

Norrænn
leiðarvísir um
síðdaufblindu -
Sambætta
sjón- og
heyrnarskerðingu



PO Edberg
Geir Jensen
Ole E. Mortensen
Ritva Rouvinen
Else Marie Svingen
Valgerður
Stefánsdóttir

Norrænn leiðarvísir um síðdaufblindu - samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

Gefinn út af:

Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda,
sjónskerta og daufblinda einstaklinga

Hamrahlíð 17

105 Reykjavík

Sími: 5455800

Netfang: midstod@midstod.is

Veffang: www.midstod.is

Upphaflega gefinn út af:

Nordens Velfærdscenter – Uddannelse for Døvblindepersonale

Slotsgade 8

DK – 9330 Dronninglund

Danmark

Sími: +0045 9647 1600

Netfang: nvcdk@nordicwelfare.org

Veffang: www.nordicwelfare.org

© 2009

Íslensk þýðing: Magnús Guðnason

Yfirllestur: Guðný Katrín Einarsdóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Valgerður Stefánsdóttir

Þessa útgáfu er hægt að hlaða niður af vef þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga.

www.midstod.is

Skandinavíska útgáfan heitir Nordisk vejleder om erhvervet døvblindhed. Hana er hægt að hlaða niður af vef Nordens Velfærdscenter

www.nordicwelfare.org

Efnisyfirlit

Formáli	4
1. Skilgreining á daufblindu	5
Viðbót við skilgreininguna	5
2. „Daufblinda er sértæk fötlun“	6
2.1 Greining á daufblindu.....	6
2.2 Orsakir síðdaufblindu	8
2.3 Sálfræðilegir þættir.....	11
2.4 Börn og unglingar.....	13
2.5 Aldraðir með skerta sjón og heyrn	15
3. „Daufblinda takmarkar athafnafrelsi einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku í samfélaginu“	17
3.1 Tjáskipti	17
3.2 Aðgangur að upplýsingum og þekkingu.....	19
3.3 Umferli	20
4. „Sérsniðin þjónusta“	22
4.1 Þekkingarþörf í tengslanetum	22
4.2 Endurhæfing.....	24
4.3 Túlkaþjónusta	26
4.4 Líkamsþjálfun	27
4.5 Vinna og tómstundir	29
4.6 Nám	30
5. „Aðlögun umhverfis“	31
6. „Tæknileg hjálpartæki“	32
7. Frekari upplýsingar	34

Formáli

Þessi leiðarvísir fjallar um einstaklinga með síðdaufblindu, þ.e.a.s. einstaklinga þar sem daufblindan hefur komið í ljós eftir máltökualdur. Oftast er miðað við 18 mánaða aldur. Leiðarvísirinn á því við um börn, unglinga, fullorðna og aldraða.

Með daufblindu er átt við alvarlega samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Samkvæmt norrænu skilgreiningunni er daufblinda skilgreind á starfrænan hátt og einstaklingar þurfa því ekki að vera algjörlega heyrnarlausir og blindir til að falla undir skilgreininguna. Flestir sem falla undir hana geta séð eða heyrt eitthvað. Það er samþætting heyrnar- og sjónskerðingar sem skapar mikil vandamál í daglegu lífi, einkum með tilliti til tjáskipta, upplýsingaöflunar, rötunar og við ferðir á milli staða.

Markhópur þessa leiðarvísis eru einstaklingar sem ekki hafa sérstaka þekkingu á síðdaufblindu en hafa þörf fyrir kynningu á lykilþáttum hennar vegna tengsla við einstaklinga í starfi, einkalífi eða vegna stefnumörkunar og ákvarðanatöku í þjónustuveitingu.

Í ritstjórnarhópnum fyrir leiðarvísinn voru eftirtaldir einstaklingar:

- PO Edberg, Svíþjóð
- Geir Jensen, Noregi (fulltrúi norrænu daufblindrasamtakanna)
- Ole E. Mortensen, Danmörku
- Ritva Rouvinen, Finnlandi
- Else Marie Svingen, Noregi
- Valgerður Stefánsdóttir, Íslandi

Einstakir kaflar eru skrifaðir af ritstjórnarhópnum með stuðningi nokkurra sérfræðinga á þessu sviði á Norðurlöndunum. Við viljum þakka Berit Rasmussen Øie (Noregi), Birthe Lis Kristensen (Danmörku), Bente Ramsing (Danmörku) og Helle Brøgger (Danmörku) fyrir mikilvægt framlag þeirra. Hópnum var stjórnað af deild Norrænu velferðarmiðstöðvarinnar (Nordens Velfærdscenter) fyrir endurmenntun starfsfólks í daufblindraþjónustu (NVC Danmark, áður NUD).

Við viljum einnig þakka þeim fagmönnum sem komu með gagnlegar athugasemdir og tillögur um innihald í tengslum við lokafrágang á leiðarvísinum.

Margt er líkt með Norðurlöndunum á þessu fagsviði en einnig er nokkur munur á aðbúnaði og þjónustu á milli landanna. Til þess að fá nánari upplýsingar um aðstæður í hverju landi fyrir sig vísun við til þjónustu- og þekkingarmiðstöðva auk daufblindrasamtaka. Aftast í leiðarvísinum er listi yfir stofnanir og félög sem sinna þjónustu við daufblinda einstaklinga á Norðurlöndunum.

1. Skilgreining á daufblindu

Daufblinda er sértæk fötlun. Daufblinda er samþætt sjón- og heyrnarskerðing. Hún takmarkar athafnir einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku hans í samfélaginu í slíkum mæli að þörf er á sérsniðinni þjónustu, aðlögunar umhverfis og/eða hjálpartækja í boði samfélagsins.

Viðbót við skilgreininguna:

1. Þegar skynfærin sem veita okkur upplýsingar úr fjarlægð skerðast, þ.e. sjón og heyrn, krefst það þess að við fáum upplýsingar á annan hátt, t.d. með snertingu, hreyfingu og skynjun rýmis, lyktar og bragðs auk minnis og rökréttra ályktana.

2. Þörf fyrir einstaklingsmiðaða aðlögun umhverfis og aðbúnaðar veltur á því:

- hvenær á lífsleiðinni skerðingin byrjar að hafa áhrif m.t.t. málþroska og samskipta
- hversu mikil sjón- og heyrnarskerðingin er
- hvort skynskerðingin tengist öðrum skerðingum
- hvort skerðingin er stöðug eða ágerist

3. Einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu getur átt misauðvelt eða erfitt með að leysa verkefni af hendi eftir aðstæðum. Þess vegna er þörf á að sérhver iðja og þátttaka í henni sé metin út af fyrir sig.

4. Daufblinda hefur í för með sér þörf fyrir einstaklingsmiðaða aðlögun umhverfis. Þetta á sérstaklega við um:

- öflun upplýsinga
- tjáskipti og félagslegt samspil
- rötun og frjálsar hreyfingar
- athafnir daglegs lífs
- krefjandi starf í nánasta umhverfi, þar með talið lestur og skrift

Aðlögunin þarf að eiga sér stað í virku samstarfi á milli einstaklings og umhverfis. Ábyrgðin á framkvæmdinni hvílir á samfélaginu.

5. Þverfagleg nálgun, ásamt sértækri þekkingu á samþættri sjón- og heyrnarskerðingu, er nauðsynleg við skipulagningu umhverfis og þjónustu.

2. „Daufblinda er sértæk fötlun“

2.1 Greining á daufblindu

Daufblinda felur í sér samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Daufblindan kemur í ljós þegar skert sjón getur ekki bætt upp skerta heyrn og skert heyrn getur ekki bætt upp skerta sjón.

Svo dæmi sé tekið getur einstaklingur með skerta heyrn að nokkru leyti skilið það sem sagt er með því að lesa af vörum, horfa á látbragð og líkamshreyfingu og nota annan sjónrænan stuðning í samtalinu.

Ef sjónskerðingin hindrar sjónrænar upplýsingar verða tjáskipti með tali mun erfiðari eða jafnvel ómöguleg. Á sama hátt mun einstaklingurinn eiga í erfiðleikum með að bæta upp sjónskerðinguna ef heyrnin skerðist verulega. Þá verður erfitt að meta úr hvaða átt hljóðið berst og vita hvar viðmælandinn er.

Ekki alveg heyrnarlausir og blindir

Daufblindir einstaklingar eru ekki endilega alveg heyrnarlausir og blindir en sjón- og heyrnarskerðingin getur verið breytileg hvað varðar eðli og alvarleika. Þegar þessar tvær skerðingar koma fram í einu magna þær hvor aðra og því getur jafnvel miðlungsskynskerðing – þegar hún kemur fram í samspili við aðra – valdið miklum hindrunum í daglegu lífi.

Venjulega er sjón- og heyrnarskerðing metin og meðhöndluð hvor í sínu lagi, sem getur valdið því að samþætta sjón- og heyrnarskerðingin uppgötvast ekki og verður þar af leiðandi ekki fylgt eftir með viðeigandi aðgerðum og endurhæfingu.

Greining á daufblindu er forsenda bestu hæfingar og endurhæfingar sem völ er á s.s.:

- aðlögun samskiptaleiða
- umferliskennsla
- þjálfun í athöfnum daglegs lífs
- þjálfun í notkun og stillingu heyrnartækja og sjónhjálpartækja
- mat á kuðungsgræðslu (CI¹)
- lækni meðferð og fyrirbyggjandi aðgerðir (t.d. glákumeðferð)

1. Ku1. Kuðungsgræðsla er tæki sem er grætt í innra eyrað. Í gegnum hljóðnema og litla tölvu (örgjörva) flytur kuðungsgræðslan hljóðið yfir í rafskaut sem er grætt beint inn í kuðunginn og liggur eins og leiðsla eftir grunnhimnu hans. Á um það bil 20 stöðum vantar einangrun á þetta rafskaut (það hefur lítil göt). Þannig geta rafboð "stokkið" af þessum punktum á rafskautinu yfir á grunnhimnuna og heyrnartaugina. Rafskautið getur því veitt beina rafræna örvun á heyrnartaugaþræðina fyrir 20 ólík tímabil á himnunni. Ef heyrnartaugaþræðirnir eru í lagi getur heilinn lesið og þekkt hljóðmynstrið, en merkið verður aðeins grófara og óskýrara en við eðlilega heyrn þar sem einungis er um 20 tímabil að ræða. Kuðungsgræðsla er tæki sem er grætt í innra eyrað. Í gegnum hljóðnema og litla tölvu (örgjörva) flytur kuðungsgræðslan hljóðið yfir í rafskaut sem er grætt beint inn í kuðunginn og liggur eins og leiðsla eftir grunnhimnu hans. Á um það bil 20 stöðum vantar einangrun á þetta rafskaut (það hefur lítil göt). Þannig geta rafboð "stokkið" af þessum punktum á rafskautinu yfir á grunnhimnuna og heyrnartaugina. Rafskautið getur því veitt beina rafræna örvun á heyrnartaugaþræðina fyrir 20 ólík tímabil á himnunni. Ef heyrnartaugaþræðirnir eru í lagi getur heilinn lesið og þekkt hljóðmynstrið, en merkið verður aðeins grófara og óskýrara en við eðlilega heyrn þar sem einungis er um 20 tímabil að ræða.

Síðdaufblinda kann að orsakast af undirliggjandi sjúkdómum sem oft eru stigvaxandi. Það á við þegar um er að ræða Usher-heilkenni (sjá 2.2 Orsakir daufblindu). Með því að greina samþætta sjón- og heyrnarskerðingu snemma má draga úr alvarlegum starfrænum og sálfélagslegum afleiðingum sem birtast samfara aukinni sjón- og heyrnarskerðingu.

Greining á síðdaufblindu er forsenda þess að einstaklingurinn geti haldið áfram að lifa virku og sjálfstæðu lífi og haldið æskilegum lífsstíl. Fyrir ungt fólk skiptir þetta sérlega miklu varðandi þroska og nám. Í sumum löndum er greiningin „daufblinda“ einnig tengd lögboðnum réttindum til þjónustu, til dæmis til túlka- og leiðsagnarþjónustu (Noregi) og tengiliðafyrirkomulagi (Danmörku).

Uppgötvast of seint

Því miður uppgötvast samþætt sjón- og heyrnarskerðing seint eða alls ekki hjá mörgum. Rannsóknir sýna að á bilinu 40-60% heyrnarlausra barna glíma við ólík sjónvandamál.

Daufblinda getur birst á ólíkan hátt frá einum einstaklingi til annars og því getur verið erfitt að greina hana. Það skiptir því miklu máli að þeir sérfræðingar sem vinna með sjón- og heyrnarskerta einstaklinga séu eftirtektarsamir og hafi til að bera þekkingu á því sem einkennir daufblindu. Og ekki síður, hvað beri að gera þegar hún uppgötvast. Þegar grunur vaknar um samþætta skynskerðingu er mikilvægt að viðkomandi sé vísað til læknisfræðilegrar og starfrænnar rannsóknar á sjón og heyrn. Til viðbótar þarf að rannsaka hvernig sjón- og heyrnarskerðingin hefur áhrif á lífsgæði einstaklingsins og færni hans í athöfnum daglegs lífs.

Greining

Mjög mikilvægt er að samþætt sjón- og heyrnarskerðing sé greind snemma. Það getur komið í veg fyrir neikvæð áhrif samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar og stuðlað að auknum lífsgæðum. Við ónóga eða enga íhlutun er hætta á neikvæðum aukaverkunum í formi einangrunar, aðgerðaleysis og jafnvel félagslegra og tilfinningalegra raskana.

Samþætt aldurstengd sjón- og heyrnarskerðing (SASH) er algeng meðal aldraðra en er vangið á Norðurlöndunum. Því er mikilvægt að aðstandendur og starfsfólk sem vinnur við umönnun aldraðra beini sérstakri athygli að sjón og heyrn eldri borgara. Mikilvægt er, þegar sjón eða heyrn er rannsökuð hjá öldruðum og í ljós kemur alvarleg skynskerðing, að rannsaka hitt skilningarvið eins fljótt og kostur er þar sem líkurnar á samþættri skynskerðingu aukast verulega með háum aldri.

2.2 Orsakir síðdaufblindu

Orsökum síðdaufblindu má skipta í þrjá flokka:

- Samþætt aldurstengd sjón- og heyrnarskerðing (SASH)
- Ýmis heilkenni sem valda daufblindu. Þar er Usher-heilkenni algengast
- Ólíkar samsetningar sjúkdóma og slysa

Rétt greining er nauðsynleg til þess að sjá fyrir um þróun ástandsins og hvernig grípa megi inn í með tilliti til meðhöndlunar og endurhæfingar. Suma sjúkdóma sem valda síðdaufblindu má meðhöndla en ekki hefur fundist meðferð við öðrum, enn sem komið er. Hér er rétt endurhæfing á réttum tíma mjög mikilvæg.

Til þess að setja fram rétta greiningu er nauðsynlegt að rannsaka orsakir sjón- og heyrnarskerðingar. Í sumum tilvikum er gerð erfðarannsókn til þess að kanna hvort um sé að ræða þekkt arfgengt heilkenni.

Algengasta orsök samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar er aldurstengd heyrnarskerðing og ellihörnun í augnbotnum (AMD). Algengasta orsök síðdaufblindu meðal ungmenna á Norðurlöndum er hins vegar Usher-heilkenni. Þessum orsökum verður lýst hér á eftir.

Auk þess getur daufblinda komið fram sem afleiðing nokkurra annarra sjaldgæfra heilkenna, smitsjúkdóma ásamt tilviljanakenndri blöndu af ólíkum slysum og/eða sjúkdómum.

Lesið má meira um heilkenni sem leitt geta til síðdaufblindu í heftinu „17 syndromer og sygdomme, der kan medføre erhvervet døvblindhed“ frá Videnscentret for døvblindblevne (www.dbcent.dk).

Aldurstengd heyrnarskerðing

Heyrnarskerðing er mjög algeng meðal aldraðra. Talið er að um það bil helmingur allra 75 ára og eldri á Norðurlöndum búi við heyrnarskerðingu sem veldur vanda í samskiptum og daglegu lífi. Aldurstengd heyrnarskerðing er einnig kölluð elliheyrn og geta margir ólíkir þættir valdið því að heyrnin versnar með aldrinum. Aðalástæðan er sú að taugafrumurnar og taugaþræðirnir hafa innbyggt og takmarkað æviskeið, þ.e.a.s. eyðast með hækkandi aldri.

Í eyranu eru það taugafrumur, sem greina háa tónsviðið, sem fyrstar fara. Getan til að greina stök málhjóð í sundur tengist því að geta heyrt hljóð á þessu tónsviði. Aldraðir með aldurstengda heyrnarskerðingu geta því oftast heyrt að eitthvað er sagt, en ekki greint hvað það er. Vandamálin verða enn meiri þegar hávaði er í bakgrunni – til dæmis á samkomum þar sem margir tala í einu og leikin er tónlist.

Heyrnarskertir einstaklingar geta lent í þeim aðstæðum að þeir noti svo mikla einbeitingu í að hlusta að þeir eiga í erfiðleikum með vinna úr og skilja það sem þeir heyra. Með aldrinum fylgir líka oft skerðing vitsmuna – til dæmis skammtímaminnis – sem enn frekar getur dregið úr möguleikum heyrnarskertra eldri borgara til að heyra eða skilja tal. Þessi

vandamál vaxa þegar möguleikinn á að nota sjónina til hjálpar í samskiptum dvínar eða hverfur alveg.

Aldurstengd hrörnun í augnbotnum

Aldurstengd hrörnun í augnbotnum (AMD) er algengasta ástæðan fyrir sjónskerðingu hjá öldruðum á Norðurlöndum. Aðrar ástæður fyrir sjónskerðingu á efri árum eru sjónukyrkingur (RP), gláka, sykursýki og ský á auga.

Sjúkdómurinn kemur fram í tveimur gerðum sem kallast annars vegar „vot“ og hins vegar „þurr“. Aldurstengd hrörnun í augnbotnum er niðurbrot sjónhinnunnar sem hefst í miðgróf (gula blettinum í auganu) og hefur áhrif á skerpusjón, sem er til dæmis notuð til lestrar og til að greina smáatriði. Ratsjónin (hliðarsjónin) helst venjulega óbreytt. Þegar um er að ræða aldurstengda hrörnun í augnbotnum á háu stigi getur það sem horft er á, til dæmis andlit, horfið alveg þannig að viðkomandi sér bara útlínurnar.

Bæði aldurstengd heyrnarskerðing og þurr hrörnun í augnbotnum getur þróast hægt og í langan tíma, sem veldur því að erfitt er að greina þær. Vot hrörnun í augnbotnum þróast hraðar og er möguleiki að stöðva þróunina tímabundið með læknismeðferð.

Usher-heilkenni

Meðal unglinga og ungmenna er Usher-heilkenni algengasta orsök. Það er arfgengur sjúkdómur sem kemur fram sem blanda heyrnarskerðingar og augnsjúkdómsins sjónukyrkings (RP) sem smátt og smátt eyðileggur sjónhimnu augans.

Heyrnarskerðingin er samhverf og á sér rætur í innri hluta eyrans sem nefnist kuðungurinn. Usher-heilkenni skiptist í þrjár gerðir; Usher I, Usher II og Usher III, eftir eðli heyrnarskerðingarinnar.

Usher-heilkenni gerð I

Einstaklingar með Usher I fæðast heyrnarlausir og verða enn fremur fyrir breytingum á sjón í barnæsku vegna sjónukyrkings, yfirleitt fyrst í formi náttblindu og þrengingu sjónsviðs. Auk þess eiga þessir einstaklingar í vandræðum með að halda jafnvægi vegna minnkaðs jafnvægisskyns þar sem jafnvægisskynfæri í innra eyra virka ekki eðlilega. Þessi hópur talar táknmál sem fyrsta mál. Núorðið fá börn kuðungsígræðslu þegar þau eru ung og fyrir kemur að sum þeirra læra ekki táknmál.

Usher-heilkenni gerð II

Einstaklingar með Usher II fæðast með miðlungs til alvarlega heyrnarskerðingu, sem er á bilinu 40-95 dB. Heyrnarskerðingin er oftast mest á háu tónunum. Þessir einstaklingar hafa góð not af heyrnartækjum og alast oftast upp við talmál. Þeir eiga ekki í sömu erfiðleikum með jafnvægisskynið og einstaklingarnir með Usher I.

Usher heilkenni gerð III

Einstaklingar með Usher III fá stigvaxandi heyrnarskerðingu, sem getur þróast mjög hratt og óvænt. Þeir fá sjónukyrking og geta jafnvel einnig átt í vandræðum með jafnvægið. Usher III getur leitt til heyrnarleysis strax á fyrstu fullorðinsárum. Einstaklingar í þessum hópi geta oftast nær haldið tjáskiptum með tali ef þeir fá kuðungsígræðslu.

Sjónukyrkingur „Retinitis pigmentosa“

Sameiginlegt með öllum gerðum Usher-heilkennis er að samfara heyrnarskerðingunni hefur einstaklingurinn sjónukyrking (RP), sem hægt og bítandi eyðileggur sjónhimnu augans. Algeng einkenni sjónukyrkings eru náttblinda og þrenging á sjónsviði. Þetta byrjar með blindum blettum í jaðarsjóninni sem breiðast út og enda með mjög þröngu sjónsviði, svokallaðri kíkissjón. Auk þess eru margir einstaklingar með sjónukyrking viðkvæmir fyrir birtu og fá auðveldlega ofbirtu í augun frá sól eða skörpu ljósi. Þá er ský á auga algengt, sem hindrar eðlilegt ljósflæði inn í augað.

2.3 Sálfræðilegir þættir

Ólík reynsla fólks og leiðir til að takast á við lífið ráða úrslitum um hvernig einstaklingar ráða við heyrnar- og sjónskerðingu sína. Einnig skiptir máli hvort skilningarvitið skerðist fyrir og í hve miklum mæli. Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eru mjög sundurleitir hópur og sálrænn styrkur hvers og eins er misjafn. Þá er aðgangur fólks að stuðningi ættingja og fagfólks mismikill.

Það skiptir máli hvenær á lífsleiðinni sjón og heyrn einstaklinga skerðist. Til dæmis er munur á því hvort það gerist á fullorðinsárum, þegar fólk hefur öðlast sjálfsmýnd eða á unglingsárum, þegar sjálfmyndin er í mótnun.

Að búa við stigvaxandi sjón- og heyrnarskerðingu skapar ótta og óöryggi ásamt áhyggjum um framtíðina og starfsgetu. Viðkomandi getur haft áhyggjur af heilsu, sjálfstæði og því að sjá sjálfum sér farborða. Þá getur fólki liðið illa yfir því að vera upp á aðstoð annarra komið og óttast höfnun.

Andlegur stuðningur

Margir geta átt erfitt með að þiggja sálfræðiaðstoð og aðra meðferð. Fólki getur fundist það auðmýkjandi að þurfa skyndilega að biðja um aðstoð við hluti sem það réð áður við án aðstoðar. Þetta á við daglega hluti, að versla, komast leiðar sinnar, lesa póst o.s.frv.

Eftir því sem þörfin fyrir aðstoð eykst lærist fólki að þiggja hjálp frá öðrum. En það að vera háður hjálp annarra getur verið mikill streituvaldur í lífi fólks, t.d. vegna stöðugrar og nákvæmrar skipulagningar við athafnir og ferðir og óvissu um að þjónustuaðilar standi við gert samkomulag.

Samþætt sjón- og heyrnarskerðing af völdum sjúkdóma/heilkenna hefur í för með sér endurteknar líkamlegar breytingar sem kalla á stöðuga aðlögun á lífsháttum. Einstaklingurinn lendir þannig hvað eftir annað í aðstæðum sem hafa neikvæð áhrif á andlega líðan hans. Á þeim tímabilum þar sem starfsgeta einstaklings minnkar krefst það endurritunar á „lífshandritinu“ aftur og aftur sem og þörf á að endurskilgreina sjálfsmýndina.

Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu greina svo frá að þessi langa og síendurteknar aðlögun reyni mikið á þolrif og úthald. Einstaklingurinn er ekki fyrir búinn að finna jafnvægi og takt í lífinu og hefur lagað líf sitt að breyttum aðstæðum þegar sjúkdómurinn tekur sig upp á nýjan leik og þörf er á að hefja aðlögun upp á nýtt.

Fyrir táknmálstalandi einstaklinga veldur það erfiðleikum að fáir sálfræðingar og meðferðaraðilar tala táknmál og því þarf meðferð og stuðningur að fara fram með aðstoð túlks.

Tengslanetið

Það er mikilvægt að útskýra afleiðingar samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar á líf fólks á skiljanlegan hátt, bæði úti í samfélaginu og þó sérstaklega í nánasta félagslega tengslaneti viðkomandi. Skortur á góðum upplýsingum til fjölskyldu og þjónustuaðila getur leitt til vaxandi félagslegs óöryggis og einangrunar.

Í þessu samhengi er mikilvægt að veita eftirtekt öllum óvæntum tilfinningalegum viðbrögðum frá einstaklingum í tengslanetinu. Þær geta stafað af því að aðstæðurnar eru ekki bara yfirþyrmandi fyrir einstaklinginn sjálfan, heldur geta þær einnig virkað flóknar og óskiljanlegar fyrir fjölskyldu, skólafélaga og vini viðkomandi.

Jafningjafraeðsla getur skipt fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu miklu máli. Einstaklingar hafa lýst því að þegar þeir hittu í fyrsta skipti annan einstakling í sömu sporum hafi þeir upplifað ákveðinn létti við að komast í samskipti við aðra sem vita af eigin raun hvernig honum líður.

2.4 Börn og unglingar

Það gerist sífelld oft að samþætt sjón- og heyrnarskerðing greinist snemma á ævinni. Þetta á einkum við um börn með Usher I. Aðrar tegundir síðdaufblindu eru oft greindar áður en skólaganga hefst eða á fyrstu skólaárunum.

Mikilvægt er að greina stigvaxandi sjúkdóma hjá börnum snemma jafnvel þó að börnin finni ekki enn til mikils vanda vegna sjón- eða heyrnarskerðingar. Greining er forsenda viðeigandi ráðgjafar, meðferðar, hjálpartækja, hæfingar og andlegs stuðnings.

Þegar barn greinist með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu hefur það áhrif á alla fjölskylduna. Foreldrar geta fundið til sorgar og kvíða og hafa oft mikla þörf fyrir að tala við lækni og/eða aðra fagaðila. Einnig getur samband við aðra foreldra í sömu sporum haft mikla þýðingu. Mikilvægt er að fagfólk og starfsmenn gefi sér góðan tíma með foreldrum því andlegur og félagslegur stuðningur við foreldra og aðra aðstandendur styrkir þá í uppeldis- og umönnunarstarfi. Þegar um er að ræða stigvaxandi sjúkdóma kallar það á stöðuga endurskoðun á kennsluaðferðum, aðstæðum og hjálpartækum.

Mikilvægt er að tala við barnið um þá erfiðleika sem það glímir við og leysa í sameiningu úr þeim verkefnum sem upp koma. Undirbúningur og úrvinnsla aðstæðna, öflun og notkun hjálpartækja eða nýrra þjálfunarleiða er á ábyrgð umhverfisins hverju sinni.

Tilvist samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar hefur áhrif á fjölskylduna í heild. Það er mikið álag á foreldra að þurfa að styðja við barn sitt í gegnum barnæsku sem er full af hindrunum, þar sem hvorki þjónusta af hálfu bæjar- eða sveitarfélagsins, né sérhæfð þjónusta, þekkir til samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar og enginn skilningur er á þeim kröfum sem þarf að uppfylla með tilliti til barnsins og aðstæðna þess.

Það skiptir því miklu máli að fjölskyldan og barnið fái samfelldan stuðning og einn fagaðili hafi yfirsýn yfir og samhæfi þjónustu sem fjölskyldan fær.

Tjáskipti

Þróun tjáskipta og máls er erfið fyrir börn með samþætta skynskerðingu. Það skiptir því miklu að veita barninu þann stuðning sem það hefur þörf fyrir á þessum þroskaferli. Það er gert með því að veita því aðgang að hentugum tjáningarleiðum. Tal- og heyrnarþjálfun getur einnig átt við. Barnið þarfnast stuðnings í daglegum samskiptum, til dæmis með táknumáls-, rit- eða taltúlkun. Enn fremur þarf að aðlaga ytra umhverfi með tilliti til bestu fáanlegrar lýsingar og hljómburðar. Þörf er á úthlutun hjálpartækja og kennslufræðilegri aðlögun í námi barnsins.

Flest börn og unglingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu fá snemma á ævinni kuðungsígræðslu og alast upp við talmál. Þó er mikilvægt að hafa í huga að ígræðslan veitir ekki eðlilega heyrn. Mögulega á barnið auðvelt með samskipti með hjálp heyrnartækja við ákveðnar aðstæður, en verr við aðrar, til dæmis þar sem hljómburður er lélegur, í sundlaugum eða á nóttunni þar sem barnið er ekki með kuðungsígræðslutækið á sér. Þá eiga börn með Usher-heilkenni oft erfitt með að sjá í myrkri. Það getur því reynst

nauðsynlegt að barnið geti nýtt sér tákna, snertitákn og félagsleg snertitákn og fái einnig þjálfun í að nota túlk.²

Líkamsþjálfun

Börn með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu þurfa markvissa aðstoð og þjálfun og góðan tíma til að þjálfa líkama sinn og stuðla þannig að góðri vöðvauppbyggingu. Huga þarf sérstaklega að jafnvægissskyni barnanna. Þá er mikilvægt að huga að samspili tjáskipta og líkamsþjálfunar.

Fyrir marga eru boltaíþróttir, borðtennis og tennis erfiðar viðfangs, á meðan hlaup, frjálssar íþróttir og jóga geta verið auðveldari. Það skiptir þó miklu að kynna barninu ýmsa möguleika þannig að það velji af áhuga og fái viðeigandi stuðning.

Kennarar og þjálfarar þurfa, bæði í samskiptum og með tilliti til líkamsþjálfunar, að reyna að setja sig í spor barnsins og reyna stöðugt að skilja og aðlaga aðstæður sem gera barninu hægara um vik. Í þessu sambandi er mikilvægt að hver tími sé skipulagður fyrir fram til þess að unnt sé að mæta þjálfunaraðstæðum af öryggi.

Þekking á greiningunni

Reynslan sýnir að barnið á auðveldast með að vinna úr erfiðleikum sem fylgja samþættri sjón- og heyrnarskerðingu þegar það þekkir orsakirnar. Sumum börnum og unglíngum er hlíft við, af fullorðnum sem vilja þeim vel, að þekkja greiningu sína og horfur á grundvelli hennar sem getur skapað vantraust, lélegt sjálfálit og erfiðleika. Þau börn og unglíngar sem fá upplýsingar í samræmi við aldur og þroska ráða betur fram úr mótlæti en börn sem hafa ekki fengið þessar upplýsingar.

Þegar barnið kemst á táningsár skiptir miklu að það eigi kost á að kynnast öðrum unglíngum og því getur reynst nauðsynlegt að nota hjálpartæki eins og lesvélar, tölvur til samskipta, túlkabjónustu, liðveislubjónustu o.s.frv.

Daufblinda hefur viðtæk áhrif á einstaklinginn, sem þarf þjónustu af hálfu margra ólíkra stofnana. Því er þýðingarmikið að það sé einn einstaklingur sem vinnur náið með fjölskyldunni og samhæfir þjónustu og úrræði, veitir upplýsingar um réttindi og starfar sem tengiliður við aðra hlutaðeigandi í félags-, heilbrigðis- og skólabjónustu.

Það er alltaf erfitt að finna rétta tímann fyrir ný úrræði handa unglíngum. Þeir sem veita þeim þjónustu þurfa að veita þörfum þeirra sérstaka athygli og jafnvel taka áhættu á að stinga upp á einhverju sem unglíngarnir vilja ekki tala um í fyrstu. Vinna með unglíngum krefst málamiðlunar sem eingöngu getur átt sér stað með gagnkvæmum skilningi og trausti, þ.m.t. að ákveða hvort nýtt hjálpartæki eða nýr valkostur í þjónustu getur létt daglegt líf eða ekki.

² Umræðurnar um hvaða tjáskiptaþjálfun og -markmið henta best fyrir börn með kuðungsgræðslu eru enn í fullum gangi innan einstakra landa og á Norðurlöndunum, þar sem ríkir ólík afstaða og úrræði.

2.5 Aldraðir með skerta sjón og heyrn

Fyrir flesta þýðir hækkandi aldur mismikla sjón- og heyrnarskerðingu. Oft leiðir þetta til samþættrar skynskerðingar sem hefur alvarlegar afleiðingar í för með sér. Vitað er að samþætt sjón- og heyrnarskerðing felur í sér hættu á félagslegri einangrun og upplýsingasveldi. Upp kemur aukin þörf fyrir stuðning og hjálp og menn verða auðveldlega háðir öðrum til þess að geta tekið þátt í daglegu lífi. Aðrir þættir, eins og skert heilsa og færni, munu í mörgum tilvikum draga úr starfsgetu.

Samskipti og félagsfærni eru líklega þau svið þar sem breytingarnar á starfsgetu eru hvað mest áberandi og munu fyrst sjást. Með þessu dregur úr getunni til að taka þátt í félagslífi, tileinka sér upplýsingar úr dagblöðum, útvarpi og sjónvarpi og vera sjálfstæður í daglegu lífi.

Rannsóknir í Svíþjóð og víðar gefa til kynna að 5-10% allra yfir 65 ára hafi alvarlegar sjón- og heyrnarskerðingar.

Stigvaxandi ferli

Aldurstengdar ástæður samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar eru stigvaxandi en einstaklingsbundnar. Hjá sumum eiga breytingarnar á sjón og heyrn sér stað hratt en í flestum tilvikum eiga þær sér stað yfir lengri tíma. Margir aldraðir með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu uppgötvast ekki. Þetta á jafnt við um einstaklinga sem njóta hjúkrunar og umönnunar eins og þá sem búa í heimahúsi. Auðvelt er að sjást yfir skynskerðinguna eða rugla henni saman við ellihörnun. Því er auðvelt að líta á takmörkuð tjáskipti sem ólík afbrigði andlegrar skerðingar, eða sem beina afleiðingu af sjálfu öldrunarferlinu.

Alvarleg samþætt sjón- og heyrnarskerðing getur leitt til félagslegrar einangrunar. Vandamál við að ná áttum og komast ferða sinna gera einstaklingnum erfiðar fyrir og fólk lendir því í hringrás aðgerðaleysis. Iðjuleysi getur hraðað almennu öldrunarferli og aukið bjargarleysi og þar af leiðandi umönnunarþörf.

Önnur vandamál

Aldraðir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eiga frekar á hættu að eiga við önnur vandamál að stríða, bæði af andlegum og líkamlegum toga. Borið saman við jafnaldra án sjón- og heyrnarskerðingar – eða bara með aðra skerðinguna – hefur hópurinn meðal annars oftari einkenni þunglyndis, vitsmunaskerðingar, gangvandræða, hjartavandamála, bakverkja og á auk þess frekar á hættu að detta. Viðtalsrannsóknir sýna að aldraðir með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu telja sjálfir að heilsa þeirra sé lakari en sjáandi og heyrandi jafnaldra þeirra.

Það eru nokkur sérsniðin úrræði og þjónusta sem geta hjálpað upp á aðstæður auk þess sem þau hafa mikið forvarnargildi.

Það getur hins vegar reynst erfitt fyrir umhverfið að skilja hvernig samþætt sjón- og heyrnarskerðing virkar og hvernig skerðingin getur haft mismikil áhrif á starfsgetu eftir aðstæðum. Við sumar aðstæður, t.d. við góð hlustunarskilyrði, getur fólk átt samskipti án mikilla erfiðleika, á meðan sömu einstaklingar geta átt í verulegum erfiðleikum þegar hlustunarskilyrði versna, t.d. þegar kveikt er á sjónvarpi eða leikin er tónlist.

Greining

Ef sjón- og heyrnarskerðing er greind snemma er mögulegt að hefja endurhæfingu og fræðslu þegar forsendur eru sem bestar fyrir viðkomandi. Það er mikilvægt að læknisfræðilegu sjón- og heyrnarprófi sé fylgt eftir með starfrænu mati og hagnýtum úrræðum og þjónustu. Þetta þarf að eiga sér stað sjálfkrafa svo það sé ekki undir hverjum og einum komið að hafa samband við þjónustuveitendur og leita hagnýtrar aðstoðar og endurhæfingar.

Með hækkandi meðalaldri er líklegt að fleiri aldraðir fái alvarlega samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Á komandi árum mun þörfin fyrir þekkingu á skynskerðingu og sérsniðinni þjónustu fyrir þennan hóp fara vaxandi.

Skipulag ferðaðþjónustu, sérhæft liðveislukerfi, virk heimaðþjónusta og túlkadþjónusta geta stuðlað að því að aldraðir með samþætta aldurtengda sjón- og heyrnarskerðingu geti lifað sjálfstæðu og virku lífi. Endurhæfingarúrræði og miðlun og fræðsla í notkun sjón- og heyrnarhjálpartækja eru mikilvæg til að koma til móts við þarfir eldri borgara.

Það er mikilvægt að aldraðir sjálfir, aðstandendur þeirra og starfsfólk í öldrunarþjónustu hafi til að bera þekkingu á samþættri aldurstengdri sjón- og heyrnarskerðingu og mögulegum úrræðum. Upplýsingar er að finna hjá þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga og á upplýsingasíðum á netinu eins og til dæmis www.sansetap.no

3. „Daufblinda takmarkar athafnafrelsi einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku í samfélaginu“

Daufblinda hefur áhrif á félagsleg tengsl bæði innan fjölskyldunnar, í nánasta umhverfi og á allt daglegt líf. Hún hefur einnig áhrif á mannréttindi eins og virðingu og frelsi, þátttöku, valfrelsi, öryggi, rétt til sjálfsákvörðunar og rétt til þess að vera ekki mismunað. Daufblinda er alltaf einstaklingsbundin og oft stigvaxandi og krefst því aðlögunar oft á lífsleiðinni.

3.1 Tjáskipti

Þegar fólk missir sjón og heyrn breytast forsendur þess til tjáskipta verulega. Ef samskipti við umhverfið bregðast, getur það haft víðtækar neikvæðar afleiðingar fyrir einstaklinginn.

Fólk hefur annaðhvort alist upp við talmál þjóðar sinnar eða með táknmál síns lands sem fyrsta mál. Sumir geta haldið áfram að nota heyrn eða sjón til tjáskipta ef umhverfið bregst rétt við aðstæðum.

Fyrir einstaklinga, sem notast við heyrn, getur þetta falist í:

- rétttri notkun heyrnar -og samskiptatækja
- að útiloka bakgrunnshávaða
- að tala skýrt og greinilega, augliti til auglitis

Fyrir sjónskerta táknmálsnotendur skiptir góð lýsing máli og aðlögun táknmáls þannig að tekið sé tillit til sjónskerðingar viðmælanda. Þetta getur til dæmis þýtt að gera þarf tákinn minni þannig að þau haldist innan afmarkaðs sjónsviðs einstaklingsins og halda rétttri fjarlægð þannig að hann sjái tákinn.

Ef heyrnar- og sjónskerðing versnar það mikið að einstaklingur getur ekki heyrt talmál eða séð táknmál, mun reynast nauðsynlegt að skipta um tjáskiptaaðferð. Mikilvægt er að læra aðrar tjáskiptaleiðir á meðan fólk hefur enn sjón- eða heyrnarleifar því þá reynist námið auðveldara. Og hér skiptir höfuðmáli að umhverfið skilji aðstæður og tileinki sér nauðsynlega færni.

Talmálsnotendur

Flestir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu hafa talmál sem fyrsta mál og hafa alist upp við menningu heyrandi.

Í langflestum tilvikum varðveita þessir einstaklingar hæfileikann til máltjáningar en málskilningur getur verið breytilegur. Flestir nota tæknileg hjálpartæki – eins og til dæmis ólíkar gerðir heyrnartækja – og notast þar að auki við ólíkar samskiptaleiðir til þess að bæta upp heyrnarskerðinguna. Um getur verið að ræða notkun sjónleifa eða snertiskyns.

Ef ekki er lengur hægt að notast við heyrn geta samskipti til dæmis átt sér stað með aðstoð talvélar eða tölvu – þar sem hægt er að lesa á skjá það sem viðmælandinn skrifar með lyklaborði – eða með breiðum tússpenna á hvítt blað eða töflu.

Ef ekki er hægt að nota sjón eða heyrn í samskiptum þarf að grípa til tjáskipta sem byggja á notkun snertiskyns. Það getur verið punktaletur – til dæmis með aðstoð sérstakrar tjáskiptavélar sem umritar það sem viðmælandinn skrifar með lyklaborði yfir í punktaletur – eða án notkunar hjálpartækja, með því að stafa orð með snertingu í hönd viðkomandi. Þetta er tiltölulega hægfara aðferð, svo sumir læra tákni úr táknmáli sem eru notuð með fingrastafrófi til þess að ná fram meiri hraða.

Þó svo að flestir einstaklingar reyni að nota sjón- og heyrnarleifar í lengstu lög, þá getur besta samskiptaleiðin reynst vera margar ólíkar leiðir – stundum talmál, stundum snertitákni og í öðrum tilvikum kannski hvort tveggja.

Tákni málsnotendur

Ef ekki er hægt að sjá tákni málið lengur er hægt að grípa til þess að taka við tákniunum með snertingu handa. Þetta er tjáskiptaaðferð sem krefst lengri tíma en venjuleg notkun tákni máls og krefst mikils af samtalsaðilum, bæði líkamlega og andlega.

Sumir tákni málsnotendur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eiga einnig erfiðara með tjáskipti vegna uppeldis sem hefur einkennst af skorti á upplýsingum og tjáskiptum í nánasta umhverfi. Það þýðir að þessir einstaklingar eiga enn á fullorðinsárum í erfiðleikum með hugtakaskilning auk þess sem þá skortir samfélagslegan skilning og félagsleg viðmið. Það er því ekki eingöngu um að ræða tjáskiptafötun heldur einnig þekkingarfötun. Þessi vandamál versna þegar um alvarlega sjónskerðingu er að ræða sem veldur enn frekari vanda með samskipti og upplýsingaöflun.

Haptísk tjáskipti

Hjá bæði notendum tákni máls og talmáls er hægt að bæta við tjáskipti með tali því sem kallast haptísk tjáskipti. Það er tjáskiptaform sem er ætlað á fljótvirkan og einfaldan hátt að veita upplýsingar um umhverfið – til dæmis þegar komið er inn í nýtt herbergi eða á fundum þar sem margir eru saman komnir. Merki eru gefin með umsömdum tákni um á bak eða hönd/handlegg einstaklingsins og geta þannig átt sér stað um leið og einstaklingurinn fylgist með orðaskiptum með augum, eyrum eða höndum.

Samskipti taka tíma.

Fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu bera samskipti einkenni þess að:

- þau taka lengri tíma en tjáskipti með hjálp talmáls eða sjónræns tákni máls
- þau krefjast meiri orku en tjáskipti með hjálp talmáls eða sjónræns tákni máls
- það eru meiri líkur á misskilningi
- eingöngu er hægt að eiga tjáskipti maður á mann þegar notast er við snertitjáskipti
- oft er bara hægt að eiga tjáskipti maður á mann þegar einstaklingurinn með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu notar talmál
- þau geta verið sérlega erfið fyrir einstaklinginn og einnig fyrir viðmælandann

Í mörgum tilvikum geta tjáskiptin fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu verið háð menntuðum túlki (sjá um túlkun í 4.3.)

3.2 Aðgangur að upplýsingum og þekkingu

Við búum í upplýsingasamfélagi þar sem sjónrænar og hljóðrænar upplýsingar berast í sífellu til okkar í gegnum dagblöð, netið, útvarp og sjónvarp. Aðgangur að upplýsingum er grunnur þess að geta tekið ákvarðanir og lifað sjálfstæðu lífi. Aðgangur að þekkingu er einnig mikilvægur til að geta tekið þátt í samræðum. Margir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eiga hins vegar í miklum erfiðleikum með að fylgjast með í fjölmiðlum og tileinka sér þekkingu sem fullsjáandi og heyrandi fólki þykir eðlilegt að hafa aðgang að.

Mikilvægt er að hafa einhvern til að tala við á hverjum degi meðal sinna nánustu og aðstoðarmanna, til að hafa möguleika á að fylgjast með því sem gerist í fjölskyldunni og nánasta umhverfi. Samþætt sjón- og heyrnarskerðing takmarkar oft möguleika fólks á því að taka þátt í félagsstarfi að eigin ósk og það hindrar þar með enn frekar aðgengi að upplýsingum og þekkingu.

Sérstök aðlögun

Sérstök aðlögun er nauðsynleg til þess að menn geti tekið þátt í félagslífi og haft aðgang að upplýsingum í sama mæli og sjáandi og heyrandi fólk. Aðgangur að upplýsingum snýst um að skilja og öðlast áhuga á því sem viðkomandi fær vitneskju um. Til þess að fylgjast með og eiga þátt í ákvörðunum sem varða mann sjálfan og eigin hagsmuni er þörf á upplýsingum um ólíkar aðstæður og það sem er í boði í samfélaginu og félagslífi.

Ýmis þjónustuúrræði geta stuðlað að þátttöku daufblindra í almennu upplýsinga- og þekkingarflæði:

- einstaklingsmiðuð túlkþjónusta
- sérhæfð liðveisla
- önnur persónuleg aðstoð eins og til dæmis tengiliðir og lestrar- og ritarahjálp
- hagræðing, þannig að fólk fái beinan aðgang að venjulegri upplýsinga- og þekkingardreifingu í gegnum netið. Það á til dæmis við um upplýsingar frá opinberum aðilum og þjónustuveitendum
- gera fréttir og upplýsingar aðgengilegar með skýru og stækkuðu lettri
- með hljóði af geisladiskum/mynddiskum
- með punktalettri
- textun og táknmálstúlkun í sjónvarpi
- notkun sérhæfðra tölvuforrita
- aukin áhersla á aðgengi á netinu – myndbönd, lifandi myndir, blogg, RSS-streymi
- aðgangur að hjálpartækjum og þjálfun í notkun þeirra

Þetta krefst átaks af hálfu samfélagsins með tilliti til endurhæfingar og fræðslu þannig að einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu geti notfært sér þá möguleika sem tæknin býður upp á.

3.3 Umferli

Umferli snýst um þá tækni sem blint eða daufblint fólk getur notað til að komast um á öruggan hátt hvort heldur sem er með aðstoð sjáandi hjálparmans, með hjálp þreyfistafs eða með hjálp leiðsöguhunds.

Umferli fyrir daufblinda einstaklinga er að nokkru leyti frábrugðin umferli fyrir blinda vegna þess að ekki er unnt að nýta heyrn á sama hátt.

Kennsla í umferli er veitt af menntuðum umferliskennurum, sem eru sérfræðingar á þessu sviði. Það er einstaklingsbundið að hve miklu leyti einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu hefur tök á, og óskar eftir, að vera fær um að komast ferða sinna á eigin spýtur. Það er því mikilvægt að umferliskennari og einstaklingur setji raunhæf markmið í umferli sem miðast við þarfir, aðstæður, óskir og getu einstaklingsins.

Margir einstaklingar geta komist ferða sinna í nánasta umhverfi ef þeir þekkja leiðir og umhverfið og geta stuðst við kennileiti í umhverfinu. Kennileiti geta verið margskonar, til dæmis:

- snertimerkingar á gangstétt
- gangstéttarbrúnir og aðrar mishæðir í umhverfi
- húshorn
- lykt
- handrið
- stólpar og staurar
- gangbrautarljós með hljóðmerkjum og púls
- breytingar á lofti, t.d. milli húsa
- fleira sem einstaklingurinn sjálfur upplifir

Að ferðast með sjáandi leiðsögumanni

Sjáandi leiðsögumaður getur veitt aðstoð og er í sumum tilvikum forsenda þess að daufblindur einstaklingur geti tekið þátt í daglegu starfi utan eigin heimilis. Það eru nokkur tæknileg atriði sem getur verið gott að læra til þess að geta veitt fylgd á öruggan og einfaldan hátt. Leiðsögumenn blindra og daufblindra einstaklinga gefa fengið leiðbeiningar og þjálfun hjá þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Sumir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eiga í erfiðleikum með jafnvægi, vitneskja um það skiptir máli fyrir leiðsögumanninn.

Það tíðkast að leiðsögumaður fyrir blindan einstakling veiti upplýsingar á leiðinni um umhverfið og breytingar á því. Það getur til dæmis verið, ef komið er að stiga, að kantsteini eða ef þröng gönguleið er fram undan.

Leiðsögumaður daufblindra einstaklinga þarf að nota upplýsingatákn sem er miðlað með hreyfingum og gefa til kynna breytingar á umhverfinu. Það getur til dæmis verið að leiðsögumaður lyfti upp handlegg og gefi þannig til kynna að það sé þrep upp á við fram undan. Einnig er hugsanlegt að semja um nokkur önnur merki, sem eru gefin á handlegg eða bak einstaklingsins, sem hægt er að gefa á meðan gengið er. Þetta er meðal annars út frá reglum um haptísk tjáskipti sem þróaðar hafa verið á Norðurlöndunum á

síðastliðnum árum. Starfsmenn á Samskiptamiðstöð fyrir heyrnarlausu og heyrnarskerta leiðbeina með haptísk tjáskipti.

Að ferðast um á eigin spýtur

Til þess að komast ferða sinna einn á öruggan hátt, skiptir höfuðmáli að þekkja umhverfið. Þetta á jafnt við utanhúss sem innan. Fyrir nýjan íbúa á hjúkrunar- eða elliheimili og sjúkling á sjúkrahúsi skiptir miklu máli að fá góða lýsingu í byggingunni, herbergi, setustofu, baðherbergi og öðrum vistarverum sem viðkomandi hefur aðgang að. Það er unnt að gera með því að fylgja viðkomandi svo hann geti þreifað á húsmunum. Í kjölfarið er mikilvægt að færa ekki til húsgögn nema í samráði við viðkomandi.

Þegar þær aðstæður skapast að einstaklingur vill leita aðstoðar hjá vegfarendum er mikilvægt að skipuleggja á hvaða hátt viðkomandi ætlar sér að eiga samskipti. Það getur verið með fyrir fram prentuðum tjáskiptakortum. Þessi kort þurfa að segja hvaða aðstoð viðkomandi óskar eftir og á hvaða hátt vegfarandinn geti átt tjáskipti við hann – til dæmis með því að stafa í höndina.

Sumir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu, sem hafa einhverja sjón, geta komist leiðar sinnar án aðstoðar að degi til en eiga í miklum erfiðleikum þegar dimmt er.

Þreifistafur er hjálpartæki við umferli. Hann er yfirleitt samanbrjótanlegur og hvítur á lit. Hvíti stafurinn er alþjóðlegt tákni um sjónskerðingu eða blindu. Umferliskennarar leiðbeina notendum með staf- og umferlistækni. Með svokallaðri sveiflutækni finnur notandi stafs misfellur sem fram undan eru, t.d. tröppur, gangstéttarbrúnir, húsgögn o.fl. Auk þess eru til rafræn umferlishjálpartæki sem með aðstoð titrings gefa upplýsingar um hindranir fram undan.

Aðlögun ytra umhverfis skiptir verulegu máli fyrir möguleika daufblindra einstaklinga á að ferðast á eigin spýtur. Aðgengi veltur í þessu tilfelli á góðri lýsingu, kennileitum og litaandstæðum. Sjónskertur einstaklingur getur átt erfitt með að koma auga á hvítar dyr á hvítum vegg en ef dyrnar eru bláar gegnir allt öðru máli. Þegar kemur að umhverfi utanhúss skipta umferðarmannvirki og skipulag þeirra höfuðmáli í því hvort blindir og daufblindir geti yfir höfuð ferðast einir. Gangstéttir án skörunar umferðar, lituð tröppunef, rétt staðsett handrið, skýr skil um hvar eigi að fara yfir götur og örugg gönguljós með hljóði og titringi skipta máli. Þá eru tilkynningar í hátalarakerfi almenningsvagna um stoppistöðvar mikilvægar. Umferliskennarar á þjónustu- og þekkingarmiðstöð gera aðgengisúttektir og geta bent á leiðir til úrbóta.

4. „Sérsniðin þjónusta“

Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu upplifa oft að þeir hafi vegna skynskerðingarinnar misst stjórn á lífinu. Þeir misskilja oft hlutina og finnst þeir hafa lélegar forsendur til ákvarðanatöku.

Stjórn á lífi sínu (coping) er lykilhugtak. Með því er átt við hæfileika einstaklingsins til þess að laga sig að erfiðum aðstæðum og streitu. Talað er um innri og ytri stjórn á lífi sínu. Til þess að viðhalda innri stjórn á lífi sínu og öryggi þarf einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu að læra nýja færni, eins og til dæmis nýjar leiðir til tjáskipta; að nota túlk, punktaletur og tákn. Enn fremur krefst það nýrrar tækni til þess að rata og komast ferða sinna í umhverfinu og menn verða að grípa til ólíkra hjálpartækja. Þetta er hins vegar ekki nóg nema samfélagið geti boðið nýja möguleika til þess að ná ytri stjórn á lífi sínu í formi aðlagaðrar þjónustu og efnahagslegra úrræða. Þetta krefst bæði átaks af hálfu einstaklingsins og samfélagsins.

Meðal sérsniðinnar þjónustu fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu má nefna túlka með sérfræðiþekkingu á túlkun fyrir daufblinda, fylgdarþjónustu, sérhæfða liðveislu, endurhæfingarnámskeið, ráðgjöf og leiðbeiningar frá daufblindraráðgjöfum. Aðstæður á Norðurlöndunum eru hins vegar mjög breytilegar hvað varðar þessa þjónustu.

4.1 Þekkingarþörf í tengslanetum

Daufblinda er sjaldgæf fötlun og almennt er mjög mikil þörf fyrir þekkingu um fólk með daufblindu, bæði meðal starfsfólks í þjónustustofnunum og meðal aðstandenda.

Þar sem daufblinda er samþætt sjón- og heyrnarskerðing, munu daufblindir einstaklingar hafa þarfir sem venjulega er ekki hægt að koma til móts við með þjónustu fyrir einstaklinga með annaðhvort sjónskerðingu eða heyrnarskerðingu. Slík þjónusta þarf að vera sérsniðin. Í sumum tilvikum mun heilsubrestur valda skertri færni og aukinni þörf á sérhæfðri þjónustu.

Undirstöðufærni

Með grunnábyrgð sinni á heilbrigðisþjónustu og annarri þjónustu við íbúa sína, bera sveitarfélög sérstaka ábyrgð á því að sjá um fræðslu starfsmanna sinna. Starfsfólk í heimahjúkrun, sjúkraliðar, læknar og aðrir sem veita almenna þjónustu og heilbrigðisþjónustu hafa sjaldan til að bera þá nauðsynlegu sérþekkingu sem þarf til þess að veita viðeigandi aðstoð, sem er vitund um vandamál tengd skynskerðingu og þekkingu á aðlögun og sérþjónustu. Þá er þekking á sjón- og heyrnarhjálpartækjum mikilvæg. Algengust er vanþekking á heyrnartækjum, notkun og stillingu þeirra.

Í þeim stofnunum sem standa að baki opinberri þjónustu verður sú vitneskja að vera til staðar að tjáskipti við daufblinda einstaklinga krefjast tíma til kynningar, til þess að tala saman og fara best fram maður á mann. Fyrir einstaklinga sem nýta opinbera þjónustu er afar mikilvægt að hafa val um þjónustuveitendur. Einnig er mikilvægt að festa og stöðugleiki sé meðal starfsmanna þannig að unnt sé að veita þeim viðeigandi menntun og þjálfun sem gerir kleift að veita þjónustu sem byggð er á þekkingu og skilningi. Varðandi

táknmálsnotendur er mikilvægt að starfsmenn í daglegu umhverfi læri táknmál en neytendur þjónustu, sem hitta dauflinda einstaklinga sjaldan og tileinka sér ekki tjáskiptaform þeirra, þurfa að nota túlk í samskiptunum.

Sérþekking

Þörf er fyrir sérþekkingu hjá starfsfólki sem vinnur með öldruðum með samþætta skynskerðingu bæði í almennri þjónustu sveitarfélaga, við heimilishjálp, á dvalarheimilum aldraðra, í endurhæfingu, á sviði hjálpartækja og í sérhæfðu heilbrigðisþjónustunni. Til viðbótar er mikil þörf fyrir menntun fleira fólks sem getur veitt sérþjónustu, svo sem túlkar, fylgdarmenn, sérhæfðir liðsmenn, einkaaðstoðarmenn og lestrar- og ritaraaðstoð.

Til þess að þjónustustofnanir sveitarfélagsins geti komið til móts við einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu af skilningi og virðingu er mikilvægt að það ríki skilningur á afleiðingum samþættrar skynskerðingar og þörfum dauflindra einstaklinga. Þetta á við um heilbrigðis- og félagsþjónustu, endurhæfingarþjónustu, félagsþjónustu og almenna þjónustu við aldraða.

Starfsfólkið þarf að geta leiðbeint fólki ef þörf er á þekkingu og þjónustu sem þjónustustofnanir sveitarfélagsins hafa ekki yfir að ráða og það skiptir því miklu máli að vera upplýstur um hvar er hægt að leita sértækrar þekkingar á þessu sviði (sjá lista aftast í leiðarvísi).

Öndvegisþekking

Af hálfu hins opinbera er boðið upp á ólíkar lausnir til að mæta þörfinni fyrir sérþjónustu við einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu á Norðurlöndunum.

Ráðgjafarþjónusta gegnir mikilvægu hlutverki í þjónustu- og þekkingarmiðstöðvum en þær bera sérstaka ábyrgð á að fylgja eftir einstökum notendum, tengslaneti þeirra og stuðla að heildstæðri þjónustu til einstaklinga. Undir þetta fellur ábyrgð á upplýsingagjöf og kennslu starfsfólks í skólum, heilbrigðisþjónustu, endurhæfingu og öðrum þjónustustofnunum sveitarfélaganna.

Á Norðurlöndunum ber Norræna velferðarmiðstöðin í Danmörku (Nordens Velfærdscenter Danmark, NVC) ábyrgð á því að stuðla að þróun og viðhalda öndvegisþekkingu á sviði dauflindu – til dæmis meðal ráðgjafa – með námskeiðahaldi og upplýsingamiðlun.

Mörg norrænu ríkjanna hafa komið á fót þekkingarmiðstöðvum sem bera sérstaka ábyrgð á því að miðla þekkingu til starfsfólks sem vinnur með dauflindum einstaklingum.

Vegna eðlis skerðingarinnar verður einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu að geta reitt sig á aðra til að geta lifað sjálfstæðu og virku lífi. Yfirleitt eru það aðstandendur og fjölskylda sem veita stuðning og aðstoð. Þess vegna verður tilveran sérstaklega erfið fyrir þá sem ekki njóta slíkra aðstoðarmanna. Því alvarlegri sem sjón- og heyrnarskerðingin er, því meiri er þörfin fyrir stuðning og ráðgjöf frá þjónustustofnunum.

Það skiptir því miklu að einstaklingurinn sjálfur og aðstandendur hans séu hafðir með í ráðum um þjónustu- og endurhæfingarátætlun. Einnig að nauðsynleg námskeið og fræðsla fyrir fjölskylduna sé í boði, til dæmis um táknmál og önnur einstaklingsmiðuð tjáskipti. Til viðbótar gegnir þjónusta af hálfu hins opinbera, svo sem liðveisla og daufblindratúlkar, mikilvægu hlutverki. Nú um stundir er aðgangur að daufblindratúlkun oft minni en þörfin.

Það þarf að koma fram við þjónustunotendur af virðingu. Tjáskiptavandi, takmarkað aðgengi að upplýsingum og það að vera háður aðstoð annarra gerir daufblinda einstaklinga sérlega varnarlausar fyrir því að teknar séu ákvarðanir fyrir þá eða, að þeir missi stjórnina á eigin lífi. Því þarf að leggja mikla áherslu á siðferðilega þætti við „aðstoðarhlutverkið“ í kennslu starfsfólks sem kemur til með að umgangast daufblinda einstaklinga og veita þeim þjónustu.

4.2 Endurhæfing

Með það að leiðarljósi að alvarlegustu hindranirnar séu ekki hjá einstaklingnum, heldur í samfélagsgerðinni, hljóta markmiðin í endurhæfingunni að vera að fjarlægja eða draga úr hindrununum. Hindranirnar geta verið líkamlegar, tæknilegar, félagslegar, efnahagslegar, skipulagslegar eða falist í afstöðu viðkomandi. Helstu markmiðin eru að ná fram sem mestu sjálfstæði og þátttöku í samfélaginu. Margir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu munu hafa þörf fyrir endurhæfingu allt sitt líf.

Margir upplifa að þörf fyrir skipulag, hjálpartæki og önnur endurhæfingarræði breytist sífellt í kjölfar versnandi sjónar og/eða heyrnar. Þetta á við í daglegu lífi, hvort heldur sem er í einkalífi, skóla og/eða á vinnustað.

Þessi veruleiki felur í sér andlegt álag og hefur því í för með sér nýjar leiðir til að ná valdi á hlutunum og sérstakt átak í endurhæfingunni. Þá skiptir félagssálfræðilegi þátturinn miklu máli.

Afleiðingarnar þarf að meta saman

Hið sértæka við endurhæfingu fyrir daufblinda einstaklinga er að afleiðingarnar af sjón- og heyrnarskerðingunni þarf að meta saman. Endurhæfingin byggist á greiningarferlinu þar sem daufblindan uppgötvast og er frumgreind og hún er því forsenda þess að hefja viðeigandi aðgerðir.

Í skráningarferli endurhæfingar er lögð sérstök áhersla á tjáskipti, upplýsingaöflun og umferli þar sem það er á þessum sviðum sem einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu upplifa mestar hindranir.

Endurhæfing beinist bæði að þjálfun og nýtingu sjón- og heyrnarleifa en einnig aðferðum og leiðum til þess að hafa vald á tjáskiptum, tileinkun upplýsinga, umferli og athöfnum daglegs lífs sem byggja á notkun snertiskyns.

Ytra umhverfi

Endurhæfing snýst einnig um að líta á hvernig umhverfisþættir geta stuðlað að því að draga úr hindrunum sem standa í vegi fyrir æskilegum lífsstíl. Eins og áður hefur verið nefnt geta hindranirnar falist í ytra umhverfi, tækni, skipulagi eða afstöðu.

Hjálpartæki og aðlögun umhverfis eins og húsnæðis, vinnustaðar og tómsunda eru mikilvægar aðgerðir í endurhæfingunni. Upplýsingar um hjálpartæki, prófun og kennslu skipta höfuðmáli.

Tæknileg hjálpartæki í formi viðvörðunarkerfa og til tjáskipta geta gert það bæði öruggara og auðveldara fyrir dauðblindu einstaklinga að leysa verkefni og lifa sjálfstæðu lífi. Aðgengisúttektir og breytingar í umhverfi, auk umferliskennslu, geta tryggt öruggara og sjálfstæðara umferli. Mikilvægt er að breytingar séu gerðar í samstarfi við stofnanir sveitarfélaga og einstaklinga sem búa yfir þekkingu á umferli og rötun.

Einstaklingsmiðuð endurhæfingaráætlun

Snemma í endurhæfingarferlinu þarf að útbúa einstaklingsmiðaða endurhæfingaráætlun. Meginreglan er sú að einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu taki þátt í eigin endurhæfingarferli. Þetta er áætlun einstaklingsins sjálfs. Hér þurfa því þarfir einstaklingsins, óskir og forgangsröðun að vera það sem ræður för. Áætlunin inniheldur samkomulag um mat og hugsanlega endurskoðun áætlunarinnar. Á grundvelli þessarar reglu verður það hlutverk sérfræðingsins að vera til aðstoðar þannig að einstaklingurinn sé ekki bara miðpunkturinn heldur í fararbroddi. Þetta krefst góðrar samvinnu á milli einstaklingsins og þeirra aðila sem að öðru leyti koma við sögu. Virðing og jafnrétti eru lykilhugtök við vinnuna.

Mikilvægur hluti endurhæfingarferlisins tengist vali, aðlögun og fræðslu. Árangur endurhæfingarferlis er algjörlega háður virkri þátttöku einstaklingsins. Það krefst þess að einstaklingurinn fái nægilegar upplýsingar og sé hvattur til þátttöku í öllu ferlinu.

Fjölskyldan og félagslega tengslanetið er í flestum tilvikum mikilvægt í endurhæfingarferli einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Endurhæfing eða langtímaþjónusta nær því til einstaklingsins, fjölskyldumeðlima og tengslanets viðkomandi innan sveitarfélags og á heilbrigðis- og ráðgjafarstofnunum. Vegna þess að um er að ræða marga aðila krefst það þess að þverfaglegt samstarf hjá þjónustustofnunum sé samhæft.

Þar sem að sjón og heyrn breytast oft með tímanum er mikilvægt að einstaklingum sé fylgt eftir með því að haft sé reglulegt samband við þá. Breytingar á heilsufari og aðstæðum einstaklingsins geta auðveldlega haft í för með sér breytingar á endurhæfingu. Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu hafa þörf fyrir einstakling innan endurhæfingarkerfisins sem þeir þekkja og geta haft samband við þegar nýjar þarfir eða spurningar kvikna.

4.3 Túlkaþjónusta

Túlkun fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu felur í sér þrjá þætti:

- Túlkun af því sem sagt er úr og á ólík tungumál
- Sjóntúlkun, að túlka sjónrænar upplýsingar sem skipta verulegu máli fyrir skilning og sem bæta upp sjónskerðinguna. Þetta felur í sér lýsingu á umhverfinu og því sem á sér stað þar
- Leiðsögn getur einnig verið hluti af túlkuninni

Tjáskipti eru erfið fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og taka meiri tíma en fyrir sjáandi og heyrandi. Misskilningur og deilur geta auðveldlega komið upp og valdið þirringi og þreytu. Túlkunin þarf alltaf að eiga sér stað í nánu samstarfi á milli notandans og túlksins og mikilvægt er að þeir geti rætt opinskátt um tjáskiptatækni og þann vanda sem getur komið upp í tjáskiptunum. Það er mikils virði ef túlkurinn hefur tök á að eiga samstarf við aðra í þjónustuteymi einstaklingsins.

Túlkahlutverkinu fylgja oft siðferðislegar spurningar. Í þeim siðareglum sem við höfum á Norðurlöndum er lögð rík áhersla á þagnarskyldu og fagmennsku túlksins sem byggir á að túlkurinn skuli gæta hlutleysis. Málið snýst um að miðla skoðunum og hugmyndum annarra, ekki manns eigin, og túlkinum ber að túlka allt sem sagt er og miðla öllu sem á sér stað.

Túlkur er pantaður með því að hafa samband við Samskiptamiðstöð fyrir heyrnarskerta og heyrnarlausla. Mælt er með því að panta túlk eins tímanlega og kostur er. Við pöntun skal veita upplýsingar um fyrir hvern á að túlka, hvert tilefnið sé, hversu margir þátttakendur munu mæta og svo framvegis. Túlkaskrifstofan spyr oft um þann tengilið sem túlkurinn getur haft samband við ef undirbúningsefni liggur fyrir. Túlkurinn hefur, eins og áður gat, þagnarskyldu og farið verður með allt efni sem dreift er sem trúnaðarmál.

Nokkur hagnýt ráð:

- Túlkurinn túlkar allt jafnóðum, svo talaðu á þeim hraða sem þú ert vanu
- Túlkurinn ber ábyrgð á því að túlka allt og mun grípa inn í ef þess gerist þörf
- Túlkurinn hefur þörf fyrir hvíld inn á milli. Semjið í upphafi verks um hvenær skuli hafa hvíld

Þjálfun og aðlögun

Notkun túlks krefst þjálfunar fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Þeir þurfa að læra að nýta þá möguleika sem túlkunin býður upp á og að vel heppnuð túlkun krefst alltaf náins samstarfs við túlkinn. Í fyrsta lagi þarf viðkomandi að geta lýst þeirri tjáskiptaaðferð sem hann kys. Það verður að útskýra fyrir túlkinum hve mikið viðkomandi sér og heyrir, hvaða hagsmuna hann hefur að gæta og hvað hann vilji fá út úr túlkuninni. Enn fremur verður notandinn að gefa túlkinum svörun í túlkuninni.

Að nota túlk til tjáskipta við umheiminn og þar með að hafa ótengdan einstakling með sér við mjög persónulegar, viðkvæmar sem og opinberar aðstæður er eitthvað sem fólk þarf að venjast. Snertitúlkun felur þar að auki í sér náð líkamlegt samband, sem einnig getur verið erfitt að venjast.

4.4 Líkamspjálfun

Líkamspjálfun vekur vellíðan í líkama og sál. Íþróttaiðkun getur haft áhrif á að fólk þrói og viðhaldi félagslegum tengslum og vinaböndum. Áhrif líkamspjálfunar eru upplifun vellíðunar og lífsgæða. Enn fremur getur líkamspjálfun komið í veg fyrir meiðsli og álagsskaða hjá þeim sem almennt hreyfa sig lítið.

Líkamspjálfun þýðir að líkaminn er í hreyfingu og einmitt það skapar nokkrar hindranir fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Við flesta líkamspjálfun þarf að tjá sig við aðra og skilja þær upplýsingar sem eru gefnar. Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu taka þátt í margs konar líkamspjálfun – það fer eftir því hvaða kostir hafa verið í boði, óháð stigi sjón- og heyrnarskerðingar.

Hindranir við þátttöku í líkamspjálfun geta verið:

- Fylgdarmaður³
- Tjáskipti
- Tími
- Fjárhagur

Fylgdarmaðurinn

Margar gerðir líkamspjálfunar krefjast fylgdarmanns fyrir einstakling með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Það geta verið einn eða fleiri einstaklingar sem hafa sömu áhugamál, þekkingu og tæknikunnáttu. Þeim þarf að vera hægt að treysta til lengri tíma lítið. Þátttaka í líkamspjálfun hefur í för með sér að geta líkamans vex og er viðhaldið ár eftir ár. Það nægir ekki að æfa sig við og við til að njóta vellíðunar og meðfylgjandi lífsgæða.

Fylgdarmaðurinn þarf að geta átt samskipti við einstaklinginn og vera sveigjanlegur með tilliti til þarfa hans. Sumir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eiga mjög erfitt með að halda jafnvæginu og fylgdarmaðurinn verður að taka tillit til þess.

Það er kostur ef fylgdarmaðurinn býr nálægt einstaklingnum. Með reglubundinni þjálfun skapar það stöðugleika til lengri tíma lítið og þeir munu kynnast vel tjáskiptaformum hvors annars.

³ Þessi kafli byggir á lokaverkefni Berit Øie, Íþróttaháskóla Noregs í Osló, með titlinum „Deltakelse til-fra og i fysisk aktivitet for voksne døvblindblitte“, NIH 2007. Í verkefninu eru stundum notuð aðeins önnur orð en í þessum kafla.

Tjáskipti

Hér eru viðfangsefni ólík frá einum einstaklingi til annars. Einstaklingur sem er algjörlega daufblindur og er snertitákn málsnotandi þarf fylgdarmann sem hefur snertitákn máli á valdi sínu og hugsanleg önnur tjáskiptaform sem einstaklingurinn notar. Fylgdarmaðurinn þarf að gefa margs kyns svörun við einstökum atburðum sem eiga sér stað á meðan á líkamsþjálfuninni stendur og eins þegar henni lýkur, til dæmis þegar komið er í mark að lokinni keppni. Þeir sem hafa sjón- og/eða heyrnarleifar en ekki vald á snertitjáskiptum, eins og til dæmis einstaklingar með alvarlega heyrnarskerðingu, geta ekki skilið tal þegar þeir eru í líkamsþjálfuninni. Þetta kemur meðal annars til af því að ekki er hægt að nota heyrnartæki þar sem sviti getur eyðilegt það og ekki er hægt að nota það í sundi.

Í líkamsþjálfun er erfitt að halda uppi samræðum. Aðilar þurfa að ná samkomulagi um að samtali fari fram eftir á, eða að þeir noti aðrar tjáskiptaaðferðir, eins og til dæmis haptísk tjáskipti til þess að gefa skilaboð á meðan á þjálfuninni stendur.

Það er mikilvægt að einstaklingurinn fái að vita hvað gerist í kringum hann og hvað aðrir einstaklingar gera og segja. Þannig getur viðkomandi fengið viðbrögð um hvar hann eða hún stendur með tilliti til dæmis líkamlegs styrks, venjulegrar æfingalengdar með öðrum og einn og tillögur um æfingabúnað.

Tími

Önnur viðfangsefni eru hin flóknu lífsskilyrði sem einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu býr oft við. Einstaklingar hafa þörf fyrir trausta fylgdarmenn til lengri tíma litið, en lífsaðstæður geta hins vegar breyst. Þetta á bæði við um þann sem býr við stigvaxandi skynskerðingu og fyrir fylgdarmanninn. Þegar sjón- og/eða heyrnarskerðingin breytist, mun það hafa áhrif á afstöðu einstaklingsins með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu til umheimsins og það þarf að finna nýjar leiðir til að taka þátt í líkamsþjálfun. Þegar fylgdarmenn verða að hætta, getur það valdið áhyggjum hjá einstaklingnum um framtíð hans. Brotthvarf fylgdarmanns hefur áhrif á þátttöku viðkomandi í líkamsþjálfun auk þess að hafa breytingar í för með sér varðandi viðkvæmt félagslegt tengslanet viðkomandi.

Fjárhagur

Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu njóta mismikillar persónulegrar aðstoðar frá opinberum aðilum á Norðurlöndum (túlks, liðveislu, stuðningstengiliðs, notandastýrðar persónulegrar aðstoðar og tengiliðs). Verkefni sem við er að glíma varðandi líkamsþjálfun eru meðal annars úthlutun á veittum þjónustutíma og greiðslur vegna launakostnaðar, ferðalaga og dvalar innanlands og utan, ásamt útgjöldum sem tengjast viðkomandi viðburði (til dæmis skíðaleiga og lyftukort).

Launakostnaður er greiddur af hinu opinbera í sumum löndum, en einstaklingurinn getur sjálfur þurft að greiða annan kostnað fyrir fylgdarmanninn.

4.5 Vinna og tómstundir

Oft er sagt að það sé í gegnum vinnuna sem manneskjan öðlist þátttökurétt í samfélaginu og um leið veitir hún rétt til þeirra kosta sem samfélagið hefur upp á að bjóða. Einnig er talað um réttinn til vinnu – réttinn til að vera fullgildur þátttakandi í samfélaginu. Vinnan veitir efnahagslegt öryggi, kemur reglu á tímann og skapar tilfinningu mikilvægis.

Atvinnuþátttaka skapar einnig möguleika á félagslegum tengslum.

Það að ráða sig í vinnu á almennum vinnumarkaði er ekki auðvelt fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu, ekki einu sinni fyrir þá sem hafa viðeigandi starfsmenntun. Oft standa þekkingarskortur, fordómar og almenningsálit í veginum.

Hættan á atvinnuleysi er meiri meðal einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu en meðal annarra. Samtök á daufblindrasviðinu eru orðin virk í að ráða einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og að koma á fót ólíku námi sem veitir starfsmöguleika. Tjáskiptaleiðbeinandi, leiðbeinandi um túlkanotkun og leiðbeinandi um tölvunotkun eru dæmi um ný störf á þessu sviði. En það krefst átaks af hálfu hins opinbera til að einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu hafi tækifæri til launaðrar vinnu.

Rekstur einkafyrirtækis eða ólík hlutastörf geta verið góður valkostur. Það getur reynst erfitt að tengja fulla vinnu öðru hversdagslífi þar sem daufblindan hefur áhrif á starfsorku og stjórn á daglegu lífi.

Opinberar stofnanir samfélagsins veita vinnuveitendum stuðning og fræðslu, til dæmis varðandi vinnuumhverfi, laun og hjálpartæki. Einnig hvernig hægt er að bæta lýsingu, aðstæður til hlustunar og tjáskipta og að gera vinnuumhverfi eins aðgengilegt og kostur er. Hér er um að ræða nauðsynleg hjálpartæki og aðgang að túlka- og fylgdarmannþjónustu. Þrátt fyrir þetta fá sífellt fleiri einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu ekki vinnu við sitt hæfi.

Fordómalaus afstaða

Þegar náms- og starfsframi ungmenna með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu er skipulagður er þörf á hugrekki og fordómalausri afstöðu. Skipulagningin fer fram á nákvæmlega sama hátt og fyrir önnur ungmenni þ.e. á grundvelli óska einstaklingsins, færni og persónuleika. Bættir möguleikar til náms, nútímahjálpartæki, ásamt lausnum á sviði upplýsingatækni, hafa víkkað út svið starfsgreina sem henta einstaklingum með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu.

Mörgum einstaklingum með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu sem eru í starfi, finnast þeir vera utanveltu á sínum vinnustað. Þó svo að yfirfærsla opinberra upplýsinga sé tryggð á vinnustöðum getur stór hluti óopinberra upplýsinga, til dæmis umræður í kaffitímum, farið fram hjá þeim. Undantekning eru þeir sem vinna hjá daufblindrasamtökum.

Í gegnum vinnu er mögulegt að ná fram félagslegum tengslum. Þeir einstaklingar sem eru ekki í vinnu verða að finna aðrar leiðir til þess að uppfylla þessar grundvallarþarfir. Virkt tómstundastarf, eða önnur þátttaka sem stunduð er reglulega og veitir kost á félagslegum samskiptum við annað fólk, getur veitt svipaða tilfinningu og vinnan.

Stærsta hindrunin fyrir starfsþátttöku eru tjáskiptavandi, vandamál með aðgang að upplýsingum og vandamál við að komast á milli staða á eigin spýtur.

Tómstundir

Þegar einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu velur athafnir og tómstundstarf verður hann að taka tillit til þeirra takmarkana sem samþætta sjón- og heyrnarskerðingin skapar og laga sig að þeim. Tómstundum má skipta í:

- tómstundir sem hægt er að stunda einn í eigin híbýlum (tölva, sjónvarp, útvarp, handavinna, lestur, bréfasamband)
- tómstundir sem krefjast þess að einstaklingurinn sé utan heimilis, hitti aðra eða sé í samstarfi við aðra (klúbbar, umræðu- eða námshópar)
- tómstundir til viðhalds líkamsgetu (hreyfing, leikfimi, íþróttir, útivist) (sjá meira um þetta í 4.4.)

Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu hafa möguleika á fjölbreyttri og ólíkri tómstundaiðju líkt og aðrir. Vinsæl tómstundaiðja er að gera eitthvað í höndunum, lesa, skrifa, ýmiskonar nám, þátttaka í námshópum og ólíkum klúbbum og félagastarfsemi ásamt tölvunotkun. Þá er listsköpun og upplifun listviðburða mjög mikilvæg fyrir marga.

4.6 Nám

Við upphaf náms vakna margar spurningar. Það verður að taka ákvörðun um hvaða nám á að leggja stund á, hvaða möguleikar standa opnir með þá færni og próf sem viðkomandi hefur, hvar óskir eru um að stunda nám, hvaða starfsmöguleikar eru í boði að námi loknu og svo framvegis.

Til þess að veita einstaklingnum góða aðstoð við val námsleiðar er nauðsynlegt að framkvæma heildarrannsókn á sjón og heyrn og að koma niðurstöðunni á framfæri við hann. Það þarf einnig að fara fram heildarskoðun á ólíkum hjálpartækjum, þar með talið tölvuhjálpartækjum. Til dæmis verður að velja heyrnartæki sem hægt er að tengja við önnur hugsanleg hjálpartæki sem eru nauðsynleg fyrir skólastofur, eins og til dæmis þráðlausa senda. Eins þarf að fara fram nákvæm heildarskoðun á sjónhjálpertækjum.

Náms- og starfsráðgjöf

Náms- og starfsráðgjöf gegnir mikilvægu hlutverki, en yfirleitt er ekki hægt að fá náms- og starfsráðgjafa sem þekkir til daufblindu. Þá er sú hættu fyrir hendi að ráðgjafinn telji sjón- og heyrnarskerðinguna vera hindrun varðandi ákveðnar námsleiðir. Einstaklingurinn verður þá sjálfur að hafa skýra afstöðu og þekkingu á eigin óskum og möguleikum auk orku til þess að rökstyðja val sitt. Annars getur vanþekking af hálfu hins opinbera hindrað hann í eigin vali. Ný hjálpartæki og mikið úrval nýrra starfsgreina hefur stuðlað að því að einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu geta nú stundað nám og unnið í mörgum ólíkum geirum.

Í dag er mikið talað um aðgengi á öllum sviðum. Aðgengi að námi má ná fram með réttum hjálpartækjum fyrir sjón og heyrn, ásamt aðstoð við að glósa og til þess að ráða við skrifleg verkefni. Þar að auki þarf að vera aðgengi að túlkapjónustu og mennta þarf

starfsfólkið í menntastofnuninni. Tölvur, og ólík hjálpartæki sem má tengja við þær, hafa í verulegum mæli auðveldað nám fyrir einstaklinga með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Túlkaþjónusta skiptir miklu máli, sérstaklega fyrir nám daufblindra tákmarksnotenda en einnig geta daufblindir talmálsnotendur haft mikið gagn af talmálsstúlkun eða rittúlkun.

Eftir þörfum getur verið gott að sjá skólahúsnæðið fyrir fram. Um leið er hægt að upplýsa skipuleggjendur náms um námslegar þarfir einstaklingsins. Aðlaga verður prófaaðstæður svo að einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu geti ráðið við þær. Það er hægt með réttum hjálpartækum og viðeigandi aðstoðarmanni.

Kennarar

Kennararnir gegna stóru hlutverki við að skipuleggja námsumhverfið fyrir nemendur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Í því felst bæði að útbúa námsefni og veita kennslu á því formi sem gefur kost á jöfnum tækifærum til náms. Kennararnir sjá einnig til þess að hópvinna gangi upp og að tekið sé tillit til nemandans með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu við þær aðstæður. Menn verða auðveldlega utanveltu ef þeir hafa sjón- og heyrnarskerðingu og það getur reynst erfitt að verða hluti af nemendahópnum, sérstaklega ef viðkomandi er eini daufblindi námsmaðurinn í hópnum eða skólanum. Hópur jafningja skiptir alltaf miklu máli. Koma verður á aðgangi að náms- og starfsráðgjöf og annarri nauðsynlegri stuðningsþjónustu til að skapa nemandanum bestu aðstöðu til náms.

Námsumhverfi okkar er að breytast. Algengt er að fólk stundi nú nám af einhverju tagi alla ævi. Það er mikilvægt að fullorðnir einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu njóti einnig góðs af þessu. Ef nauðsynlegt er að að hætta fyrra starfi vegna alvarlegrar sjón- og heyrnarskerðingar verður að vera kostur á endurmenntun.

5. „Aðlögun umhverfis“

Í ytra umhverfi okkar geta falist hindranir fyrir æskilegum lífsstíl. Þær geta falist í tækni, skipulagi eða afstöðu. Ytra umhverfi og tæknileg hjálpartæki geta gert það bæði öruggara og hagkvæmara að leysa verkefni og lifa sjálfstæðu lífi.

Ytra umhverfi má til dæmis skipuleggja með góðri lýsingu, merkingum í stigum og á göngum, andstæðum með aðlöguðu litavali innan og utan heimilis, á vinnustaðnum, í skólanum eða á öðrum þeim stöðum sem einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu eiga að geta unað sér við leik og störf. Heyrnarskerðingin krefst góðs hljómburðar í vistarverum. Harðir steinveggir, stál- og glerfletir og hörð gólfefni valda bergmáli sem aftur veldur lélegum hljómburði fyrir einstaklinga með heyrnarskerðingu. Hér eru teppi, þykk gluggatjöld, mjúk húsgögn, dúkar og tappar undir stóla og þess háttar til mikils gagns.

Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu munu í flestum tilvikum vera háðir einstaklingsbundinni aðlögun og hjálpartækjum og það er því mikilvægt að þeim sé sýndur skilningur og þekking í þessa veru.

Upplýsingar og ráðgjöf sem beinist jafnt að sérfræðingum og aðstandendum skiptir miklu máli. Þessir aðilar hafa hins vegar ekki alltaf viðurkennt þörfina á þekkingu, þ.e. þeir vita ekki hvað þeir vita ekki. Einstaklingar með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu munu líka njóta góðs af því að umhverfi sé skipulagt samkvæmt stöðlum um aðgengi fyrir alla. Með aðgengi fyrir alla er átt við að vörur, byggingar og útivistarsvæði sem eru í almennri notkun séu löguð á slíkan hátt að allt fólk geti nýtt sér þau á jafnréttisgrunni að svo miklu leyti sem kostur er. Markmiðið er að fjarlægja hindranir fyrir þátttöku einstaklinga með skerta færni í samfélaginu.

Það eru til mörg dæmi um hvernig góðar heildarlausnir stuðla að því að draga úr þörfinni fyrir einstaklingsbundna aðlögun. Hér má nefna tónmöska í opinberum byggingum, tölvubúnað sem framleiddur er samkvæmt alþjóðlegum stöðlum um aðgengi, táknmálstúlkun eða textun sem staðal við framleiðslu upplýsingaefnis, kvikmyndir og sjónvarpsefni, skipulag í ytra umhverfi með tilliti til merkinga (stórt letur og punktaletur), andstæður, litaval og lýsingu.

Hlutverk ólíkra hagsmunahópa og félaga mun áfram verða mikilvægt í framtíðinni til að veita opinberum aðilum aðhald og rýni þegar kemur að aðgengi, skipulagi og vinnuvistfræði.

6. „Tæknileg hjálpartæki“

Hjálpartækjum má skipta gróflega í tvo flokka: almenn og sérhæfð.

Fyrri flokknum tilheyra þau hjálpartæki sem er ætlað að bæta upp hugsanlegar sjón- og heyrnarleifar. Skýr dæmi eru heyrnartæki og önnur heyrnarhjálpertæki eða sérstök gleraugu og önnur sjónhjálpertæki, sem hafa þann tilgang að auka gagnsemi hugsanlegra sjón- eða heyrnarleifa.

Hinn flokkurinn eru hjálpartæki sem tengjast sérstökum athöfnum, eins og til dæmis að geta séð hvað tímanum líður, að geta vigtað matvörur, lesið bækur og svo framvegis. Þessi gerð hjálpartækja getur notast við önnur skilningarvit en þau sem „venjulega“ eru notuð við viðkomandi athöfn, til dæmis vekjaraklukkur.

Einnig má grípa til þreifiskyns á ólíkan hátt í sambandi við hjálpartæki handa einstaklingum með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Sem dæmi má nefna dyrabjöllu tengda titrarabúnaði eða titrandi verkjaklukkku.

Prófun og mat

Bæði innanlands og utan er hópur daufblinds fólks svo lítil að það eru sjaldan búin til sérstök hjálpartæki með þennan markhóp í huga. Það mun því oft reynast nauðsynlegt að nota og aðlaga hjálpartæki sem eru framleidd fyrir heyrnarskert og heyrnarlaust eða sjónskert og blint fólk.

Þörfin á hjálpartækjum er einstaklingsbundin og er hún metin með starfrænu mati, þ.e. mati á leik og starfi í daglegu lífi. Við matið kemur í ljós hvaða athafnir er ekki lengur unnt að framkvæma eins og áður vegna samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar.

Það er mikilvægt að prófun og mat á þörfum fyrir kennslu og hjálpartæki sé samhæft og í nánu samstarfi við einstaklinginn sjálfan. Í flestum tilvikum mun reynast nauðsynlegt að leita til einstaklinga með sérþekkingu um upplýsingatækni, heyrnartæknilegar lausnir og sjónhjálparkæki.

Úthlutun hjálpartækja verður að taka mið af áhugamálum og getu hvers einstaklings fyrir sig. Upplýsingar ráða því úrslitum um hvort einstaklingnum takist að velja sjálfur út frá óskum með tilliti til hjálpartækja.

Oft getur verið heppilegt að hjálpartæki séu til umráða eins snemma og kostur er. Þegar hjálpartæki hefur verið úthlutað er forsenda bestu notkunar hjálpartækisins ítarleg kynning og/eða kennsla, sem getur veitt einstaklingnum nauðsynlega færni í notkun þess.

Viðhorf umhverfisins og þekking er annar úrslitabáttur um hversu vel tekst til með hjálpartæki. Til þess að einstaklingur hafi gagn af tónmöskva eða þráðlausum sendi þarf til dæmis að nota viðeigandi hljóðnema og það fyrirkomulag að bara einn tali í einu.

7. Frekari upplýsingar

Frekari upplýsingar um síðdaufblindu má fá hjá eftirfarandi miðstöðvum og samtökum á Norðurlöndunum:

Nordens Velfærdscenter – Uddannelse for Døvblindepersonale (Norræna velferðarmiðstöðin – Endurmenntun fyrir starfsfólk í daufblindraþjónustu)

Sími: +45 9647 1600

www.nordicwelfare.org

Danmörk

Videnscentret for Døvblindblevne (Þekkingarmiðstöð fyrir síðdaufblinda)

Sími: + 45 4439 1175

www.dbcent.dk

Foreningen af Danske DøvBlinde (Félag daufblindra í Danmörku)

Sími: +45 3675 2096

www.fddb.dk

Finnland

Suomen Kuurosokeat ry (Föreningen Finlands Dövblinda rf) (Daufblindrafélag Finnlands)

Sími: + 358 (09) 5495 350

www.kuurosokeat.fi

Kuurojen Palvelusäätiö (Dövas Servicestiftelse) (Þjónustustofnun heyrnarlausra)

Sími: + 358 (09) 580 3860

www.kuurojenpalvelusaatio.fi

Ísland

Daufblindrafélag Íslands

Sími: +354 553 6611

daufblin@simnet.is

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra

Sími: +354 562 7702

www.shh.is

Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga

Sími: +354 545 5800

www.midstod.is

Heyrnar og talmeinafstöð Íslands

Sími: +354 5813855

hti@is

Noregur

Foreningen Norges Døvblinde (Félag daufblindra í Noregi)

Sími: + 47 2293 3350

www.fndb.no

Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (Landssamtök fyrir samþætta sjón- og heyrnarskerðingu/daufblindu)

Sími: + 47 2241 3424 /+47 9594 9357.

www.lshdb.no

Nasjonalt kompetansesystem for dövblinde, Koordineringsenheten (Þjónustumiðstöð fyrir daufblinda, samhæfingarteymið)

Sími: + 47 2302 7567

www.dovblindhet.no

Regionsenter for dövblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge (Finnmark, Troms og Nordland) (Svæðismiðstöð fyrir daufblinda, Háskólasjúkrahúsið í Norður-Noregi)

Sími: +47 7775 5830

Netfang: RegionsenteretDB@unn.no

Regionsenter for dövblinde, Statped Vest (Møre og Romsdal, Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland) (Svæðismiðstöð fyrir daufblinda, Statped Vest)

Sími: +47 5592 3400

Netfang: statpedvest@statped.no

Regionsenter for dövblinde, Andebu Døvblindesenter (Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold og Østfold) (Svæðisskrifstofa fyrir daufblinda, Andebu daufblindramiðstöðin)

Sími: +47 3343 8700

Netfang: adb@signo.no

Regionsenter for dövblinde, Skådalen kompetansesenter (Region: Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Hedmark, Oppland, Akershus og Oslo) (Svæðisskrifstofa fyrir daufblinda, Skådalen-þekkingarmiðstöðin)

Sími: +47 2270 3700

Netfang: skadalen@statped.no

Eikholt nasjonalt ressurscenter for dövblinde (Eikholt þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir daufblinda)

Sími: +47 3288 9050

www.eikholt.no

Huseby kompetansesenter (Huseby-þekkingarmiðstöðin)

Sími: +47 2202 9500

Netfang: huseby@statped.no

Svíþjóð

Förbundet Sveriges Dövblinda (Daufblindrafélag Svíþjóðar)

Sími: +46 08 399000

www.fsdb.se

Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor (Sænska þekkingarmiðstöðin í málefnum daufblindra)

Sími: +46 08 7535940

www.nkcdb.se

Specialpedagogiska Skolmyndigheten (Sænska sérkennslustofnunin)

Sími: +46 010 473 50 00

www.spsm.se

Í Svíþjóð eru einnig sjón- og heyrnarskerðingar-/daufblinduteymi í héruðum og mörgum lénsþingum. Til þess að ná sambandi við þessi teymi, skal hringja í skiptiborð lénsþingsins á hverjum stað eða skoða heimasíður þeirra eða svæðanna.

Á grundvelli orðalagsins í núverandi norrænni skilgreiningu er þessum leiðarvísi ætlað að lýsa nokkrum mikilvægum málefnum sem sérstaklega varða einstaklinga með síðdaufblindu (síðdaufblinda). Uppbygging textanna í þessum leiðarvísi fylgir orðalagi skilgreiningarinnar og fyrirsagnir einstakra kafla eru því beinar tilvitnanir úr skilgreiningunni.

Markhópur þessa norræna leiðarvísis eru einstaklingar sem ekki hafa sérstakar forsendur eða þekkingu á síðdaufblindu, en hafa þörf fyrir kynningu á lykilþáttum þessarar fötlunar.

Leiðarvísirinn er afrakstur þvernorrræns samstarfs og frumtextinn, sem þessi þýðing byggir á, er skrifaður á auðskilinni dönsku, norsku og sænsku. Vinnan við gerð leiðarvísisins var samræmd af Nordens Velfærdscenter – uddannelse for døvblindepersonale (Norrænu velferðarmiðstöðinni – endurmenntun starfsfólks í daufblindraþjónustu), sem einnig sá um samnorraenu útgáfuna.