

# Gullkornene

- Noe jeg har savnet er mer helhetstenkning for hele familien, fordi mitt handikap angår oss alle!

*En tunghørt døvblind trebarnsmor*

- Viktigere enn å se og høre, er å bli sett og hørt.

*Seniorpsykolog Sissel Grønlie*

- Det er diskriminering av de hørende barna, fordi når forelder ikke får med seg informasjon, så faller også barna ut.

*En tegnspråklig døvblind trebarnsmor*

- Samfunnet har alt å tjene på at vi kan holde sammen som familie. En må lette den totale belastningen på familien.

*Ektefellenes uttalelse.*

- Paradokset: En fysisk funksjonshemming kan utløse kjøp av en spesialtilpasset bil til mange 100.000 kroner for å gi dem et transporttilbud. Synshemmede og døvblinde kan ikke kjøre selv, og de får kun noen få kroner til taxi.

*Ektefellenes uttalelse.*

- Slik jeg har forstått det, har NAV ansvar for arbeidsliv mens kommunen har ansvar for tilrettelegging rundt familie/privatliv. NAV håndterer reglene veldig firkantede. Det slår gærn't ut for gruppa døvblinde som er avhengig av at man har en tjeneste som fungerer helhetlig. Når det stopper opp ett sted, ryker gjerne resten også.

*Tunghørt døvblind trebarnsmor.*

Et kartleggingsprosjekt:

Livet rundt døvblind forelder



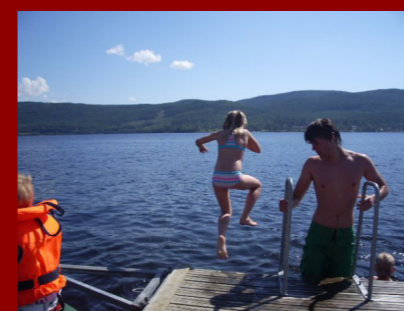
Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/høvblinde (LSHDB)

Helse og rehabilitering, prosjektnr: 0442

Virksomhetsområde: FOREBYGGING

[www.lshdb.no](http://www.lshdb.no)

Prosjektleder: Berit R. Øie, [b-r-oie@online.no](mailto:b-r-oie@online.no), 2009





## SAMMENDRAG

**Forebygging 2008 / I / 0442 "Livet rundt døvblind forelder".**  
**Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde.**

Dette prosjektet synliggjør hvordan det er å være en familie når mor eller far har kombinert syns- og hørselshemming (døvblindhet). Hovedfokuset har vært å se på hvilke utfordringer hørende og seende barn har i oppveksten. Foreldre med døvblindhet har mange utfordringer og behov i forhold til foreldrerolle, og det å fungere optimalt i sin familie. Prosjektet har også sett på de utfordringene ektefelle/samboer har når de lever sammen med en ektefelle med døvblindhet, og de har barn sammen.

Målsettingen har vært å samle inn og systematisere erfaringene om familiesituasjonen til foreldre som har døvblindhet. Virkemidler for måloppnåelse var kunnskapen fra Foreldrekonferansen (april -08), erfaringsutveksling på e-postlisten Foreldre-kontakten (mai -07 til november -09) og intervju/samtale med foreldre med døvblindhet og ektefeller (høsten -08). Til sammen 15 foreldre med døvblindhet og fem ektefeller.

Historiene og noe litteratur er presentert i en tematisert oversikt. Videre presenteres de rettigheter og stønader som finnes, men også om de behov som det ikke finnes noen lovfestede rettigheter til. Diskusjonskapittelet gir svar på de problemområdene hørende og seende barn, forelder med døvblindhet og ektefelle/samboer utfordres på. Under hvert problemområde gis det forslag på tiltak.

Prosjektet har vist at det er lite oppmerksomhet på den totale familiesituasjon, når den ene forelder har døvblindhet. Informantenes historier viser at foreldre med døvblindhet – og hørende og seende barn og ektefeller/samboere - bruker mye energi for å fungere optimalt, og at det er behov for fleksible løsninger på tvers av instanser og systemer. Det viser hvilken energibruk familien står ovenfor når det blir brudd på ønsket tjenestetilbud, eller å fremme sine behov overfor hjelpeapparatet. Det er behov for veiledning, rådgivning og tjenester med familieperspektiv.

Verdien av dette prosjektet kan være til stor nytte for andre foreldre med funksjonshemninger, særlig for foreldre med synshemming eller med hørselshemming. Rapporten avslutter med å foreslå ti nye høyst aktuelle prosjekter.

