med generelle betragtninger.

Som eksempel kan nævnes et eventuelt behov for afmærkning af tøj. Vis her hvordan man kan anvende følesansen til at kende forskel på fx skjorter ved hjælp af knapper, lommernes beskaffenhed eller andet. Vis hvordan man kan anvende de punktafmærkede farvemærker eller vis, hvordan man ved i syning af forskelligt formede knapper kan lave sig et farvemærkningssystem.

I forbindelse med mobility må den døvblinde trænes i at udnytte de informationer, der fx gives fra underlagets beskaffenhed eller fra luftstrømme mellem bygninger. Det er naturligvis vigtigt at være meget grundig i beskrivelserne af de relevante omgivelser samt at lade kursisten træne ruter med forskellige følbare informationer mange gange.

Lugtesansen

Lugtesansen spiller for en døvblind en endnu større rolle end for hørende blinde. Det kan derfor være instruktørens opgave at lære den døvblinde at udnytte sin lugtesans. Dette kan gøres ved at give den døvblinde flere sanseoplevelser med lugtesansen samt ved at understrege, at det kan være hensigtsmæssigt at benytte sig af denne sans. Man kan også fremme udnyttelsen af sanseoplevelsen ved at ”sætte ord på” de sansede lugt- og duftindtryk.

Oplagte steder i lokalområdet, som kan identificeres vha. lugtesansen, er bagerforretningen, ostebutikken, fiskebutikken og benzinstationen, men også fx apotek, Matas og chokoladeforretninger i området kan måske genkendes på lugten. Man skal dog være opmærksom på, at sådanne lugte forandrer sig efter temperatur, vind, tidspunkt på dagen o.lign.

Et virkeligt eksempel på hvordan lugtesansen kan bruges til orientering stammer fra en døvblind person, der boede på 5. sal på et hotel med elevator. Når han skulle ud af hotellet tog

han elevatoren ned i lobbyen, og selvom den standsede flere gange undervejs, vidste han altid når den standsede i stueetagen. Her lå restauranten nemlig, og den kunne man altid lugte.

Selvom synet er borte, kan man med fordel som instruktør medtænke visualisering. Den døvblinde har levet i adskillige år med synet som den altdominerende sans, og er derfor meget visuelt orienteret. Dette kan med fordel bruges i arbejdet med døvblinde, afhængig af hvor længe, det er siden, at det brugbare syn forsvandt.

Accept af synshandicappet

Der er stor forskel på at være hørende nyblind og døv nyblind. Synet er døves kommunikationskanal, og når døve mister synet giver det naturligt nok anledning til voldsomme kriser. Dette må man som instruktør være sig meget bevidst. Det gælder om at følge den døvblinde tæt, at observere hvad han/hun gør, samt at støtte undervejs i den svære proces fra at være seende døv til at blive døvblind. Der må nødvendigvis være en vis accept af dobbelthandicappet til stede, for at kursisten kan profitere af undervisningen.

Afslutning af lektionen

I slutningen af lektionen er det en god idé at beskrive indholdet af næste undervisningslektion – evt. udlevere det skriftligt i et hensigtsmæssigt medie – således at kursisten ved, hvad der skal foregå næste gang. Ligeledes kan det være en fordel, at kursisten er med til at evaluere lektionens forløb. Man kan evt. lave et notat på baggrund af evalueringen, og give dette til kursisten. Hvis kursisten er et barn, sendes notatet til de personer, der er omkring barnet, så de er informerede om metoder og indhold i undervisningen.

I forbindelse med udarbejdelsen af notatet bør man huske på, at sproget i skriftlig information til døvblinde, som er født døve og dermed har tegnsprog som første sprog, skal være enkelt, klart og tydeligt. Nogle har gode danskkundskaber, mens andre har sværere ved at tilegne sig skriftlig information.

MOBILITY

Ved begrebet mobility forstår vi muligheden for at kunne færdes sikkert fra et sted til et andet. Det kan enten foregå ved hjælp af en seende ledsager eller ved brug af et hjælpemiddel som fx en lang stok eller en førerhund. Der er i Danmark dog ikke tradition for brug af førerhund til døvblinde.

Den undervisning, der nu er påbegyndt for gruppen af døvblindblevne, bygger på de erfaringer, der er indsamlet i undervisningen af hørende synshandicappede i Danmark siden 1970. Som døvblind har man imidlertid særlige vanskeligheder med at færdes, fordi man som blind jo i høj grad anvender hørelsen til bedømmelse af mange situationer i trafikken. Desuden benytter mange blinde sig af mundtlig kommunikation med ukendte forbipasserende, hvilket kan bidrage til at bekræfte ens egen bedømmelse af trafiksituationen. Hørelsen kan endvidere bruges over længere afstande i faresituationer ved tilråb, hvis seende ønsker at advare en blind i trafikken.

De fleste døvblinde, som anvender taktil kommunikation, er født døve og har tegnsprog som modersmål. Pga. døvheden kan de ikke gøre sig forståelig vha. talesprog og vil derfor i de fleste tilfælde være afskåret fra umiddelbart at kunne benytte hjælp fra forbipasserende. De skal i hvert fald selv aktivt tage initiativ til at kontakte forbipasserende og hjælpe denne til at benytte et kommunikationssystem, som vedkommende ikke tidligere har prøvet, for at kunne få hjælp eller vejledning.

Specielle forhold vedr. retinitis pigmentosa

Hvis kursisten har en brugbar synsrest, må man allerførst afklare, i hvor høj grad kursisten kan anvende denne i forskellige situationer (under forskellige lysforhold, ved trafik i bevægelse o.lign.)

Mange yngre døvblindblevne har øjensygdommen retinitis pigmentosa, som især er karakteriseret ved kikkertsyn, ekstrem lysfølsomhed samt natteblindhed (se mere om retinitis pigmentosa på side 23). Den døvblinde vil derfor fra øjenlægens side som regel være udstyret med filterbriller i form af corningglas.

Kikkertsynsfeltet medfører, at personen dels ikke kan skifte synsretning hurtigt og dels vil have vanskeligheder med at fokusere hurtigt på bestemte ting – særlig hvis de er i bevægelse.

Det kan være en hjælp for kursisten at få indøvet bestemte teknikker for scanning med synet og blive bevidst om, hvor langsomt hovedet og øjnene skal bevæges for at opdage forhindringer i synsfeltet. Her følger et par tips til et sådant undervisningsprogram:

- ❖ Start med at scanne emner, der er opsat på en mur
- ❖ Indøv derefter scanning i det almindelige gadebillede – kan kursisten se karakteristiske butiksfacader, reklameskilte, skilte ved S-togsstationer eller busstoppesteder, vejskilte m.m. ud fra størrelser, former eller farver?
- ❖ Fortsæt med biler, der er parkeret på en P-plads
- ❖ Find hernæst en passende trafikeret vej. Bed fx kursisten om at stille sig med front mod dig og med venstre side til vejen, således at trafikken vil komme kørende bagfra og tæt på personen. På et bestemt tegn skal kursisten vende sig og se, om der er biler og vende tilbage mod dig med resultatet. Indimellem beder du kursisten vende sig, hvor der ikke kommer nogen trafik – andre gange, hvor bilerne er på nogen afstand og i nogle tilfælde, når bilerne er helt tæt på kursisten. Dette vil give jer begge en fornemmelse af, hvor meget kursisten kan opfatte i bevægelse. Hvis der smutter biler forbi, som kursisten ikke opfatter, kan det være, fordi scanningen foregår for hurtigt. Arbejd dernæst med den modsatte retning, hvor kursisten har højre side mod vejen og skal vurdere den bagfrakommende trafik – altså biler, knallerter og cyklister fra den anden side af vejen. Bemærk om der er væsentlig forskel på om kursisten har front i den ene eller den anden retning med hensyn til dagslysets indflydelse og blænding

Gener i form af blænding kan medføre, at ruten, som kursisten ønsker at gå, skal tilrettelægges ud fra, hvordan personen bedst udnytter lysforholdene uden at blive generet af sollys. Det er rarest at færdes med solen i ryggen og rette blikket nedad, hvis man går fra mørkere til lysere områder.

Anvendelse af corningglas gør det vanskeligere at se farver i trafikken, og det kan give kursisten vanskeligheder med at se farven i lyskurven. Teknikken kan her være at støtte sig til, at rødt lys er øverst og grønt lys nederst i lyskurven. Såfremt dette ikke er tilstrækkeligt, kan det være nødvendigt at tage brillerne af for at benytte lyskurven. Man kan overveje, om kursisten i disse situationer eventuelt kan drage nytte af at bære en bredskygget hat, der skåner mod generende blænding fra oven.

Om aftenen gælder det om at undgå at se direkte på billygterne. Som hovedregel kan det være en fordel at færdes på højre fortovej for at undgå reflekser fra modkørende biler. Dette vil samtidig medføre, at man kan udnytte lyset langs med fortovejsskanten fra de bagfrakommende biler.

Til brug ved færdsel i mørke kan en kraftig genopladelig lygte med skulderrem være en hjælp for kursisten. (Se afsnittet om hjælpemidler)

Specielle forhold vedrørende balanceproblemer

At færdes selvstændigt med lang mobilitystok stiller store krav til personens basale motoriske færdigheder, som skal koordineres med indtryk fra følesansen samt en eventuel hørerest og synsrest.

De fleste døvblinde, som er født døve, har problemer med balancen. Personens gangmønster kan som følge heraf blive let slingrende og bredsporet. Dette vil især vise sig i mørke eller i situationer, hvor personen ikke længere er i stand til at benytte sit syn som kompensation.

Balancen er afhængig af et samspil imellem tre forskellige sanseindtryk, der koordineres i hjernen og som kommer fra hhv. det proprioceptive system, det vestibulære system og synet. Disse tre kan til en vis grad ”vikariere” for hinanden, og i almindelighed regner man med, at to ud af de tre er tilstrækkelige for at kunne opnå en god balance.

Det proprioceptive system består af en bevidst og en ubevidst del og omtales ofte som den kinæstetiske sans eller stillingssansen. Det formidler oplysninger videre fra sener, muskler og

led om hvilken stilling, de befinder sig i samt hvilket tryk, der hviler på dem. Det er i denne sammenhæng især oplysninger fra halsmuskulatur samt fra undersiden af foden, der har betydning.

Det vestibulære system er knyttet til hørelsen. Dette ”buegangssystem”, som befinder sig i det indre øre, registrerer bevægelsesaccelerationer samt hovedets stilling i forhold til tyngdekraften. Denne funktion vil som oftest være nedsat hos døve. Nedsat vestibulærfunktion medvirker til nedsat spænding i muskulaturen, der vil vise sig som nedsat stabilitet og således medvirke til en dårlig balance.

Det kan anbefales at samarbejde med en lokal fysioterapeut omkring den enkelte persons eventuelle behov for opfølgning af mobilityundervisning i form af et træningsprogram til afhjælpning af vanskeligheder med holdning og balance.

Overvejelser før mobilityundervisningen

Døvblinde, der kun har lidt eller intet syn tilbage, er ofte afhængige af en seende hjælper til færden udendørs. I den indledende samtale med kursisten er det derfor vigtigt at danne sig et billede af dennes hverdag og finde frem til områder, hvor det vil være muligt at arbejde hen imod ændringer, idet selv enkle forbedringer kan betyde en stor grad af frihed for kursisten. En start kan være at finde frem til en egnet rute i kursistens nærmeste miljø, hvor man ikke skal passere indkørsler og veje.

Overvej rutens placering. Passage af veje er klart det vanskeligste punkt, så ruten bør tilrettelægges ud fra dette. Der er ingen lette løsninger på dette problem, så forskellige kreative muligheder kan overvejes:

- ❖ Kan kursisten undgå at passere veje ved at benytte bus til endestationen og køre med tilbage, hvorved han/hun kommer over på den anden side af vejen?
- ❖ Kan det være en løsning at tage taxa den ene vej til byen og blive sat af på det rigtige fortovej?
- ❖ Ønsker kursisten at få hjælp til at passere vejen af seende forbigående, der kontaktes ved hjælp af fortrykte kommunikationskort? (Se nærmere side 18)

Overvej også håndtering af uventede situationer. Til trods for en grundig tilrettelæggelse af rute og teknikker kan der opstå uforudsete situationer – brug fantasien og gennemdrøft eller afprøv flere forskellige af disse og lad kursisten tage stilling til, hvorledes han/hun helst vil tackle dem. Hvad gør man eksempelvis:

- ❖ Hvis en fremmed griber fat i en og vil blande sig i ens færden?
- ❖ Hvis buschaufføren glemmer at sætte en af, og man altså er kommet for langt?
- ❖ Hvis bussen/toget pludselig holder stille, fordi der tilsyneladende er sket noget uventet – og bare bliver holdende?
- ❖ Hvis man af en eller anden grund er havnet i et tog, der ikke standser ved mellemstationer, således at man havner i Nyborg i stedet for Ringsted?

Drøft derfor med kursisten:

- ❖ Hvilke risici er kursisten villig til at løbe?
- ❖ Hvilke forholdsregler vil han/hun tage for at undgå panik?
- ❖ Ønsker kursisten at markere sig tydeligt som døvblind (fx ved brug af emblem)?
- ❖ Er det en løsning altid at have penge med til taxa, samt et kommunikationskort med ønske om hjælp fra forbipasserende til at skaffe en taxa? (Se afsnittet om kommunikationskort på side 17).

Praktiske forhold i undervisningssituationen

Når kursisten eller instruktøren stopper op for at samtale i mobilitysituationen, er det nemmest for kursisten at bevare orienteringen om sin retning, såfremt instruktøren stiller sig ind foran ham/hende i samtalsituationen. Kursisten kan således blive stående med næsen i gangretningen.

I samtalsituationen er det væsentligt, at stokken hurtigt kan skaffes af vejen. Hvis stokken ikke er forsynet med krog, så den nemt kan anbringes i en kravekant eller lignende, er det praktisk, hvis den er forsynet med elastik, således kursisten nemt kan få hænderne fri til samtale.

Der kan aftales et taktilt kommunikationstegn, som anvendes, hvis der opstår en uventet situa-

tion, der kræver hurtig reaktion eller handling. Hvis instruktøren tegner et ”X” et eller andet sted på kursistens krop, er dette et tegn om at følge med hurtigst muligt – så vil forklaringen følge, når situationen igen er normal. Dette tegn kan fx anvendes, hvis der er brug for, at man flytter sig, fordi en bil er ved at bakke hen imod det sted, hvor den døvblinde står, og man derfor ikke har tid til først at forklare, hvad der sker, inden man handler.

Der kan i undervisningssituationen også anvendes et trådløst kommunikationssystem, således at instruktøren kan give et følbart tegn til kursisten, selvom de færdes på længere afstand – op til 75 meter – af hinanden. (Se afsnittet på side 22).

Ledsageteknik med informationstegn

I serien Nordisk Vejleder, som er en serie af skrifter om døvblindefaglige emner udgivet af Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale, er der udgivet et hæfte med ovenstående titel. Her gives der anvisning på, hvorledes man som døvblind færdes trygt sammen med en seende ledsager.

De ledsageteknikker, der foreslås, tager udgangspunkt i de teknikker, som blinde anvender. De mundtlige forklaringer, man plejer at anvende under ledsageteknik med en blind person, er det imidlertid vanskeligt at videregive ved taktil kommunikation samtidig med ledsageteknikken. Der gives derfor anvisning på brug af såkaldte ”informationstegn”, hvor ledsageren ved bevægelser med sin krop kan give informationer om ændringer i omgivelserne som fx trapper, døre, uforudsete forhindringer m.m. uden at skulle stoppe op og forklare alt på tegnsprog. Eksempelvis er informationstegnet for en opadgående trappe, at ledsageren hæver skulderen – og dermed armen, som den døvblinde holder i – en gang.

Anvendelse af korrekt ledsageteknik kan medvirke til, at døvblinde bevarer kontrollen over situationen, også når de har bedt fremmede personer om hjælp til fx krydsning af en vej. Ofte vil en fremmed, der er ukendt med teknikkerne, gribe fat i den døvblinde og således skubbe denne ud på vejen foran sig. Det vil samtidig være denne ”ledsager”, der afgør, hvornår hjælpen afsluttes ved at slippe sit greb

igen. Dette undgås, hvis det er den døvblinde, der holder fast i ledsageren.

Hæftet er forsynet med illustrationer og fås også i en punktskriftsudgave samt i en disketteversion til brug for døvblinde. Med udgangspunkt i ovenstående hæfte er der endvidere lavet en video med titlen ”Ska' vi følges ad?” (Se litteraturlisten). Videoen er forsynet med dansk tale samt tegnsprogstolkning ved indsat billede.

Anvendelse af hvid stok

Anvendelse af stok kan kræve nogen motivation fra instruktørens side, da der blandt døvblindevne, som er primært døve, generelt ikke er tradition for at medbringe stok – måske som følge af, at mange døvblinde udendørs anvender ledsager, og derfor fejlagtigt er af den opfattelse, at stokken er overflødig.

Et begrænset orienteringssyn hos en døvblind kan være en årsag til, at gangen bliver mere usikker, da kursisten konstant må flytte hovedet for at søge efter forhindringer med sit kikkertsynsfelt. I disse situationer kan introduktion til anvendelse af lang mobilitystok og pendul teknik give et væsentligt bedre gangmønster, fordi det resterende syn nu kan anvendes til at holde gangretningen på længere afstand, mens stokken hjælper til at opdage forhindringer tæt på personen.

Det er vigtigt at afprøve og afklare hvilken type stok, der passer bedst til kursisten i forskellige situationer. For nogles vedkommende kan en leddelt stok måske volde vanskeligheder at anvende, da den kan bidrage til en fornemmelse af svimmelhed. Som nævnt har mange døvblinde, der anvender taktil kommunikation, problemer med balancen, og en teleskopstok, der hurtigt kan tilpasses den aktuelle situation, kan for nogle personer være en god hjælp.

Pendul teknik

Start instruktionen i pendul teknik med mundtlig forklaring – men følg den hurtigt op ved praktisk afprøvning når du er helt sikker på, at kursisten har forstået anvisningerne. I afprøvningsituationen kan det være en fordel at gå så tæt sammen med kursisten, at man som instruktør har mulighed for at holde med sin hånd udenpå den døvblindes hånd om stokken og så-

ledes lede kursisten ind i en rigtig rytme. Man kan naturligvis også aftale, at man hjælper i gang med den rigtige rytme ved en let banken på personens arm.

Når kursisten ønsker at blive selvstændig i at færdes, er det især vigtigt at overveje i hvilket omfang kursisten vil kunne blive sikker i at krydse veje samt afprøve forskellige former for alternative løsninger i form af hjælp fra omgivelserne til dette. En stok påmonteret et tydeligt blinklys kan være en god hjælp til at gøre bilister opmærksom på, at man vil krydse vejen.

Hvis kursisten ønsker at lære at krydse veje selv, er man som instruktør i begyndelsen tæt på kursisten og øver på stilleveje, som anses for sikre. Hvis der kommer biler, vil det være i lav hastighed og på en måde, så de med lethed kan komme udenom eventuelle fodgængere.

Når instruktøren skal lade kursisten arbejde mere selvstændigt og derfor trækker sig væk fra kursisten, kan man anvende det tidligere nævnte trådløse kommunikationssystem, således at man fortsat kan opretholde kontakten og ved hjælp af det følbare vibrationssignal advare om eventuelle uventede forhindringer.

Anvendelse af elektroniske hjælpemidler

Der findes forskellige former for elektroniske hjælpemidler som fx Ultra Body Guard, der kan registrere forhindringer i personens bryst- og hovedhøjde, der jo ikke dækkes af den lange stok.

En kombination af lang stok og fx Mowat Sensor, der har en indbygget vibrator, bør især overvejes og afprøves af døvblinde kursister som et meget relevant hjælpemiddel, der kan advare om forhindringer i længere afstand fra personen. Ultra Body Guard og Mowat Sensor er omtalt i afsnittet om hjælpemidler på side 21, men ingen af dem blev dog afprøvet i det projekt, der ligger til grund for denne vejledning.

KOMMUNIKATION MED OMGIVELSERNE

Under færdene udendørs, alene, vil kursisten komme ud for situationer, hvor hørende henvender sig – måske for at tilbyde deres hjælp. Kursisten vil måske også selv have behov for at kontakte forbipasserende. Det er derfor vigtigt at gøre sig nogle overvejelser over, hvordan denne kontakt nemmest etableres samt foretage praktisk afprøvning af mulige løsninger.

Når kontakten er skabt, er det kursistens opgave at forklare den fremmede, hvorledes kommunikationen kan foregå.

Hvis kursisten ikke kan tale, således at fremmede vil kunne forstå det, må han/hun på forhånd have gjort sig klart, hvordan kommunikationen i en sådan situation så skal foregå. Hvis kursisten har en synsrest, kan papir og tusch måske bruges. Hvis ikke, kan der skrives blokbogstaver med fingeren i kursistens håndflade. Under alle omstændigheder skal kursisten kunne oplyse sine omgivelser om den ønskede kommunikationsform.

Kommunikationskort

Døvblinde bl.a. i USA har gjort sig erfaringer med anvendelse af fortrykte kommunikationskort, som indeholder den information, man har brug for at give. Kortene er i en handy størrelse (fx 10x15 cm), beklædt med plastic og anvendes i kontakten til bus- og taxachauffører, i forretninger, ved krydsning af gader osv.

Teksten på sådanne kommunikationskort skal være kort og præcis og udformet med en blanding af store og små bogstaver, eventuelt med vigtige ord fremhævet med fede typer. Skriv først, hvad der ønskes hjælp til.

Skriv dernæst, hvad den seende skal gøre. Skriv til sidst en forklaring om, at personen er døvblind (eller er døv og ser dårligt, afhængig af hvad den døvblinde foretrækker.) Kortene afmærkes efter behov med punktskrift og kan opbevares i en lille bog, sorteret efter indhold, således at kursisten nemt kan blade rundt i den og finde det passende kort.

Eksempler på kommunikationskort:

Jeg er døv
og ser dårligt.
Skriv blokbogstaver i min håndflade.

Hjælp ønskes til krydsning af vejen.
Lad mig holde fast i din arm mens vi går.
Jeg er døv og ser dårligt.
Skriv blokbogstaver i min håndflade.

Til buschaufføren på linie 1:

Hjælp ønskes til udstigning på:
Lumbyesvej ved Vaseparken 8.
Behold venligst kortet og giv mig det i hånden,
når vi er fremme.
Jeg er døv og ser dårligt. Skriv blokbogstaver i
min håndflade.

Jeg har brug for en taxa.
Vil du få fat i en og følge mig hen til den?
Jeg er døv og ser dårligt. Skriv blokbogstaver i
min håndflade.

Foreningen af Danske DøvBlinde, FDDDB, er i skrivende stund i gang med et projekt om fremstilling af danske kommunikationskort. Der er foreløbig fremstillet 40 forskellige tekster, men det er også tanken, at den døvblinde selv kan bestille den tekst han/hun ønsker på kortene. Disse kort fremstilles i almindelig visitkortstørrelse.

Kommunikationsapparater

Der findes forskellige taktile kommunikationsapparater og hjælpemidler til anvendelse i kommunikationen mellem hørende og døvblinde.

Et meget enkelt hjælpemiddel er en papirudgave af punktalfabetet, med bogstaver både trykt med sort og som punktskrift. Løse bogstaver, udskåret i træ eller støbt i plastic, kan også bruges til kommunikation, især naturligvis hvis den døvblinde ikke kan læse punktskrift. Evt. kan der sættes velcrobånd bag på bogstaverne og på en plade eller lignende, så de ligger fast, når de aflæses.

I Danmark har man tidligere anvendt et meget enkelt ”redskab” bestående af en rund plastic-skive med to aflæsningssteder: det ene med blokbogstaver – det andet med punktskrift. Ved at dreje skiven og stave sig frem kan to personer kommunikere. Apparatet er dog ikke længere i produktion, men en genindførelse af systemet kan overvejes.

Der findes også forskellige EDB-baserede kommunikationshjælpemidler, der gør det muligt for døvblinde, der kan læse og skrive punkt, at kommunikere med seende. Et af dem er en ScreenBraille Communicator, som består af et skrivemaskinetastatur med display kombineret med et punkttastatur og en følbar punktlæselinje, hvor personen kan aflæse enten et eller otte bogstaver ad gangen. (Se afsnittet om hjælpemidler på side 21).

En noget ældre kontaktmaskine er den såkaldte Perkins Braille, som består af et skrivemaskinetastatur (mekanisk, ikke elektronisk) og en enkelt punktskriftcelle på den modsatte side af apparatet, hvor den døvblinde kan læse det, der skrives, bogstav for bogstav.

ADL (ALMINDELIG DAGLIG LIVSFØRELSE)

ADL er en forkortelse af Activities of Daily Living og oversættes med Almindelig Daglig Livsførelse. ADL-aktiviteter er samtlige gøremål i relation til personlig omsorg, hjem, arbejde og fritid. Derfor kan ADL-træning dække alle færdigheder, som er nødvendige for at kunne klare almindelige arbejdsopgaver/ funktioner i hverdagen.

Køkkenets og arbejdspladsens indretning

Det er, som ved hørende synshandicappede, vigtigt at se på belysning, farver og kontraster, afmærkning m.v., men for personer, der samtidig måske også skal bruge en eventuel synsrest til aflæsning af tegnsprog, er det yderligere vigtigt med optimale lysforhold.

Redskaber i køkkenet, så som komfur, ovn og elektriske køkkenredskaber skal checkes meget omhyggeligt. Der kan være tale om anbefaling af særligt hensigtsmæssige apparater (som fx en elkoger i stedet for en kedel til komfuret, eller en kaffemaskine, der brygger kaffen direkte i termokanden) eller større ændringer som fx forbedring af belysning, udskiftning af bordbelægning, udskiftning af gaskomfur til elkomfur osv.

Gaskomfur er ikke hensigtsmæssigt for døvblinde. Den manglende hørelse kan medføre, at der kan opstå farlige situationer, hvis komfuret er tændt, og der ikke er nogen flamme. Personen kan ikke se, at det står tændt, og da han/hun heller ikke kan høre den sivende gas, er det måske først på baggrund af lugten, at en døvblind har mulighed for at reagere – og da er situationen selvsagt meget farlig.

Køkkenarbejdet kræver megen god tilrettelægning og dialog med kursisten. Selv mindre ændringer, som måske ville være af mindre betydning for hørende synshandicappede, og som derfor måske ikke ville blive foretaget, bør overvejes en ekstra gang, når det drejer sig om døvblinde. Årsagen er dels, at den døvblindes forudsætninger kan skifte gennem dagen afhængig af lysforhold, koncentration, afbrydelser osv., og dels at synet i mange tilfælde ændrer sig i løbet af en årrække, og en eventuel synsrest dermed forringes eller forsvinder helt.

Overvejelser før ADL-undervisningen

Undervisningen tager længere tid. Teknikkerne skal forklares inden undervisningens begyndelse, fordi det er umuligt at se/mærke på tingene og aflæse tegnsprog på samme tid. Giv først instruktionen uden at vise teknikker, og vis derefter teknikkerne. Det kan evt. ske ved at lade den døvblinde lægge sine hænder oven på instruktørens.

Det er en god idé, at materialerne lægges frem på bordet i den rækkefølge, de skal bruges. Forklar kursisten opskrift og fremgangsmåde, eller lad ham/hende selv læse det (fx på CCTV eller punkt). Når dette er gennemgået, går man i gang. Det er vigtigt ikke at blive forstyrret, så det kan være nødvendigt at tage stikket ud på teksttelefonen, mens man arbejder.

Det er en god idé at præsentere forskellige måder at udføre en opgave på. I forbindelse med at koge grønsager kan det fx være:

- ❖ Koge i pose
- ❖ Koge i metalsigte i gryden og derefter tage det hele op i vasken
- ❖ Koge løst i gryde og hælde op i sigte på ben i vasken

Det er vigtigt, at kursisten derved får mulighed for at vælge den metode, som den pågældende selv er mest tryk ved og bedst kan lide.

Selve undervisningen

Indholdet af undervisningen for døvblinde kan, med ganske få undtagelser, foretages som den gør til hørende blinde. Man kan altså undervise i mange af de samme teknikker og metoder, som man er vant til. I det følgende skal nævnes de områder og steder, hvor der er brug for andre teknikker, metoder eller hjælpemidler.

Specielt hjælpemidler og særligt hensigtsmæssige installationer er som tidligere omtalt nok ekstra vigtige for at lette processen og undgå farlige situationer for en person, der både mangler syn og hørelse. I det hele taget er der så mange små og store problemer i hverdagen for døvblinde, at man i større omfang end ellers må overveje at komme med forslag til forbedringer.

Brug af køkkenminutur

Der er flere muligheder for, at døvblinde kan bage, koge og stege på tid uden at skulle checke klokken hele tiden. Der findes helt almindelige køkkenure ("æggeure") både for seende og blinde, som den døvblinde kan mærke ringe ved at putte det i en lomme tæt på kroppen. Det er som regel ikke nok at putte det i forklædelommen, det skal tættere ind mod kroppen, fx i brystlommen. Nogle døvblinde, der bruger høreapparater, kan også opfatte et køkkenurs ringen. Man kan prøve sig frem med forskellige ures lydsignaler.

Nogle døvblinde har et trådløst alarmsystem, der vibrerer, bl.a. når det opfanger en lyd. Et sådant alarmsystem, som fx Multialarm, vil måske også reagere på et minuturs ringen. Det bør afprøves med forskellige minuture. Et ur, gruppen har afprøvet med godt resultat, er det lille minutur LORUS. (Se afsnittet om hjælpemidler.)

Stegning

Teknikkerne, der bruges ved bagværk og ovnretter, er de gængse, som kendes fra ADL-undervisning af hørende blinde. Derimod er der problemer med stegning.

Når man ikke kan høre, hvornår margarinen er færdig med at syde, må man bruge lugtesansen i stedet. Man kan fint lugte, hvornår margarinen er brun. Ikke alle slags margariner lugter lige meget, så der afprøves forskellige mærker. Man kan også afprøve stegning på kursistens komfur og se hvor lang tid, det tager at smelte og brune en bestemt mængde margarine. Det kan give kursisten en rettesnor. Endelig kan man jo bruge ovn i stedet for at pandestege.

Kogning

Normalt kan man høre, hvornår vandet i en gryde koger. Men ved at holde på grydens håndtag eller låg, eller holde let på komfuret, kan man mærke, at vandet koger, ved at gryden/komfuret vibrerer lidt. Nogle synes, det er lettere at bruge en el-kedel, som selv slår fra, når vandet koger.

HJÆLPEMIDLER

Ud over de hjælpemidler, der er kendt allerede i ADL-sammenhæng for hørende synshandicappede, og som også kan være relevante for døvblinde, er der nogle hjælpemidler specielt for døvblinde, som bør nævnes. Der er i øvrigt udgivet et nordisk idékatalog over hjælpemidler, som er specielt egnede for døvblinde (se litteraturlisten). De fleste af hjælpemidlerne i dette katalog vil dog formodentlig være kendt af ADL- og mobilityinstruktører i forvejen.

Håndlygte

Der findes forskellige lygter af varierende kvalitet, som kan bruges af døvblinde med en synsrest fx ved færdsel i mørke. Den, der efter vores erfaring er bedst, hedder Compit ASN 15 Hd og forhandles af Steen Scheffler, Paul Bergsøesvej 2, 2600 Glostrup, tlf. 43 45 14 51.

Køkkenminutur (LORUS)

Uret er på oversiden beklædt med en grå, let ru plastbelægning, hvori der i midten er et 3x3 cm felt med digitalt tal. Der er 10 runde let ophøjede følbare felter med påtrykte tal. Minuturet giver et vibrationssignal. Vibrationerne føles bedst, hvis uret bæres i en pose om halsen. Uret bruger et almindeligt 1,5 volt batteri, som kan skiftes uden synets hjælp. Batteriet kan skiftes uden synets hjælp. Forhandles af Kommuneservice, tlf. 3393 2788, efterfulgt af 4444. (Kommuneservice eksisterer ikke længere - et lignende ur kan købes i Butik Kik, Gåsebæksvej 7, 2500 Valby, tlf. 3646 1960, red. 2006).

Vækkeur (BIGTIME)

Vækkeur med store tal der kan ses både nat og dag. Lyd buzzer med volume og tone kontrol der tilpasses din hørelse. Til vækkeuret hører en meget stærk pudevibrator. BIGTIME kan desuden få telefonen koblet til gennem et særligt stik således, at vibratoren går i gang, når telefonen ringer. Uret måler 16x5,5 cm. De digitale tal er røde. Forhandles af Caludan Høreteknik, Brunhøjvej 8, 8680 Ry. Tlf. 8689 8029.

Orienteringshjælpemidler

MOWAT SENSOR

Holdes i hånden (vejer 185 g) og angiver de forhindringer, den rettes mod, med et vibrationsignal. Type MS 01, forhandles af Dan Metric, Mårkærvej 7, 2630 Tåstrup, tlf. 4371 6444.

(Dan Metric forhandler ikke MOWAT SENSOR, der ikke er at finde på det danske marked længere, red. 2006)

ULTRA BODY GUARD

Angiver forhindringer i hoved- og overkrops-højde ved hjælp af vibrationer, når den hænges om halsen. Registrerer ikke forhindringer i ben-højde og bruges derfor sammen med den lange hvide stok. Kan også anvendes håndholdt. Vejer kun ca. 150 g og har en rækkevidde på 2-3 m. Forhandles af RTB, Am Vorderflöss 6, 33175 Bad Lippspringe, Tyskland. Tlf. 0049 5252 51319, fax 0049 5252 50940.

SCREENBRAILLE COMMUNICATOR

Dette apparat gør det muligt for døvblinde at kommunikere med personer, som kan se. Den døvblinde taster sin tekst på et punktastatur, og det læses af den seende på et lille display. Den seende taster sin tekst på et almindeligt tastatur, og det læses af den døvblinde på en lille punktlæselinje, med enten 1 eller 8 punktceller. Det hele er bygget sammen i et lille apparat (17x20 cm), som vejer ca. 900 g. Apparatet er meget enkelt og kan også bruges af personer, som ikke er vant til at anvende computere.

Det leveres med opladeligt batteri og bæretaske. Afprøvning herhjemme af apparatet har vist, at det kan være en meget stor hjælp i almindelig dagligdags kommunikation med familie, venner og i butikker. Der er dog nogle mindre uensigtsmæssigheder med bogstaverne æ, ø og å samt placering af linjeskiftknappen i celleversionen. Disse problemer har Videnscentret for Døvblindblevne taget kontakt til fabrikanten for at få løst. Forhandles hos fabrikanten C. Lagarde, Beeksestraat 42, 4841 GC Prinsenbeek, Holland. Tlf. 0031 7654 20463.

TEKSTTELEFON TIL DØVBLINDE

Teksttelefonen til døvblinde (også kaldet døvblindetelefonen) er en computer med et modem og et kommunikationsprogram, og via den kan døvblinde kommunikere direkte med såvel andre døvblinde som med hørende. Der findes i dag tre forskellige udgaver, som tilbydes døvblinde afhængig af graden og karakteren af den pågældendes handicap. På udgaverne for helt blinde aflæser man via en punktlæselinje skærmteksten i punktskrift, og skriver selv enten vha. et punktskriftastatur eller et almindeligt tasta-

tur. På udgaven for døvblinde, der har en synsrest, aflæses teksten på skærmen vha. et forstørrelsesprogram. I de kommende år vil der som nævnt komme nyt udstyr på markedet.

Der er forskellige konferencer i døvblindetelefonens database DEKSY, hvor døvblinde har mulighed for at tilegne sig viden, udveksle erfaringer samt skabe og vedligeholde sociale kontakter. For mobility og ADL-instruktører er der ligeledes mulighed for at deltage i flere konferencer, ligesom man gennem DEKSYs elektroniske postkasse let kan komme i kontakt med sin kursist. Foreningen af Danske DøvBlinde administrerer døvblindetelefonordningen for staten, ligesom foreningen også står for undervisningen af nye brugere. Telefonen søges via døvblindekonsulenten. Teksttelefonen koster det samme for en døvblind bruger som en almindelig telefon, og udstyret stilles gratis til rådighed af TDC.

Trådløst alarmsystem i hjemmet

Normalt har døve et alarmsystem, der blinker eller lyser, hvis fx telefonen eller døren ringer. Det kan døvblinde oftest ikke se, og for disse personer kan et trådløst alarmsystem være en løsning. Kort fortalt bærer den døvblinde en lille modtager, der er indstillet til at opfange signaler fra fx dørklokke, telefon samt brandalarm. Disse signaler omsættes til forskellige følbare vibrationssignaler. Der er forskellige typer på markedet, og disse systemer udvikles løbende.

Trådløse alarmsystemer til anvendelse i mobilityundervisningen

Et trådløst alarmsystem kan anvendes i forbindelse med mobilityundervisning, idet det sætter instruktøren i stand til at opretholde kontakten med den døvblinde kursist på op til ca. 75 meters afstand. Instruktøren kan således advare kursisten om uforudsete forhindringer efter et på forhånd aftalt system. Apparatet består af en modtager på størrelse med en pakke cigaretter, forsynet med ca. 20 cm antenneledning samt en afsender på størrelse med en æske tændstikker. Modtageren anbringes tæt på kroppen – for eksempel i bukselinningen eller ved hjælp af et elastikbind omkring overarmen. Såfremt modtageren anbringes løst i en lomme giver det stor usikkerhed i opfattelsen af signalerne. Der findes forskellige fabrikater på markedet. SCAN-

call og Oticon Multialarm har været afprøvet i forbindelse med projektet. Sidstnævnte er dog udgået og er blevet erstattet af Observer.

SCAN-call

Signalformen er her en vibration, hvis længde instruktøren bestemmer ved et kortere eller længere tryk på apparatet. Det kan endog efter nogen øvelse lade sig gøre at morse enkelte ord ved hjælp af dette apparat, hvilket dog er utrolig svært at aflæse under gang! Der er god mulighed for variation af signaler, således at man eksempelvis kan aftale et signal for ”Stop straks!”, et signal for ”Stop ved lejlighed”, et signal for ”Vent lige lidt” osv. Signalet er meget kraftigt – faktisk lidt ubehageligt at have for tæt på kroppen. Forhandles af Scantone A/S, Skovbyparken 23, 8464 Galten. Tlf: 8611 7533.

Oticon Multialarm

Det kan anvendes med to forskellige modtagere, Multivib og PowerVib. Det er imidlertid kun den kraftigste alarm, PowerVib, der er anvendelig udendørs til mobilityundervisning. Signalformen er et 2-delt vibrationssignal bestående af to perioder med langstrakt brummen og en pause imellem. Dette signal kan forlænges ved et vedvarende tryk på aktiveringsknappen, hvorved dette 2-delte signal repeteres efter ønske. Det tager lang tid at aflæse signalet for brugeren, så i praksis kan man kun advare på den ene måde med dette alarmsystem, der altså på grund af signallængden giver begrænsninger i kommunikationsformen. Signalet er imidlertid tydeligt og behageligt. Forhandles af Oticon Lydsystemer A/S, Mejeribakken 8, 3540 Lyngby. Tlf: 48 18 80 06. (Oticon Multialarm forhandles ikke længere, dens efterfølger Observer beskrives i det følgende, red.2006)

Observer kaldealarm

Observer kaldealarm har en rækkevidde på op til 75 meter og kan anvendes med Flash (lysgiver) eller PocketVib (vibrator) modtagerne. Flash lysgiveren modtager besked fra Observer og omdanner alarmsignalerne til kraftige blinksignaler, og syv forskellige blinkmønstre sikrer, at du kan skelne alarmsignalerne fra hinanden. PocketVib er en trådløs vibrator, som ligeledes modtager alarmsignaler via Observer. PocketVib omdanner alarmsignalerne til kraftige vibrationer - der er syv forskellige alarmsignaler, så der er mulig at skelne mellem dem. PocketVib

kan være i lommen eller fæstnes på tøjet og har en rækkevidde på 75 meter. Forhandles af Phonic Ear A/S, Kongebakken 9, 2765 Smørum, tlf. 3917 7101, info@phonicear.dk

Væskeindikator med vibrator

Denne indikator vibrerer lidt, når væsken rører den. Indikatoren er lidt klodset, og egner sig bedst til større glas, kopper og krus. Forhandles af Kommuneservice, tlf. 3393 2788, efterfulgt af 4444. (Kommuneservice eksisterer ikke længere, en lignende vibrator kan købes hos Hjælpecentralen for Blinde og Svagsynede, tlf. 3945 2424, red. 2006)

USHER SYNDROM

Usher syndrom er en arvelig lidelse, der optræder som en kombination af en hørenedsættelse – varierende fra moderat til egentlig døvhed – og øjensygdommen Retinitis pigmentosa, også bare kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde (se nedenfor). RP kan også optræde uden sammenhæng med Usher syndrom.

Usher syndrom har fået navn efter en skotsk øjenlæge, Charles Howard Usher, der i 1914 som den første detaljeret beskrev sammenhængen mellem medfødt døvhed og Retinitis pigmentosa, og især lagde vægt på arvelighedsfaktoren. På baggrund af genetisk forskning og studier af sygdomsforløbet, har man siden delt Usher syndrom op i foreløbig tre typer, Usher I, Usher II og Usher III. De tre typer adskiller sig især fra hinanden ved høretabets grad og karakter samt påvirkning af balanceevnen.

Usher I

Personer med Usher syndrom type I er født døve og får allerede i den tidlige barndom synsforandringer pga. RP, typisk først i form af natteblindhed og begyndende synsfeltindsnævring. Med Usher syndrom type I følger et medfødt balanceproblem pga. nedsat vestibulærfunktion, dvs. at balanceorganet i det indre øre ikke fungerer normalt. Et barn med Usher I er således ofte motorisk senere udviklet, og lærer måske først at gå ved 18-24 måneders alderen.

Usher II

Personer med Usher syndrom type II er født hørehæmmede i middel til svær grad. De understøtter deres hørerest med et høreapparat, og de vokser derfor oftest op med dansk som modersmål. De har ikke de samme balanceproblemer som gruppen med Usher I, fordi Usher II normalt ikke medfører nedsat vestibulærfunktion. Nogle mener, at RP starter lidt senere end ved Usher I, men udvikler sig hurtigere og mere aggressivt. Andre forskere mener dog, at forskellen på RP i de tre typer af Usher syndrom ikke er så stor som tidligere antaget.

Høretabet ved Usher II holder sig nogenlunde stabilt livet igennem. Personer med denne type af Usher syndrom vil kun i sjældne tilfælde være nødsaget til at bruge taktil kommunikation.

Usher III

Usher syndrom type III er en ret nyopdaget type, og er derfor ikke særlig velbeskrevet endnu. Denne type er karakteristisk ved at personen fødes med (nogenlunde) normal hørelse og får et gradvist fremadskridende høretab og samtidig udvikler RP (som ved Usher II). Noget tyder på, at balancen også bliver gradvist påvirket, men det er ikke afklaret endnu.

Personer med Usher syndrom type III kan blive nødsaget til at gå over til taktil kommunikation, hvis deres syn og hørelse forringes kraftigt nok.

Udover Usher syndrom er der som nævnt en del andre tilfælde, hvor døve mister synet pga. ulykker, sygdomme og andre syndromer, og således må gå over til at anvende taktil kommunikation. Medfødt hørenedsættelse og RP optræder i øvrigt ikke helt sjældent sammen, også i andre tilfælde end ved Usher syndrom.

Retinitis pigmentosa

Fælles for alle typerne af Usher syndrom er tilstedeværelsen af retinitis pigmentosa, RP. Det er fællesbetegnelsen for en række forskellige, men beslægtede progredierende øjensygdomme, der langsomt ødelægger nethinden. RP kan derfor ende med total blindhed, men man mener dog, at RP i forbindelse med Usher syndrom ofte optræder i lidt mildere grad end ellers. Der kan være forskel på udviklingen i RP mellem de tre typer, men de færreste med Usher syndrom bliver helt blinde.

Der kan optræde en del forskellige symptomer i forbindelse med RP, men RP udvikles meget individuelt. Mange med Usher syndrom har en såkaldt ”typisk” RP – dvs. mange af de almindeligste symptomer er til stede – men hos mange andre udvikler RP sig direkte atypisk. Derfor vil en person med Usher syndrom ikke nødvendigvis have alle de følgende symptomer. Nogle typiske symptomer ved RP er:

- ❖ Natte- og mørkeblindhed: Dette er ofte det første synlige symptom på RP. Personen har vanskeligt ved at orientere sig i mørke, og støder fx ofte ind i ting, når han/hun går i dårligt oplyste omgivelser
- ❖ Synsfeltindskrænkning: Begynder med blinde pletter i det perifere syn (orienteringssynet), der efterhånden breder sig og resulterer i et

meget indskrænket synsfelt, det såkaldte kikkertsyn eller tunnelsyn

❖ Lysoverfølsomhed: Mange med RP oplever blanding i kraftigt lys fra fx sne, solskin, skarpt kunstlys eller genskin fra en væg, tavle, bordplade el. lign.

❖ Skarpsyn: Synsstyrken i det centrale synsfelt, der ofte er det eneste resterende synsfelt, kan også aftage med tiden

❖ Adaptationsproblemer: Øjet kan få sværere ved at vænne sig til den lysforandring, som forekommer, når man går fra et dårligt oplyst rum til et stærkt oplyst rum eller omvendt. Omstilling til nye lysforhold tager længere tid, måske adskillige minutter

❖ Kontrastsyn: Mange får problemer med at skelne mellem små kontraster, fx mellem lysegrå og hvid. En hvid tallerken på et lysegråt bord kan således være vanskelig at se

❖ Farvesyn: RP påvirker farvesynet, og det blir sværere at skelne pastelfarver

❖ Grå stær: Mange med RP får grå stær. Det hævdes, at op imod 75 % med Usher syndrom får grå stær, før de er 50 år

Ovenstående symptomer kan dukke op på forskellige tidspunkter i forløbet, men natteblindhed og synsfeltindsnævring opstår typisk som nogle af de første symptomer, ofte allerede i 2-5 års alderen. Retinitis pigmentosa opdages dog sjældent ved en almindelig synstest, hvor synsstyrken i centralsynet testes. Denne er nemlig ofte upåvirket langt hen i forløbet af RP, og mange får derfor først stillet diagnosen Usher syndrom ret sent, og da ofte på baggrund af andre symptomer.

RP udvikler sig oftest symmetrisk, dvs. rammer begge øjne ens, bortset fra evt. tilstødende problemer som fx grå stær. Der er i øjeblikket ingen behandling mod hverken RP eller Usher syndrom.

Du kan få mere information om Usher syndrom på Videnscentret for Døvblindblevne, bl.a. i form af hæftet ”Usher Syndrom – en kort beskrivelse” (se litteraturlisten).

KONTAKTPERSONORDNINGEN

Danske døvblinde har i følge Servicelovens § 79 ret til, i fornødent omfang, at få hjælp fra en kontaktperson, og en del benytter sig af denne ret.

En kontaktperson er ansat af brugerens kommune et bestemt antal timer om ugen og kan anvendes som ledsager under færdene i byen til møder, på rejser og lignende. Antallet af kontaktpersonetimer afhænger af den døvblindes behov og varierer derfor individuelt, men ligger typisk på mellem 10 og 20 timer om ugen.

Kontaktpersonens opgaver er iflg. Socialministeriets cirkulære:

At besøge og kommunikere med den døvblinde
At orientere om hverdagen (avislæsning m.m.)
At være bindeled til omgivelserne
At bistå med oversættelse af breve, meddelelser, regninger m.v.
At ledsage til indkøb, besøg, forretninger m.v.
At ledsage og være bindeled til myndigheder, posthus, bank osv.
At ledsage til aktiviteter – kurser, møder o.lign.

Derimod hører almindelig praktisk bistand i hjemmet ikke med til de funktioner, som kontaktpersonen skal udføre. Kontaktpersonen er en professionel medarbejder, der har tavshedspligt og ikke må udtale sig om den døvblindes situation, humør, helbred eller lignende. Kontaktpersonen er altså ikke støttepædagog og heller ikke en ven, der gør den døvblinde en personlig tjeneste. De fleste kontaktpersoner, som arbejder sammen med døvblinde, der bruger tegnsprog, er selv døve.

LITTERATURLISTE

“Independence Without Sight or Sound”

Dona Sauerburger, 1993

American Foundation for the Blind, New York.

“Hjælpe midler til Døvblinde”

Nordisk Vejleder nr. 20

Mette Holmen Kongsrud, PO Edberg og Hans Kristiansen, 1996

Nordisk Uddannelsescenter (NUD), Dronninglund.

”Ledsageteknik med informationstegn for døvblinde”

Nordisk Vejleder nr. 21

Birthe Lis Kristensen, Jorunn Hindenes og

Nina Matre, 1996

NUD, Dronninglund.

”Ska' vi følges ad?”

video

Instruktør: Birthe Lis Kristensen, 1997

NUD, Dronninglund.

”Om kommunikation med døvblindblevne”

hæfte

Videnscentret for Døvblindblevne, 1997 (3. oplag).

”Usher Syndrom – en kort beskrivelse”

hæfte

Videnscentret for Døvblindblevne, 1998 (4. udgave).

ADRESSELISTE

American Foundation for the Blind
c/o American Book Center
Dept. J Brooklyn Navy Yard
Building No. 3NY 11 205 Brooklyn
USA
Tlf. 001718 852 9873
Fax 001718 9359647

Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale
Slotsgade 8
9330 Dronninglund,
Tlf. 96 47 16 00
Fax. 96 47 16 16

Videnscentret for Døvblindblevne
Generatorvej 2 A
2730 Herlev
Tlf. 44 85 60 30
Fax. 44 85 60 99
Txt_tlf. 44 85 66 01
E_mail: dbcent@dbcent.dk
Hjemmeside: www.dbcent.dk

Foreningen af Danske DøvBlinde
Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre,
Tlf. 36 75 20 96
Fax. 36 38 85 85
Txt_tlf. 36 78 50 96
E_mail: fddb@fddb.dk

ADL- og mobilityinstruktør Birthe Lis Kristensen
Vejle Amts Center for Kommunikation og Hjælpemidler
Vestre Engvej 56
7100 Vejle
Tlf. 79 43 60 60

ADL- og mobilityinstruktør Birte Rosfeldt
Instituttet for Blinde og Svagsynede
Rymarksvej 1
2900 Hellerup
Tlf. 39 45 25 45

Tolkekontorerne: (www.cfd.dk):
Tolkeadministrationen
Jagtvej 223
2100 København Ø,
Tlf. 39 27 29 28
Fax 39 27 82 57

Center for Døve
Rugårdsvej 48
5000 Odense,
Tlf. 63 11 98 00
Fax 63 11 98 02

Center for Døve
Kirkestræde 2 1.
7000 Fredericia,
Tlf. 76 20 61 00
Fax 76 20 61 01

Center for Døve
Jærgårdsgade 66
8000 Århus ,C,
Tlf. 86 20 45 00
Fax 86 20 45 01

Center for Døve
Niels Ebbesens Gade 1
9000 Aalborg,
Tlf. 96 33 82 00
Fax 96 33 92 02