

Livet rundt døvblind forelder



Sluttrapport, prosjektnummer: 0442, prosjektår: 2008,
virksomhetsområde: FOREBYGGING, prosjektleder: Berit R. Øie



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

FORORD

Dette prosjektet startet vidt og bredt, og avsluttes like vidt – lik utstrakte armer som når frem til sol og måne samtidig. Det har vært nødvendig med en slik prosess, en kartlegging av hva som rører seg i familier hvor mor eller far har kombinert syns- og hørselshemming. En familie består av minst to voksne og et barn, eller en alene-forsørger med barn. Det er barnet som er i sentrum i dette prosjektet, men jeg har dessverre ikke fått intervjuet noen av disse barna. Denne gruppen mennesker er et viktig midtpunkt i enhver families liv. Her i dette prosjektet, *"Livet rundt døvblind forelder"* er det foreldrene som forteller om sine egne og sine barns opplevelser på hvordan de har det. Budskapet er tydelig: det er den voksne med døvblindhet som har problemet, ikke barnet. Men barnet er den som opplever tydeligst hvilken påvirkning sin mor/fars døvblindhet har på familielivet.

Prosjektet pågikk i 2008, men av forskjellige årsaker ble skrivningen av prosjektet utført i 2009. Omfanget av prosjektet har vært å invitere foreldre med døvblindhet til en 4 dagers Foreldrekonferanse i april 2008. En hel dag med seniorpsykolog Sissel Grønlie, og en hel dag med gruppediskusjoner og utveksling av erfaringer. Sissel var med hele konferansen fordi hun er godt kjent med denne problematikken. Hun er en viktig ressurs for å få i gang diskusjoner mellom deltakerne om deres livssituasjon. Høsten 2008 hadde prosjektleder direkte intervju med 5 foreldre med døvblindhet, og samtaler med 5 andre via telefon, sms og e-post. I tillegg kommer andre mødre/fedre med døvblindhet som har fortalt sine erfaringer via e-postlisten *Foreldrekontakten*. Det er gjort forsøk med anonymisering av informantene, men der du som leser vil gjenkjenne en informant eller flere, ber jeg om respekt for at informanten(-e) forblir anonyme. Døvblindmiljøet er lite og oversiktlig for oss som er involvert i dette.

Største takkerunden går til dere foreldre med døvblindhet og ektefeller som villig fortalte sine historier. Det var totalt 12 mødre og tre fedre med døvblindhet, pluss fem ektefeller. Uten dere – ingen rapport. ☺ Jeg vil takke Åshild Johansen, Kari Engan og Karin Andvig for alle formalitetene rundt prosjektets regnskap. Dere utfylte LSHDBs styringsgruppe sammen med meg. Jeg vil også takke 1. konsulent Aase Holtan sine kommentarer om kommunale tjenester i kapittel 3.3, seniorpsykolog Sissel Grønlie for hennes sitater i kapittel 3.2, og døvblindkonsulent Gunilla H. Rönnbloms gode kommentarer i forhold til den faglige siden om døvblindhet. Hun skrev følgende i tilbakemeldingen til meg: *"Dette prosjektet belyser kjente problemstillinger og behov. I det daglige arbeidet som døvblindkonsulent møter jeg behovene "litt om gangen". Bare å se de satt opp samlet ble ganske overveldende - og denne hverdagen lever jo foreldre med døvblindhet med, og i."* Korrekturleser Margrethe S. Åsheim er et must for meg, og jeg er glad for hennes bistand. Takk til Øystein A. Lied for hans bistand til utforming av informasjonsbrosjyren og andre datafinesser rundt rapporten.

Jeg takker andre samarbeidspartnere og kontaktpersoner som har vært de fire regionsentra for døvblinde, som villig har svart på mine henvendelser og foretok utsendelser av brev til mulige prosjektdeltakere. Til slutt en stor takk til stiftelsen Helse og rehabilitering med god økonomisk bidrag gjorde dette prosjektet økonomisk mulig.

Halden, 2. desember 2009, Berit R. Øie

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 familie-situasjonen 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 lovfestet lovfestede rettigheter til. Diskusjonskapittelet gir svar på de problem-områdene 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 funksjonshemminger, særlig for foreldre med synshemming eller med hørselshemming. Rapporten avslutter med å foreslå ti nye høyst aktuelle prosjekter.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	3
SAMMENDRAG	5
INNHALDSFORTEGNELSE	7
KAPITTEL 1 INNLEDNING	11
1.1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET	11
1.2 BEGREPSAVKLARINGER	13
1.2.1 HØRENDE SEENDE BARN	13
1.2.2 DØVBLINDHET	13
1.2.3 FUNKSJONSHEMMING	15
1.2.4 MØRKETIDEN	15
1.2.5 KOMMUNIKASJON	15
1.3 MÅLSETNINGEN MED PROSJEKTET	16
1.4 PROSJEKTETS PROBLEMOMRÅDE	16
1.5 PROSJEKTBEKRIVELSE	17
1.6 FINANSIERING	18
KAPITTEL 2 GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET	19
ÅRET 2008	20
ÅRET 2009	22
KAPITTEL 3 RESULTAT	22
3.1 INNLEDNING	22
3.1.1 MÅLOPPNÅELSE	22
3.1.2 MÅLGRUPPEN	23
3.1.3 ANONYMISERING AV INFORMANTENE	23
3.1.4 PRESENTASJON	24
3.2 INFORMANTENES HISTORIER	24
ARBEID	25
BARNA	28
BARNEHAGE	33
BOLIGEN 	33
ENERGIBRUK	35
FAMILIEN 	36
FAMILIEARRANGEMENT	37
FRITID OG FYSISK AKTIVITET	40
FØDSEL OG SPEDBARNSTIDEN	41
"A HANDY MAN"	44
HJELPEMIDDELSYSTEMET	45
"HOME START"	46

INSEKTER 	46
KOMMUNIKASJON 	47
KOMMUNALE, FYLKESKOMMUNALE OG STATLIGE INSTANSER	51
DET SOSIALE NETTVERKET	59
"SALG!"	61
SKOLE	61
TOLK FOR DØVBLINDE	64
TRANSPORT	66
ØKONOMI 	72

3.3 RETTIGHETER OG STØNADSORDNINGER, OG ANDRE BEHOV FOR BISTAND.....73

ARBEID:	73
BARNA:	75
BARNEHAGE:	76
BOLIGEN: 	77
ENERGIBRUK:	78
FAMILIEN: 	78
FAMILIEARRANGEMENTER:	79
FRITID OG FYSISKE AKTIVITETER: 	80
FØDSEL OG SPEDBARNSTIDEN:	81
"A HANDY MAN"	81
HJELPEMIDDELSYSTEMET:	81
"HOME START"	83
INSEKTER: 	84
KOMMUNIKASJON: 	84
KOMMUNALE, FYLKESKOMMUNALE OG STATLIGE INSTANSER:	84
DET SOSIALE NETTVERKET:	88
"SALG!!"	89
SKILSMISSE:	89
SKOLE:	89
TRANSPORT:	89
ØKONOMI: 	94

KAPITTEL 4 ER DET MULIG...? – EN RESULTATVURDERING.....95

4.1 HVILKEN UTFORDRING HAR HØRENDE SEENDE BARN I OPPVEKSTEN

NÅR MOR ELLER FAR HAR DØVBLINDHET?.....95	
4.1.1 KOMMUNIKASJON	95
4.1.2 FORSTÅ DØVBLINDHETEN	96
4.1.3 SOSIALT NETTVERK OG FRITID	96

4.2 HVILKE UTFORDRINGER OG BEHOV HAR FORELDRE MED DØVBLINDHET I SIN

FORELDREROLLE, OG FOR Å FUNGERE OPTIMALT I SIN FAMILIE?.....97	
4.2.1 HELHETSPERSPEKTIVET, EN "FAMILIE-IP"?	97
4.2.2 KOMMUNIKASJON OG FAMILIEDYNAMIKKEN	98
4.2.3 OVERSKUDD TIL Å VÆRE I ARBEIDSLIVET	99
4.2.4 Å KUNNE FØLGE SITT/SINE BARN TIL	100
4.2.5 HJELPEMIDDELSYSTEMET	102
4.2.6 ØKONOMISK STØTTE	102

4.3 HVILKE UTFORDRINGER HAR EKTEFELLE/SAMBOER NÅR DEN ANDRE

EKTEFELLEN HAR DØVBLINDHET?.....103	
4.3.1 FORSTÅ DØVBLINDHETEN	103
4.3.2 OVERSKUDD TIL Å FØLGE BARNA	104

4.3.3	FERIER OG FAMILIEARRANGEMENTER	104
KAPITTEL 5 KONKLUSJON		105
5.1	NY KUNNSKAP? PROSJEKTETS NYTTEVERDI	105
5.2	HVORDAN KAN RESULTATENE BRUKES?	105
5.3	VEIEN VIDERE MED FREMTIDIGE PROSJEKTER	106
5.3.1	DØVBLINDE FORELDRES FAMILIEKURS – ET LIVSLØPSPERSPEKTIV	106
5.3.2	BARNAS ÅRLIGE SOSIALE TREFF! ☺	106
5.3.3	HELHETLIG FAMILIESTØTTE	107
5.3.4	DØVBLIND FAMILIEKOMMUNIKASJON	107
5.3.5	FORELDRE MED FUNKSJONSHEMMINGS WEBSITE	108
5.3.6	TAXI-PASS FOR DØVBLINDE	108
5.3.7	INFORMASJONSBROSJYRE – BARNAS SOSIALE NETTVERK OG FRITID	108
5.3.8	Å VÆRE I ARBEIDSLIVET – DØVBLIND FORELDER	109
5.3.9	ØKONOMISK BISTAND – FERIEUTURER DØVBLIND FAMILIE	109
5.3.10	BESTEFØRELDER-KURS ☺	109
NYTTIGE NETTSTEDER		110
LITTERATUR 📖 🍷		111
VEDLEGG 1 - INFORMASJONSBROSJYREN OM PROSJEKTET		112
VEDLEGG 2 - BREV TIL SAMFERDSELSDEPARTEMENTET		113
VEDLEGG 3 - SVARBREV FRA SAMFERDSELSDEPARTEMENTET		116
VEDLEGG 4 - BREV TIL NSB		118
VEDLEGG 5 - SVARBREV FRA NSB		120
VEDLEGG 6 - BREV TIL HELSEDIREKTORATET, SEKSJON SOSIAL INKLUDERING		121
VEDLEGG 7 - EVARBREV FRA HELSEDIREKTORATET, SEKSJON SOSIAL INKLUDERING		124
GULLKORN		126

NB! Det gjøres oppmerksom på at sitater vanligvis har *kursiv tekst*, men i denne sluttrapporten er dette ikke utført, fordi generelt har personer som har synshemming/døvblindhet problemer med å lese teksten hvis det er mye kursiv tekst.

Kapittel 1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for prosjektet

Det å se og høre tar mange som en selvfølge – og tror at en kan skaffe seg briller når det er noe med synet, eller skaffe seg høreapparat om hørselen svikter. Men så enkelt er det ikke. Dette prosjektet konsentrerer seg over et snevert, men samtidig et stort og komplisert område. En familie hvor mor eller far har kombinert syns- og hørselshemming, berører funksjonshemmingen ikke bare den som har døvblindhet, men involverer alle i familien – på godt og på vondt.

Det er allment kjent at det å ha barn krever mye av foreldrene, særlig av alene-forsørgerne. Dette avhenger av hvordan nærmiljø og den enkeltes sosiale nettverk er. Blant foreldre med døvblindhet merkes kravet tydelig. Foreldre med døvblindhet møter daglig krav om at en kan kommunisere flytende med omgivelsene, være mobil (forflytte seg på egen hånd) og å oppfatte informasjonsflommen en har i samfunnet.

Slik prosjektleder og styret ved LSHDB erfarte, er det mange ulike problemområder knyttet til det å leve i en familie der mor eller far har døvblindhet. Det finnes svært lite litteratur og forskning på dette feltet, noe masteroppgaven til Lundqvist bekrefter. "Det finnes lite forskning på hørende barn av døve foreldre fordi den vitenskapelige interessen har hovedsakelig vært rettet mot døve barn under ulike betingelser" (Grønlie i Lundqvist, 2009, s. 12). Barn som er hørende og seende av forelder med døvblindhet har det vært svært lite fokus på, noe vi bør få frem gjennom dette kartleggingsprosjektet.

I begynnelsen av mai 2007, sendte prosjektleder en invitasjon til noen foreldre med døvblindhet via e-post med spørsmål om de var interessert i dette prosjektet. Den umiddelbare responsen var; "*det var på tide noen tok opp denne problematikken!!*" Kontakten ble raskt utvidet til å ta med flere foreldre som var interessert i dette temaet. Til slutt var det 13 navn på e-postlisten som ble omgjort til "Foreldre-kontakten". Her kan foreldre med døvblindhet utveksle sine erfaringer og synspunkter. I tillegg kjente vi 4 foreldre som av ulike årsaker ikke hadde tilgang på e-post.

Antall foreldre med døvblindhet med barn under 18 år antas å være 27 i Norge. Disse antagelsene er hentet fra de erfaringer prosjektleder har hatt i sitt tidligere arbeid som rådgiver ved Døvblindesenteret i Nord-Norge. Med e-postlisten hadde prosjektleder – på en uke - vært i kontakt med nær 50 % av foreldre med døvblindhet i Norge. I tillegg kom styremedlemmene i LSHDB. Noen av disse er selv foreldre med døvblindhet til barn som nå er over 18 år. Disse styremedlemmene har også viktig kunnskap å tilføre prosjektet.

Gjennom erfaringene og synspunktene i Foreldre-kontakten, kom det frem følgende problemstillinger:

* Vansker med kommunikasjon, mobilitet og informasjonsoppfattelse.

- En mor med døvblindhet (tunghørt) fortalte at hun ofte var avskåret fra å følge med sine barns sosiale nettverk fordi hun ikke klarte å oppfatte hva barna snakket om.
- Transport. Flere av foreldrene nevnte at det kunne være problematisk å følge barna til ulike aktiviteter. En mor med døvblindhet (tunghørt) fortalte at hun ikke kunne kjøre sine barn "hit og dit". En mor med døvblindhet (tegnspråklig) fortalte at hun ofte måtte minne ektefellen på at han skulle kjøre barna til aktivitetene, samtidig som hun kunne se at han var sliten etter en lang arbeidsdag. Dette gav dårlig samvittighet over sin utilstrekkelighet, og å være avhengig av andre for at barna skulle kunne ha tilgang på aktiviteter de interesserte seg for.

* Barnas oppfattelse av sin forelder med døvblindhet

- En mor med døvblindhet (tegnspråklig) forteller om tre barn hun overhørte (via tolk) da de spurte hverandre om deres mor eller far så dårlig. Barna var i 7-8 års alderen.
- En mor med døvblindhet (tunghørt) opplevde at hennes 4 åring sønn var opptatt av at hans mor så veldig dårlig. Han viste oppriktig tristhet ved det, inntil mor sier at "*ja, jeg ser dårlig, men jeg har det godt allikevel*". Da fikk han plassert denne "tristheten" et sted og ble ferdig med det.

Disse småhistoriene indikerer at barn er tidlig opptatt av at sin forelder med døvblindhet er annerledes enn andre foreldre, og at barnet ønsker de skal ha det godt. Videre oppfatter vi det slik at det er viktig for disse barna å kunne møte hverandre for nettopp å kunne sette ord på at de ikke er alene om å ha en annerledes mor/far.

* Kommunens oppfatning av familiesituasjonen til forelderen med døvblindhet

- En tegnspråklig mor forteller at hun søkte sin kommune om økt støtte for transport (TT-kort) for å følge sine barn, men fikk avslag fordi hennes ektefelle kunne kjøre. Hun mener at kommunen ikke klarte å se den belastningen som var på hennes ektefelle for all kjøringen.

Bruk av tolk¹ i familiesituasjonen:

- En familie er et privat område, og det å ta inn en tolk kan være vanskelig når en er ukjent med bruk av tolk. For de foreldre med døvblindhet som har tatt med tolk i ulike familiesammenkomster slik som barneselskap, bryllup, dåp osv, oppleves dette som positivt. En mor med døvblindhet (tegnspråklig) forteller at hun kunne slappe mer av da hun hadde tolk tilstede. Barna, ektefelle og andre kunne lettere kommuniserer med henne via tolken og omvendt – hun til de som ikke kunne tegnspråk. En mor med døvblindhet (tunghørt) forteller at hennes ektefelle opplever det vanskelig å holde oversikt hvor barna er, og samtidig ledsage sin kone og å oversette hva som blir sagt rundt omkring. En tolk gjør situasjonen mer avslappende for alle parter – når en først blir vant til det. Det finnes ingen kurs på dette området.

¹ Tolk menes her en offentlig godkjent tolk for døvblinde. Disse kan bestilles ved Tolketjenesten på hjelpemiddelsentralen i det fylket den døvblinde bor i. En tolk har treårig høgskoleutdanning (Bachelorgrad) og skal kunne tolke fra/til tegnspråk, taktilt tegnspråk, stemmetolke, taletolke, skrive-tolke og ulike varianter av håndalfabetet samt haptisk kommunikasjon. Videre skal de kunne ledsage og å beskrive det som skjer og er rundt den døvblinde.

- Tolk på ettermiddag/helgene: Det som er størst problem rundt tolk, er om en får tolk. Det er lettere å få tolk innen vanlig arbeidstid, det vil si på hverdager mellom kl 08 til 15.30. Ettermiddag/kveld og i helgene blir det vanskeligere å få tolk. Dette innskrenker forelder med døvblindhet sin ønsker om å være fast følge til barnas aktiviteter på ettermiddag/kveldstid og i helgene. Det må nevnes at en tolk generelt sett ikke skal kjøre personer med døvblindhet i bil.

* Bekymring for barnas språkutvikling og sosiale nettverk.

- For tegnspråklige forelder med døvblindhet, er det behov for ekstra bistand til dette. For tunghørte foreldre med døvblindhet gis det uttrykk for frustrasjon når de ikke kan oppfatte hva deres barn prøver å fortelle dem eller hvordan barna uttaler ordene. Det er viktig at barna er i barnehage eller i et miljø med hørende slik at deres språkutvikling blir god. Hvordan disse familiene "gjør det", må kartlegges mer utdypende.

1.2 Begrepsavklaringer

1.2.1 Hørende seende barn

Hørende seende barn virker litt rart å skrive, men dette er benevnelsen jeg bruker på de barna som har en mor eller far med døvblindhet. Det er snakk om to sansetap hos den voksne, mens barnet har vanlig hørsels- og synsfunksjon.

Når disse hørende seende barna selv blir voksne, vil de bli benevnt som *voksne barn* som har en forelder med døvblindhet.

1.2.2 Døvblindhet

Generelt kan jeg si at døvblindhet skaper isolasjon i sosiale sammenheng. Det er tre områder døvblindheten påvirker; kommunikasjon, mobilitet og å oppfatte informasjon. Nordisk definisjon på døvblindhet presiserer at

"Døvblindhet er en spesifikk funksjonshemming. Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler."

Denne definisjonen har fem underpunkter som kan leses utdypende ved www.eikholt.no eller originalversjonen på engelsk på www.nordicwelfare.org. Klikk på fanemarket *Døvblindepersonalet*", klikk på *"Publikasjoner"*, deretter klikk på *"Definisjon av døvblindhet"*, og til slutt på *"Beställ / Ladda ner"*. Da vil dokumentet komme opp.

I denne rapporten vil begrepene *døvblind*, *døvblindblitt*, *ervert døvblindhet* og *kombinert syns- og hørselshemming* være likestilte begreper og betyr det samme. I resten av rapporten anvender jeg *personer med døvblindhet* hvis ikke annet blir spesifisert.

Det som blir spesifisert - særlig i kapittel 3.2 *Informantenes historier* - er at i enkelte sammenhenger ønsker jeg å fremheve hvilke kommunikasjonsform mor eller far med døvblindhet anvender. Bruker familien tegnspråk eller tale seg i mellom? Disse foreldrene benevner jeg som *tunghørt døvblind forelder* eller *tegnspråklig døvblind*

forelder: Jeg vet at disse benevnelsene er helt feil på norsk, fordi den ene beskriver hvilke hørselstap forelder har, og den andre beskriver hvilke kommunikasjonsform forelder anvender. Jeg velger å benevne personene slik fordi min egenerfaring er at det er mye fokus på personer som er tegnspråklig (døve), men lite fokus på personer som er tunghørte og anvender tale. Det er komplisert å favne over funksjonshemmingen døvblindhet med få ord; blant annet fordi det er ulikt hvilke språk vi anvender (tale eller tegnspråk), ulik tidspunkt når syn og hørsel ble nedsatt – og om en eller begge sansekanalene er progredierende, og ulik oppvekstvilkår – for eksempel om en har lært seg tegnspråk i tidlig alder.

Generelt felles for *tunghørte døvblinde foreldre* og *tegnspråklige døvblinde foreldre*, er at alle trenger tilrettelagte forhold for å oppfatte hva som sies, og hva som skjer rundt seg. Om det er på tale til en som er tunghørt eller på tegnspråk til en som er döv. For å holde en samtale gående hvor minst en person har døvblindhet, kreves det kunnskap hos alle samtalepartnere. Eksempelene er at en person med døvblindhet oppfatter kun en av gangen, vite hvem som tar ordet i samtalen, hvilke tempo samtalepartner har, tilgang på gode lysforhold, og ha minst mulig støy fra omgivelsene. For tegnspråklige kan "støy" også være mye unødvendige bevegelser fra andre når tegnspråk skal avleses.

For en døv person er tegnspråk visuelt den beste kommunikasjonsformen for å oppfatte hva personer rundt seg sier. Dette gir utfordringer til at personen(-e) må anvende tegnspråk for å bli forstått og å forstå den døve personen. Kombinert med en synshemming - og hvis den er progressiv - vil det etter hvert bli vanskelig å se tegnene. Det betyr at det stiller større krav til tydelig tegn i et "mindre tegnrom", gode lysforhold og kontraster mellom hendene og klærne, samt tydelig munnbevegelser. Noen få får såpass redusert syn at taktilt tegnspråk (å snakke i hendene) må anvendes.

En tunghørt person er verken hørende eller döv, og hørselstapet gir utfordringer til personen selv, og til andre i forhold til kommunikasjon og sosial aktivitet, selv med godt tilpasset høreapparat(-er) og eventuelt samtaleforsterker. For tunghørte foreldre kan det i hjemmet være vanskelig å oppfatte hva barna/ektefelle/samboer/andre sier hvis musikkspiller, TV eller radio står på. Dersom det er gode lysforhold kan en tunghørt forelder minske graden av misforståelser ved å munnavlese de andre. Men kombinert med en synshemming - og hvis den er progressiv - vil det etter hvert bli vanskelig å munnavlese. Det betyr at det stiller større krav til rolige omgivelser og tydelig tale. Dette går bra i hjemmet når barna er blitt større og forstår mer hvordan kommunisere med sin mor/far, men på reiser/utflukter blir det straks vanskeligere. Da er det ofte gjettelek og "god-dag-mann-øksekraft".

Ofte er det lett å glemme at en forelder med døvblindhet faktisk har et kombinert sansekanal. I prosjektet er det ingen av foreldrene med døvblindhet som er totalt døvblind, men de har rester av syn og/eller hørsel. Dette gjør at de kan oppfatte noe av det som skjer rundt seg. Eksempel på en mer "usynlig" døvblindhet, er de som har Usher syndrom². De har medfødt hørselstap og progredierende synstap. Denne

² Usher syndrom er recessivt arvelig, og er en kombinasjon av medfødt nevrogen, symmetrisk hørselstap og progredierende synsnedssettelse som følge av øyesykdommen Retinitis Pigmentosa (RP). Denne diagnosen er den vanligste årsaken til ervervet døvblindhet (ca 36 % av hele døvblindgruppen). Syndromet er delt i tre typer ut fra hvilke hørselstap en har. Alle tre typene har RP. →

utviklingen går så langsomt at det oppleves nærmest "usynlig" for en selv og for omgivelsene. Denne langsomme endringen kan skape en del misforståelser og stress hos den enkelte. Til prosjektet har jeg informanter som har enten Usher type 1, type 2 eller type 3 (se fotnote 3). Jeg vil ikke si antall pga anonymiteten.

Ønsker du å vite mer detaljert om døvblindhet og dens konsekvenser, kan du finne det ved å henvende deg til et av regionsentrene for døvblinde (adresser finner du på www.dovblindhet.no). Du kan også lese heftene fra det nordiske prosjektet over fem år, *Erfaringer med mennesker med døvblindhet* (Jansbøl & Olesen, 2005). Disse kan bestilles ved regionsentrene, eller i Danmark ved Videnscenteret for døvblindblevne (www.dbcent.dk). I tillegg kan du lese antologien *Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet*, der Gunilla H Rønnblom blant annet har beskrevet aspekter ved døvblindhet, og Berit R. Øie har beskrevet hvordan leve med døvblindhet i forhold til arbeidslivet. (Widding, AFI-notat 2009:8).

1.2.3 Funksjonshemming

Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse. (Statens helsetilsyn veiledningsserie 3 – 2000, s. 12).

1.2.4 Mørketiden

Det er kanskje rart å skulle presisere et så enkelt begrep, men vi vil si at mørketiden også finnes sør for polarsirkelen, og ikke bare for de som bor i nord. For de menneskene som har en synsnedsettelse og er lysavhengig, merkes høsten og vinteren godt. Når *mørketid* benevnes i rapporten, menes det hvor som helst i Norge, og det er i perioden oktober/november til februar/mars, ca mellom klokka 14.00 til 10.00, det kommer an på værforholdene og om det er snø. Det kan virke rart at klokkeslett blir oppgitt her, men setter vi dette i sammenheng med prosjektets målgruppe; foreldre med døvblindhet som har aktive barn, så vil det bety at noen/ mange foreldre med døvblindhet IKKE kan gå ut av huset sitt uten hjelp av ledsager. Og dette gir konsekvenser og påvirker ens egen fritid, og valg av fritiden for barna og ektefelle/samboeren. De fleste som er involvert i dette prosjektet, har denne form for synsnedsettelse kombinert med et hørselstap. Disse opplever problematikken mørketid hvert eneste år. Historiene kan leses i kapittel 3.2 på sidene 27, 32, 66 - 70.

1.2.5 Kommunikasjon

Det finnes ulike kommunikasjonsmetoder, men alle metodene kan ikke anvendes av alle personer med døvblindhet. Det er individuelt ut fra graden av syns- og hørselstap og livserfaring. Det kan nevnes tegnspråk visuelt for døve med synsrest. Tegnspråk

Ushers syndrom type 1 er medfødt døvhet og de kommuniserer med tegnspråk. De har balanseforstyrrelse på grunn av nedsatt funksjon i balanseorganet ved det indre øret.

Ushers syndrom type 2 er medfødt nedsatt hørsel i moderat til alvorlig grad. Mange klarer seg med høreapparat og har talespråk, men når RP blir tydelig i voksen alder, oppleves det at hørselstapet er blitt dårligere – selv om audiogrammet ikke viser det. Årsaken er at en vanligvis ikke kan munnnavlese..

Ushers syndrom type 3 har et progredierende hørselstap i tidlig alder.

Øyesykdommen Retinitis pigmentosa kort beskrevet: nattblindhet hvor vanlig seende kan se i skumring og mørke, kan en med RP ikke se. Sidesynet blir gradvis innsnevret til kikkertsyn; noen få personer opplever til slutt totalt blindhet i voksen alder, men de fleste har noe synsrest – men er praktisk blinde. En del utvikler grå stær (cataract) i voksen alder. Mer info ved www.lshdb.no og www.rpf.no.

taktilt for døve og tunghørte som ikke kan se tegnspråk. *Tydelig tale* når en ikke kan munnnavlese, men kan høre noe. Tydelig tale kan også kreves av samtalepartner etter hvilken dialekt denne har. Håndalfabeter som *enhånds-*, *tohånds-* og *engelsk håndalfabet*. Dette er tre ulike systemer hvor hendene viser et bestemt signal for en bestemt bokstav. *Fonetisk alfabet* sies muntlig, også etter et bestemt bokstavsystem. *Haptisk kommunikasjon* er berøring på bestemte steder på kroppen, med et avtalt system av signaler. Et eksempel er å bruke ryggen som "tavle", hvor en person/tolken gir signaler på ryggen om hva som skjer rundt en person med døvblindhet. Om noen går eller kommer, hvor kaffekanna står på bordet, om noen smiler/ler/gjesper.

1.3 Målsetningen med prosjektet

Målsettingen var å **samle inn og systematisere erfaringer** om familiesituasjonen til foreldre som har døvblindhet. Disse foreldrene har hørende seende barn, og eventuelt en ektefelle/samboer som er seende og hørende/hørselshemmet.

Denne kunnskapen skal føre til et informasjonsskriv som statlige og kommunale instanser kan anvende for å yte bedre tjenester og tiltak overfor familier med foreldre som har døvblindhet. Tiltakene kan forhåpentligvis bidra til at hele familien kan fungere bedre i sitt nærmiljø og i den enkeltes sosiale nettverk.

Målgruppen er forelder som er identifisert som døvblind³ og har barn under 18 år. Barna og eventuell ektefelle/samboer innbefattes også i målgruppen. I Norge er det ingen familier hvor begge ektefeller har døvblindhet, men tilfeller der den ene har døvblindhet og den andre enten er hørende eller sterkt tunghørt/døv. Disse ektefellene/samboere er vanlig seende. I Norge er barna av forelder med døvblindhet vanlig hørende og seende. Målgruppen innbefatter to "typer" familier; barn som lever sammen med begge foreldrene i samme hus, og barn som lever med den ene forelder (aleneforsørger) som har døvblindhet.

Prosjektet tok sikte på å gjennomføre en Foreldrekonferanse, hvor hovedmålet er å samle inn deltakernes livserfaringer med det å ha hørende seende barn og deres oppvekst. Invitasjonen ble sendt til foreldre som er medlem i LSHDB, og andre foreldre som det nasjonale kompetansesystem for døvblinde har oversikt over.

1.4 Prosjektets problemområde

En kartleggingsoppgave kan skape vansker med å gi en konkret og konsis problemstilling som mulig. Denne innledningen viser at det er mange aspekter å ta tak i hos en familie hvor en forelder har døvblindhet. Prosjektleder vil med sin egen erfaring allikevel prøve å konkretisere følgende problemområder:

1) Hvilke utfordringer har hørende seende barn i oppveksten når mor eller far har døvblindhet?

³ Identifisering av personer med kombinert syns- og hørselshemming utføres av det Nasjonale tverrfaglige team. Først foretar et regionsenteret for døvblinde en utredning, men det er det tverrfaglige teamet som foretar den endelige vurderingen. www.dovblindhet.no

- 2) Hvilke utfordringer og behov har foreldre med døvblindhet i sin foreldrerolle, og for å fungere optimalt i sin familie?
- 3) Hvilke utfordringer har ektefelle/samboer når den andre ektefellen har døvblindhet, og de har barn sammen?

Disse problemområdene vil bli belyst i kapittel 4 *Er det mulig...? – en resultatvurdering*, side 94.

1.5 Prosjektbeskrivelsen

Prosjektets varighet var tenkt januar til desember 2008, og ledes av Berit R. Øie.

Det opprettes ingen formell referansegruppe. Prosjektleder vil gjennom e-post og telefon samarbeide med styret i LSHDB, "Foreldre-kontakten" og sjefspsykolog Sissel Grønlie. Grønlie arbeider ved Statped Vest, og er blant annet knyttet til regionsenter for døvblinde. Styringsgruppen vil være prosjektleder og LSHDBs styre og disse vil ha fortløpende e-postkontakt og møter ved behov.

Prosjektets konkrete mål er å arrangere en Foreldrekonferanse april 2008. I januar undersøkes hotell og fremkommelighet. Invitasjon sendes til LSHDBs medlemmer og støtte-medlemmer, samt til andre foreldre med døvblindhet med deres ektefelle/samboer, gjennom det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde.

I februar/mars forbereder prosjektleder Foreldrekonferansen i samarbeid med Grønlie. I april gjennomføres konferansen. Det blir ikke invitert andre fagfolk fordi dette temaet er såpass nytt. Erfaringene og synspunktene fra konferansen vil bli notert fortløpende av prosjektleder, eventuelt av en lese-/sekretær-hjelper. Disse notatene vil bli bearbeidet av prosjektleder, eventuelt i samarbeid med Sissel Grønlie for to formål;

- lage et informasjonsskriv som det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde og andre offentlige instanser kan ha nytte av.
- gi grunnlag for ny søknad om forskningsmidler fra Helse- og Rehabilitering.

Foreldrekonferansen var tenkt å gå over 3 dager, ankomst torsdag ettermiddag og avreise søndag formiddag. Konferansen ønskes å være barnefri, men for de foreldre som ikke får til barnepass hjemme, må få tilbud om barnepass på konferansen.

I mai/juni foretar prosjektleder rapportskrivning og utsendelse av resultatene til deltakerne. Det er ønskelig med tilbakemelding fra deltakerne senest i august for å sikre kvaliteten fra deltakernes erfaringer på konferansen. I sept/oktober utarbeider prosjektleder et informasjonsskriv som sendes til fagpersoner i det Nasjonale kompetansesystemet for døvblinde og andre aktuelle offentlige instanser, særlig i de kommunene som har familier hvor forelder har døvblindhet. Nov/des skrives rapport og regnskap til Helse- og Rehabilitering.

1.6 Finansiering

Prosjektet er finansiert i sin helhet gjennom midler fra Helse og rehabilitering.

Prosjektet er frem til september 2008 gjennomført slik som beskrevet i kapittel 1.5 *Prosjektbeskrivelse*, men med en tilføyelse; flere intervjuer i oktober 2008.

Intervjuene var ikke planlagt på forhånd, men prosjektleder så det var behov for mer kartlegging og det var en økonomisk mulighet til å reise dit informantene bodde. Jeg valgte å benytte denne anledningen for å oppnå målsetningen enda bedre, enn bare kartleggingen fra Foreldre-konferansen. Budsjettrammen og opprinnelig målsetning er allikevel opprettholdt. Mer beskrivelse av hvordan prosjektet er gjennomført, er beskrevet i kapittel 2 *Gjennomføring av prosjektet* og i kapittel 3.2 *informantenes historier*.

Årsaken til denne økonomiske muligheten, var at i januar 2008 undersøkte jeg priser på hotell og tilgjengeligheten til disse. Konferansen var planlagt gjennomført ved Gardermoen eller i Oslo sentrum for å få flest mulig deltakere. Men hotellprisene var dobbelt så høye enn de jeg fikk oppgitt året før da jeg skrev prosjektbeskrivelsen. I tillegg var det ingen hoteller som oppfylte de krav av tilrettelegging jeg ønsket. Dermed ble konferansen gjennomført ved Eikholt, nasjonalt ressurscenter for døvblinde som holder til på Konnerud ved Drammen. Dette senteret er tilrettelagt for mennesker med døvblindhet. Senteret hadde lave priser slik at kun halvparten av det som var budsjettet til konferansen ble brukt.

I april 2008 ble Foreldrekonferansen gjennomført med ankomst torsdag ettermiddag og avreise søndag formiddag. Konferansen ønsket å være barnefri, men de foreldre som ikke fikk barnepass hjemme, fikk tilbud om barnepass på konferansen. Det ble innleid tre barnevakter for disse dagene.

I mai/juni oppdaget prosjektleder at det forventede svarmaterialet fra deltakerne, ikke var nok til å utfylle en informasjonsbrosjyre. Siden Foreldrekonferansen ble rimeligere enn budsjettet, valgte jeg å foreta direkte intervjuer med foreldre med døvblindhet. Disse ble utført ett sted i Nord-Norge og to steder på Østlandet. I tillegg intervjuet jeg flere personer via telefon, sms og e-post. Informantene dekket til sammen Finnmark, Troms, Nordland, Oslo/Akershus, Vestfold og Østfold fylke.

I tillegg deltok prosjektleder ved det 7. europeiske seminar av Acquired Deafblindness Network, Bergen 10. – 12. oktober 2008. Jeg snakket med prosjektleder Emma Boswell som holdt på å gjennomføre tilsvarende prosjekt i Storbritannia, og med andre vedrørende dette prosjektet. I tillegg hadde jeg møte med Sissel Grønlie, og vi gjennomgikk hennes forelesningsnotater fra Foreldrekonferansen.

Det ble undersøkt om oversettelse av rapporten til engelsk, men det var en for dyr kostand utfra sluttrapportens størrelse og resterende beløp i budsjettet.

Resterende beløp ble brukt til korrekturleser, utforming og trykking av sluttrapporten og informasjonsbrosjyren, og utsendelse av disse.

Kapittel 2 GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET

Prosjektets varighet ble januar 2008 til desember 2009, og ble ledet av Berit R. Øie. Øie er utdannet cand. scient med samfunnsvitenskaplig forskning innen idrett, inkludert spesialpedagog i multihandikap. Øie har i seks år arbeidet som rådgiver (døvblindekonsulent) ved Døvblindesenteret i Nord-Norge. Jeg har selv døvblindhet (sterkt tunghørt), er gift og mor til to barn.

Styringsgruppen var LSHDBs leder Åshild Johansen, regnskapsfører Kari Engan, kontorfullmektig Karin Andvig og prosjektleder Berit R. Øie. Det har vært gjennomført tre møter og vi har hatt løpende e-postkontakt gjennom hele prosjektperioden.

Som referansegruppe brukte prosjektleder *Foreldre-konferansen* (april -08) og e-postlisten *Foreldre-kontakten* (mai -07 til november -09) der det var flere foreldre og fagfolk. En av disse var seniorpsykolog Sissel Grønlie, og hun arbeider ved Statped Vest, og er blant annet knyttet til regionsenter for døvblinde. Etter hvert kom døvblindekonsulent Gunilla H. Rönblom med på e-postlisten. Antall frivillige medlemmer på Foreldre-kontakten økte fra 13 personer i mai 2007 til 21 personer november 2008. Dette inkluderer foreldre med døvblindhet som har barn både over og under 18 år, to fagpersoner som ikke har døvblindhet, og en fagperson som har døvblindhet, men ikke har barn. Det er mange av foreldrene på listen som er fagpersoner, men utgangspunktet er deres erfaringer som forelder og at de har døvblindhet.

Prosjektets konkrete mål var å samle inn og systematisere erfaringer, hvor virkemiddelet var bearbeide kunnskap fra Foreldrekonferanse april 2008. I tillegg ble flere intervjuer og samtaler benyttet for å oppnå målsetningen bedre.

Valg av metode for innsamling av materiale (fra Foreldrekonferansen og intervjuene), ble i en fenomenologisk retning uten at materialet kan tydelig etterprøves. Dette prosjektet hadde et perspektiv på å kartlegge et tema det finnes lite litteratur og forskning på. Prosjektleder valgte å anvende sin egen bakgrunnskunnskap som fagperson innen døvblindfeltet, samt det å være mor med døvblindhet, til å utforme spørsmål og å kontakte personer som hadde en viktig erfaring å fortelle.

Svarmaterialet presenteres i en form som oppslagsverk i resultatkapitlet, men i to deler. Kapittel 3.2 *Informantenes historier* er fra foreldrene og andre nærpersoner, og kapittel 3.3 *Rettigheter og stønadsordninger, og andre behov for bistand* er med paragrafene og det formelle. Det er utrolig mange problemstillinger og aktører en forelder med døvblindhet er i kontakt med, noe fremstillingen i resultatkapitlet bærer preg av. *Historie*-kapitlet har en tabelloversikt med stikkord i marginen på hvilket tema det handler om. Denne stikkordslisten kommer igjen i *Rettighets*-kapitlet. Dette er et forsøk på rent oppslagsverk, samt en synliggjøring av de faktiske behov foreldre med døvblindhet sliter med. Denne stikkordsoversikten er forsøkt anvendt i kapittel 4 *Er det mulig...? – en resultatvurdering* som oppsummerer de to første kapitlene ved å gi svar til prosjektets problemområder (kapittel 1.4 *Prosjektets problemområder*).

Året 2008

I januar jobbet prosjektleder med å samle inn priser for hoteller og deres tilgjengelighet. Den 31. januar hadde Johansen, Andvig og jeg møte, hvor vi gikk igjennom prosedyren for prosjektet, prosjektkontrakten og detaljert avtale om regnskapsføring. Invitasjonen til Foreldrekonferansen ble sendt ut til 32 LSHDB-medlemmer vi antok var foreldre med barn under 18 år, men fem av disse hadde barn over 18 år. Invitasjonen ble også sendt til de fire regionsentrene i det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde. De videresendte invitasjonen til samme målgruppe, med til sammen 39 foreldre med døvblindhet. Noen av disse var LSHDB-medlemmer, mens andre av de som regionsenteret sendte til er ikke medlem i LSHDB. Dermed vet vi i realiteten ikke nøyaktig hvor mange familier i Norge som har barn under 18 år, hvor mor eller far har døvblindhet.

Pr 27. februar kom det inn 17 påmeldinger, og det var plass for 20 deltakere. To av de påmeldte fikk avslag, fordi jeg vurderte disse to som utenfor prosjektets målgruppe. Jeg spurte to andre foreldre med døvblindhet som selv hadde voksne barn, om de kunne tenke seg å delta. Det var de positive til. En uke før konferansen startet, meldte tre deltakere forfall på grunn av sykdom. Sum: 14 deltakere hvor ti var foreldre med døvblindhet (*prosjektleder er en av disse*) og fire ektefeller. I tillegg kom åtte barn i aldersgruppen 3 mnd til 15 år, tre (+1) barnevakter, en foreleser og 14 tolker. I tillegg vet jeg at fire familier ikke fikk anledning til å delta på grunn av mangel på barnepasser på hjemstedet.

I februar/mars/april forberedte prosjektleder innholdet til Foreldrekonferansen i samarbeid med seniorpsykolog Sissel Grønlie. Deltakerne fikk bekreftelse i mars, med detaljert informasjon. Jeg hadde fortløpende kontakt med Eikholt.

Den 17. – 20. april ble Foreldrekonferansen gjennomført. Det kom ti foreldre med døvblindhet og fire ektefeller. Fredag foreleste senior-psykolog Sissel Grønlie i 6 timer med noen plenumsdiskusjoner med aktive deltakerne. Hovedoverskriften var *"Foreldrerollen og sansetap. Hva er viktig, hva er ikke viktig, hva må man være bevisst i forhold til - for at man skal være en god omsorgsperson."* Lørdag innledet jeg om prosjektet og det var gruppearbeid på formiddagen og plenumsdebatt på ettermiddagen.

Det å ikke invitere andre eksterne fagfolk, opplevdes som riktig. Foreldrene trengte tid til å være sammen og å ha direkte dialog med hverandre over dette viktige temaet. Det var behov for tid med hverandre, og tilbakemeldingene fra deltakerne viste at det var en viktig og god konferanse, med ønske om flere slike konferanser og sommertreff for hele familien.

I mai jobbet jeg med notatene fra Foreldrekonferansen. Før konferansen forsøkte jeg å få tak i en som kunne ta notater av det som kom frem under konferansen. Men det lot seg ikke gjøre. Istedenfor fikk jeg notatene fra deltakernes gruppearbeid, som viste de erfaringer og synspunkter deltakerne hadde i forhold til tre oppsatte tema: Transport, barnevakt og kommunikasjon. Jeg renskrev notatene og sendte disse tilbake til deltakerne for korrektur, og notatene ble godkjent av alle gruppene.

9. mai sendte jeg et brev  til de fire regionsentrene for døvblinde. Det var en forespørsel fra meg om et utsagn fra en av deltakerne etter konferansen (sitat fra

brevet): *"En døvblindekonsulent er også en konsulent for ektefelle/samboer og den døvblindes barn"*. Denne korrespondansen gjengis i resymé i kapittel 3.3, s. 87.

Jeg forsøkte å få til et uformelt intervju med et voksent barn, men av forskjellige årsaker ble dette ikke gjennomført. Det lyktes ikke å få tak i andre voksne barn.

En mellomrapport ble skrevet for perioden januar – mai 2008, og levert til LSHDBs styringsgruppe.

I perioden juni - august jobbet jeg svært lite med prosjektet på grunn av at jeg ikke fikk barnepass for min datter på 1 år (i august). I august fikk min datter barnehageplass to dager i uken, men hele måneden gikk til tilvenning i barnehage. Uansett hadde jeg allikevel fått et inntrykk av notatene fra Foreldrekonferansen. Jeg så at jeg trengte mer informasjon fra foreldre med døvblindhet, for å nå målsetningen med informasjonsbrosjyren. Jeg så at det manglet en del nyanser av erfaringer som jeg visste mange slet med. Siden budsjettet var noe romslig, benyttet jeg anledningen til å foreta disse intervjuene.

I juli kontaktet jeg fem aktuelle personer om de var interessert i å bli intervjuet, noe de alle var positive til.

September var det styringsmøte hvor jeg redegjorde hva som var blitt gjort med prosjektet, og hva som var planlagt resten av året. I forberedelsene til intervjuene så jeg at to damer og to menn bodde relativt nært hverandre geografisk. Derfor ønsket jeg å intervju damene sammen og mennene sammen.

Intervjuene ble gjennomført i oktober. Erfaringene fra intervjuene med to informanter samtidig var interessant og svært nyttig. Min ide var at de hadde relativ lik bakgrunnshistorie og livssituasjon, hvor jeg antok at de ville kjenne igjen i hverandres historier og å gi råd og tips til hverandre. Og det skjedde.

10. – 12. oktober var jeg i Bergen ved det internasjonale seminaret for døvblindhet, arrangert av Acquired Deafblindness Network. Prosjektleder Emma Boswell fra Storbritannia hadde intervjuet en del foreldre med Usher syndrom, og foreleste i Bergen med tittelen: *"Usher Parents – Possible?"*. Noe av hennes rapport presenteres i kapittel 3.2, s. 42. Jeg snakket også med Peter Ryberg hvor hans kone er leder for et prosjekt for familier med døvblindhet i Danmark. De arrangerte treff og kurs. De hadde ingen rapport jeg kunne anvende til dette prosjektet.

I løpet av oktober hadde jeg fortløpende fem samtaler med andre foreldre med døvblindhet. Jeg kontaktet dem fordi jeg visste de hadde bestemte opplevelser av ulike deler av hjelpeapparatet som jeg mente var viktig å få frem i rapporten.

Fra november til mars 2009 ble intervjuene renskrevet. Det tok lang tid, fordi det skriftlige intervjuet ble sendt til alle informantene for kommentar. Noen intervjuer var på 6 sider, og for travle foreldre før jul, indikerte at lesing ville ta tid.

I slutten av november økte aktiviteten på e-postlisten Foreldre-kontakten.

Desember gikk til å skrive rapporten ferdig, men det tok tid med renskrivning av intervjuene og å få tilbakemeldinger, samt min egen situasjon med to små barn, gjorde at jeg innså at prosjektet ikke ville bli ferdig innen februar 2009. Jeg kontaktet styringsgruppa og Helse og rehabilitering og ba om ett års utsettelse. Dette ble innvilget.

Året 2009

Februar ble regnskapet for 2008 innlevert til Helse og rehabilitering.

Mars var intervjuene ferdig skrevet og ble til sammen 39 sider pluss litteratur. Denne våren og sommeren kontaktet jeg Eikholt og Ål folkehøgskole om deres system for tilpasningskurs for foreldre med døvblindhet. Dette er å lese i kapitlene 3.2 s. 37-39 og 3.3 s. 78-79.

August - oktober jobbet prosjektleder med renskrivning av rapporten. Dette ble gjennomlest av flere (nevnt i *Forord*), og korrekturlest. Gjennom e-postlisten ble foreldre invitert til å lese igjennom utkastet med kritisk blikk, men kun en hadde delvis kapasitet.

I denne perioden kontaktet jeg det Nasjonale kompetansesystem for døvblinde med en forespørsel om systemet hadde anledning til å gjennomføre et familieseminar i 2010, hvor foreldre fra prosjektet og fagfolk innen døvblindfeltet kom sammen. Tema skulle være med bakgrunn fra rapportens resultater. Tilbakemeldingen var positivt, og Eikholt var positivt. ☺ Samarbeidsmøtet ble holdt 24. november med tre fagkonsulenter fra Eikholt, LSHDBs leder Åshild Johansen og meg til stede.

November hadde jeg møte med styringsgruppa. Prosjektet ble presentert ved LSHDBs likemannskurs 6. - 8. november i Asker. Informasjonsbrosjyren ble utarbeidet, og trykket sammen med sluttrapporten.

Desember 2009: Innlevering av sluttrapporten og regnskap til Helse og rehabilitering. *God jul!* ☺

Kapittel 3 RESULTAT

3.1 Innledning

3.1.1 Måloppnåelse

I prosjektbeskrivelsen var målsetningen for prosjektet å samle inn og systematisere erfaringer om familiesituasjonen der den ene forelder har døvblindhet/ kombinert syns- og hørselshemming, og deres barn og eventuelt ektefelle/samboer som er seende og hørende/hørselshemmet. Jeg vil si at målet er oppnådd gjennom tre virkemidler;

- bearbeiding av kunnskap fra Foreldrekonferansen (april -08),
- erfaringsutveksling på e-postlisten Foreldre-kontakten (perioden mai -07 til november -09) og

- intervju/samtale med 15 foreldre med døvblindhet og to ektefeller (høsten -08). Disse erfaringene presenteres i dette resultatkapitlet. Materialet har blitt omfattende, fordi jeg har arbeidet med "utstrakte armer for å nå sol og måne samtidig". Materialet er delt i to underkapitler som støtter og utfyller hverandre. Kapittel 3.2 er i en tabell-form og omhandler *Informantenes historier* samt noe litteratur som er relevant for prosjektet. Kapittel 3.3 baseres på historiene, men med en mer "tørr" tekst. Det er kjekt å vite om *Rettigheter og stønader*, men også om de behov som er kommet frem gjennom historiene. Behovene peker på at det ikke finnes noen lovhjemmel rettighet på konkrete hjelpebehov. Kapittel 3.3 følger samme oppsett som kapittel 3.2.

I kapittel 4 gis en resultatvurdering av svarene fra kapitlene 3.2 og 3.3 til problem-områdene fra kapittel 1.4. Disse svarene synliggjør hvilke behov familien og forelder med døvblindhet har, og det gis et forsøk på forslag til tiltak og løsninger.

Prosjektleder har valgt å utarbeide en enkel informasjonsbrosjyre for å motivere folk til å lese sluttrapporten.

3.1.2 Målgruppen

Mor eller far med døvblindhet. Det har vært lett for prosjektleder å komme i kontakt med flere foreldre som har døvblindhet. Det ene er at prosjektleder selv har døvblindhet, har barn, tidligere vært rådgiver for døvblinde og kjenner miljøet. Det andre er e-postlisten "Foreldrekontakten" hvor det ble rask kontakt med flere foreldre for spørsmål / diskusjon. Til sammen har jeg vært i kontakt 12 mødre og 3 fedre. To av disse har voksne barn, mens resten har barn under 18 år.

Barna. Det har vært vanskelig for prosjektleder å få kontakt med voksne barn. Jeg har hatt flere forespørsler til foreldre med døvblindhet, om deres voksne barn kunne være villig til å bli intervjuet. Det har lyktes kun å ha samtale med et voksent barn, men denne personens historie er meget sterk, slik at jeg ikke kan fortelle den her i prosjektet. Personen kan lett bli gjenkjent og historien kan være "ensidig" fordi jeg mener at barna har forskjellige opplevelser av det livet de vokser opp i hos en mor eller far som har døvblindhet. I et fremtidig prosjekt bør disse barna få spesiell oppmerksomhet. De bør bli intervjuet av profesjonelle fagpersoner. Jeg som selv er mor og har døvblindhet, kan det kanskje bli for "nært" for et voksent barn hvis jeg var intervjuer.

Ektefellen/samboeren. Prosjektleder har hatt spontane samtaler med to ektefeller, noe som er for lite. Dette er en viktig gruppe mennesker som bør få spesielt oppmerksomhet ved et fremtidig prosjekt.

3.1.3 Anonymisering av informantene

Jeg har totalt vært i kontakt med 15 foreldre med døvblindhet og fem ektefeller. Ti av foreldrene med døvblindhet har fått fiktive navn. Bare for moro skyld har jeg gitt dem kongelige navn ☺. De ti andre informantene som ikke har noen fiktive navn, blir benevnt for eksempel som "tunghørt døvblind mor" eller "tegnspråklig døvblind mor" eller "ektefelle". Men det har jeg også gjort med noen av de "kongelige" informantene, bare for å øke anonymitets-frekvensen. For eksempel forteller "Elisabeth" flere historier, men til noen av hennes historier har jeg ikke skrevet hennes fiktive navn, men som "tegnspråklig døvblind mor". Dermed økes graden av

anonymiseringen fordi det er flere informanter som er "tegnspråklig døvblind mor". Jeg håper dette er en akseptabel fremgangsmåte. For oss som er i døvblinde-miljøet, kan vi lett gjenkjenne noen av informantene, men flere av informantene har sagt at dette er et viktig prosjekt. Det gjør ingen ting at de blir gjenkjent, fordi det er historien om deres barn som er det viktigste. ☺

3.1.4 Presentasjon

- av deltakerne på Foreldrekonferansen, april 2008

- *Ektefellene*. Her deltok fire mannlige ektefeller, hvor de alle var i full jobb i fire forskjellige yrkeskategorier. To av disse er tegnspråklige (døve) og to hørende. Alle fire er seende og kjører bil.
- *Tegnspråkgruppa*. Her var det fem mødre med døvblindhet (døve). To er i arbeid og tre mottar uførestønad. Alle avleser tegnspråk visuelt.
- *Tunghørtgruppa*. Det var fire mødre og en far med døvblindhet. En er i arbeid og fire mottar uførestønad. Alle fem bruker høreapparat, men en av disse er tegnspråklig også.

- av informantene høsten 2008

Syv mødre og tre fedre (= 10)

Tre tegnspråklige døvblinde og syv tunghørte døvblinde (=10)

Alle informantene har barn under 18 år, og noen av disse informantene har også barn over 18 år. Den yngste er 9 mnd og den eldste er 24 år, til sammen 29 barn. ☺

Alle disse barna er hørende og seende. Informantene er gift med eller har vært gift/samboer med en som er vanlig seende og hørende, unntatt to ektefeller som er seende og døv (tegnspråklige). Informantene har fått kongelige navn ☺ for å anonymisere dem; Beatrix, Elisabeth, Harald, Haakon, Madeleine, Margrethe, Märtha, Maud, Olav og Victoria.

- av totalt 20 informantene er:

- Fem ektefeller, alle seende og to av disse er døve.
- Åtte foreldre med døvblindhet er skilt, hvorav seks er alenemødre/-far, og en mor og en far har delt omsorg for barna.
- Seks mødre og en far er gift og bor sammen med ektefelle og barna.
- Bosatt i Finnmark, Troms, Nordland, Oslo/Akershus, Vestfold og Østfold fylke.

I tillegg til informantene fra intervjuene/samtalene og Foreldrekonferansen, har jeg tatt med historien til en forelder med døvblindhet før prosjektstart.

Til slutt kan jeg generelt si at diagnosene Usher syndrom type 1, 2 og 3 er representert blant informantene.

3.2 Informantenes historier

Prosjektleder håper disse historiene vil gjøre deg OBS! på hvor omfattende livssituasjonen er for familiene og den enkelte forelder med døvblindhet. Både for de som er i arbeid eller ønsker å komme tilbake i arbeid, men også for de som har kortsiktig uførestønad eller varig, full uførestønad. (*Fra 01.03.2010 omgjøres kortsiktig uførestønad, attførings- og rehabiliteringspenger til arbeidsavklaringspenger.*) Det er en del situasjoner de fleste person med døvblindhet uansett må forholde seg

til på grunn av sin funksjonshemming. I tillegg kommer det å være forelder med barn og de utfordringer det gir. For de personene med døvblindhet som har Individuell plan, vil en del av stikkordene fra dette kapitlet gå igjen i planen.

Dette kapitlet går parallelt med kapittel 3.3 *Rettigheter og stønader*. Dermed kan en lese mer utdypende i neste kapittel om samme tema. Jeg minner om at begrepsmessig anvender jeg "tunghørt døvblind mor" osv slik som beskrevet i kapittel 1.2 *Begrepsavklaringer* s. 13-14, selv om det kan bli en form for dårlig norsk. Materialet er fra:

- Notater fra e-postlisten "Foreldre-kontakten" i perioden mai -07 (*forberedte prosjektsøknaden*) og frem til rapporten ble skrevet ferdig november -09.
- Notater fra gruppearbeid ved Foreldrekonferansen, april -08: *Ektefellene, Tegnspråkgruppa og Tunghørtgruppa*.
- Notater fra Sissel Grønli's forelesning under Foreldrekonferansen, april -08.
- Høsten -08; dybdeintervju med fem informanter, pluss fem andre informanter med samtaler via sms/telefon/ e-post. I tillegg fem personer hvor prosjektleder har møtt en forelder med døvblindhet før prosjektstart, to foreldre med døvblindhet fra e-postlisten *Foreldre-kontakten* og ett par ektefeller.
- Semesteroppgave "*Småbarnsmødre med kombinert sansetap, arbeid og livssituasjon*" av Odd-Erik Øie (2005).
- Masteroppgaven "*Fra kaos til samarbeid*", Eija K. Lundqvist (2008).
- Rapporten "*Usher parents, is it possible?*" av Emma Boswell (2009) for Sense som er en engelsk interesseorganisasjon for personer med døvblindhet.
- Prosjektrapporten "*Samtalegrupper for hørende barn med døve foreldre*" av Anne Mette Dahl (2007). (CODA-prosjektet).
- Fortløpende kommentarer fra prosjektleder som skriver i "jeg"-form.

ARBEID	
Arbeid og uførestønad	Både Haakon og Olav ble uføretrygdet i 35 – 40 års alder. Tidligere har de jobbet innen bygg/vedlikehold med mye skiftarbeid. Olav er ganske tydelig på at det skal mye til før han går tilbake til arbeidslivet. Det kreves mye energi å følge med i det som skjer rundt seg at han blir fort sliten. Han er relativt fornøyd med livet sitt nå, selv om det er dager som blir lange og innholds-løse. Han planlegger nå å starte opp igjen i treningsstudio. Maud følte at hun plutselig kom til et punkt hvor alt bare ble så vanskelig. Hun opplevde at de hun hadde samarbeidet med over tid i NAV-systemet, ble så trege og det ble en del misforståelser, selv med en tilretteleggingsgaranti. Med barn nummer to var det så mye som måtte falle på plass for at ny jobb og hverdagen skulle fungere greit for hele familien. Hun ble veldig sliten og ba om uførestønad, noe hun fikk innvilget uten diskusjon. Hun møtte full forståelse av NAV Trygd, nettopp fordi hun lenge hadde samarbeidet med NAV Arbeid som formidlet sine kunnskaper om henne til NAV Trygd, samt Mauds IP. En kartleggingsundersøkelse blant fem småbarnsmødre om

	arbeid, viste at tre av mødrene ønsket å gå tilbake i arbeid hvis alt ble lagt tilrette for det (Odd-Erik Øie, 2005, s. 21). <i>Kommentar:</i> Prosjektleder registrerer at svært mange av de jeg har vært i kontakt i en 20 års periode, var det flere menn enn kvinner som mottok uførestønad i 100 % grad, og svært få i 50 %. Vedtaket for uførepensjon ble foretatt i aldersgruppen fra 20 til 45 år. To spørsmål; - hadde de fleste kommet tilbake eller fremdeles vært i hel - halv arbeidsstilling, hvis de hadde fått fleksibel og oversiktlig hjelp til de behov har? - Har antall barn noe å si at en velger å gå over til uførestønad? Det er 15 personer prosjektleder har vært i kontakt med, slik at disse spørsmålene må virkelig prøves ut på en større gruppe. Men matematisk har jeg snakket med ca 50 % av gruppen som har barn under 18 år, hvis mine tall om 27 familier i Norge er korrekt. Det er verdt å nevne at Helsedirektoratet har gjennom Arbeids- og forskningsinstituttet gjennomført et prosjekt, og levert inn notatet <i>Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet</i> (AFI-notat 2009:8). "I arbeidet med å bidra til å hindre <i>frakobling</i> fra arbeidslivet, oppdaget vi at det trengs bedre metoder for arbeidsplassanalyse og -tilrettelegging. Bedre metoder og mer kunnskap på dette området vil etter vår oppfatning trolig kunne bidra til at flere personer med ervervet døvblindhet kan beholde sitt arbeid lengre enn det som er tilfelle i dag." (Widding, 2009, s. 10).
Arbeid og taxi	"Det snakkes om at funksjonshemmede skal ut i arbeid, men et paradoks at taxi-ordningen ikke kan følge barna (<i>til barnehage/skole</i>) når en selv må på jobb i taxi." (Ektefellene). I en periode opplevde Beatrix kaoset med å hente og bringe barna til barnehagen på vei til eller fra jobben sin. Systemene med taxi-transport TT-kort for dagliglivet og taxikjøring for hjem - arbeid lot seg ikke kombinere. Hun ble tvunget til å bruke TT-kortet for å hente/levere sine barn, men det var begrenset antall turer på TT-kortsystemet. Slik at hun måtte gå til barnehagen med alle barna, for deretter kunne ta taxi "hjem-arbeid"-ordningen. Dette ble en så krevende kabal til slutt, at hun valgte å redusere arbeidstiden sin for rett og slett å ha overskudd til hjemmet sitt. En annen døvblind mor bodde i et fylke hvor kombinasjonen TT-kort og "hjem-arbeid"-ordningen gikk helt greit. Hun tok TT-kort med barna i taxi til barnehagen, og tok samme taxi videre til jobben, men da som "hjem-arbeid"-transport. I dette fylket kunne hun få flere TT-kort hvis det var behov for det. Undersøkelsen til Odd-Erik Øie (2005) forteller: "Tre av (<i>fem</i>) respondentene skriver at de ikke er fornøyd med transport-

	situasjonen, at den er for krevende og tolkes for rigid av kjørekontorene i forhold til å kunne utføre dagligdagse ting underveis som f. eks. henting og bringing av barn i barnehage.”
Full eller halv arbeidstid?	Elisabeth jobbet full tid frem til hun fikk nummer to, men da tenkte hun på om hun skulle redusere til 80 % med fri fredager. Men hun tenkte på konsekvensene for fremtiden med blant annet at hun fikk redusert syn. Hun vurderte sterkt om det ville gi bedre økonomi i fremtiden, dersom hun kombinerte 50 % arbeid med halv uførestønad. Elisabeth snakket mye med en sosionom ved Frambu, og hun anbefalte femti – femti. Den gang fikk en ikke 20 % uførestønad og samtidig kunne jobbe 80 %. Elisabeth tenkte mye på dette. Hun valgte til slutt femti – femti og fikk økonomien til å gå i hop. I denne prosessen snakket hun en del med sin bedriftslege, hvor hun fortalte at hennes situasjon med nedsatt syn og døvhet medførte ekstra belastning. Legen viste full forståelse for hennes situasjon. Han leste rapport fra Frambu og ordnet halv sykemelding for ett år, deretter uførestønad. Elisabeth sier at dette var en lettelse. Det er ti år siden hun fikk dette, og trives veldig godt med denne ordningen! Hun får tid til å trene på dagtid, slik at hun slipper å treffe mange folk på treningsstudioet kveldstid. Elisabeth trener fast mandager og fredager. Nå vil hun ikke ha 100 % uføretrygd, fordi hun er veldig fornøyd med femti – femti, men selvfølgelig; alt avhenger av synet hennes og dens utvikling. Elisabeth hadde en diskusjon med sin arbeidsgiver om å ta halv dag fem dager i uken, men Elisabeth ville ikke det. Hun valgte å jobbe fast tirsdag, onsdag og torsdag, noe som var greit for arbeidsgiver. Elisabeth er den eneste døde på jobben og hun har det hun trenger av varslingsutstyr og faste tolker. Fra undersøkelsen til Odd-Erik Øie (2005): ”På spørsmål om framtiden og om de vurderer å måtte redusere/endre arbeid svarer tre (av fem) respondenter at de gjør det. De begrunner dette med at problemene med syn og hørsel gjør at det er slitsomt, vanskelig å rekke over alt, samt ha tid og krefter til å følge opp barna.”
Tilrettelegging av, på, rundt og til/fra arbeidsplassen	Kari Engan: <i>Funksjonsassistent er en ordning som døvblinde ikke lenger kan få.</i> Prosjektleders mening er at én funksjonsassistent kan erstatte 10 tolker hvis assistenten kan den kommunikasjonsformen jeg har behov for. Min erfaring er at en stabil assistent var mer i arbeidsmiljøet enn alle tolkene jeg fikk (Widding, -09, s. 41). For prosjektleder tok det 1 ½ år før arbeidsplassen var godt tilrettelagt, men da gikk jeg ut i svangerskapspermisjon ☺ Jeg hadde noe bra å starte i, da jeg kom tilbake igjen. Margrethe bruker ikke så mye TT-kort nå, fordi det er lyst nok ute, og mener den beste løsningen er å gå. Hun bor midt i byen og synes det er nok gatelys, og hun opplever at det er mørkere på

	landet. På t-banestasjonen ved jobben hennes, er det mørkt, men hun følger etter sine kolleger. På t-bane-stasjonen i sentrum kan det bli kaos når den er forsinket i morgentrafikken. Dette fordi den stopper på et annet sted på perrongen enn vanlig. Da blir det vanskelig å orientere seg om hvor den har stoppet. Margrethe har tenkt at det er mange mennesker der hun kan spørre om hva som skjer. Dette har ikke vært aktuelt ennå, fordi på de fleste dagene har hun reist sammen med sin ektemann som jobber på samme arbeidsplass. Elisabeth har opplevd at det er grusomt å bytte buss til t-bane i sentrum. Det er mange folk der i morgentimene, dårlige lysforhold og vanskelig å orientere seg der. Elisabeth sier at <i>"Det er så mørkt der!!! Må bruke stokk der!"</i> Og hun forstår ikke at Margrethe klarer å finne frem. Margrethe svarer at hun vanligvis følger med ektemannen, men er nå usikker på hvordan det blir når ektemannen skal ta pappa-permisjon. Dette må hun tenke mer på.
Kombinasjonen arbeid, permisjon, barnehage og flere barn	Margrethe synes det er veldig deilig med svangerskaps-permisjon. Deilig å slippe å gå ut i vintermørket. Men hun skal begynne å jobbe igjen snart. Margrethe synes det var lettere før med bare ett barn, det var lettere å ha kontroll, og lett å hente henne i barnehagen. Margrethe har ikke erfaring med kombinasjonen arbeid, to barn og barnehage. Familien bor i fjerde etasje uten heis, men de er vant med trappene, litt slitsomt, men ... Det tar syv minutter å gå til barnehagen, og derfra tre minutter å gå til bussholdeplassen, ta den til en sentral t-banestasjon og videre med t-banen. Det er lett å komme seg til jobb. Det er greit å gå når det er lyst ute, men når det er mørkt og glatt ute, må hun holde seg i barnevogna. Det blir vanskeligere i mørket og hun føler at hun mister kontroll. Elisabeth var hjemme hele tiden frem til den yngste var to og halvt år gammel. Hun stresset ofte med å komme seg til jobb. Der hun bor er det lite biltrafikk, det er mange blindveier, og det er trygt å gå der. Etter at hun hadde levert barna, var det kort vei til bussen. Hun tok buss som gikk rett til hennes arbeidsplass. På vinterstid måtte hun bruke mye krefter, så hun brukte ofte TT-kort. Det å ha arbeid og å være aleneforsørger for tre barn er svært krevende. Så lenge de er friske, går det bra. Men i mørketiden blir Märtha fort sliten. Hun merker at om vinteren, må hun jobbe mindre for å klare hverdagen med ungene, skolen, fritidsaktiviteter og husarbeid. Märtha har mye hjelp med BPA-ordningen, men merker allikevel at hun må fordele energien sin riktig.
BARNA	
Informasjon om mors/fars diagnose?	En mor forteller at hun er nå bestemor og henter ofte barnebarn i barnehagen. Alle ansatte er informert om hennes syns- og hørselssituasjon. De ansatte i barnehagen sier til barnebarna; <i>"nå</i>

	<i>må du hjelpe bestemor siden hun ser dårlig</i>", og hun opplever at barnebarna blir veldig hjelpsomme og ivrige – og det er veldig koselig. Hun merker at hun får mer positiv oppmerksomhet enn da hennes egne barn var yngre. (Tunghørtgruppa) Madeleine opplevde at hennes datter spurte henne en dag om hun kunne komme til skolen og undervise datterens klasse i tegnspråk? Madeleine synes det var positiv at datteren tok initiativ og spurte, enn at hun spurte datteren. Dette fordi Madeleine var redd for at datteren kunne føle seg presset til å si ja, men nå vil hun at mor skal komme. Madeleine syntes dette var moro. Men hun har også lyst til å ta med noe om haptisk tegn. Hun og datteren skulle jobbe sammen om opplegget.
Forstå døvblindhet og hørendes verden	Når det er mørkt inne, må Margrethe ha på lyset før datteren kan kommunisere med sin mor. Hvis datteren holder en brødskeiv i hånden og vil gi den tilbake til Margrethe, må datteren vente til Margrethe har slått på mer lys for å se det. Datteren til Margrethe har begynt å forstå at det er forskjell på sin mor og far som er seende, men også døv. Når Margrethe henter sin datter i barnehagen og det er mørkt, er det vanskelig for henne å oppfatte hva datteren sier eller gjør. Datteren bruker nå andre metoder for kontakt som for eksempel å ta på hennes arm/skulder. Far kan se datteren i mørke, men det kan ikke Margrethe. Inne i leiligheten har datteren lurt på hvorfor mor må sette på lys, mens far ikke trenger lys. Hun har oppdaget at det er forskjellige måter å ta kontakt på og å kommunisere på. Elisabeth husker fra sin tid da barna var små, at etterhvert som barna ble både fire og fem år gamle, ble det vanskeligere og vanskeligere å få dem til å sitte i vogna. Barna ville helst gå, men når Elisabeth måtte følge dem til barnehagen og hun skulle videre til jobb, hadde hun ikke tid til det. Det krevdes mye energi og konsentrasjon for å se hvor de var på veien. Hun forklarte for barna at de ikke kunne gå for langt fra sin mor, fordi hun ikke kunne se hvor de var, og heller ikke høre dem. Da Elisabeths eldste datter var ett år, skulle de få besøk av en totalt døvblind mann. Elisabeth forklarte sin datter at mannen ikke kunne se, så hun måtte passe seg. Da han kom, så Elisabeth at datteren flyttet på seg da han kom gående. Hun hadde forstått beskjeden! Tre sitater fra Sissel Grønlie: "I en periode kan den voksne døvblinde oppdager at barnet blir flau overfor deg. Det handler om at barnet oppdager foreldrenes avvik, ikke nødvendigvis om funksjonshemmingen, men om at en er for tykk eller tynn, eller annet. Her er betydningen av at voksne møter barnets reaksjon som voksen, at barnet ikke skal bære på skyldfølelse."

	"Disse hørende barna opplever at døve – døvblinde voksne tror at fordi de er hørende, så fikser de alt, også som barn. Overlatt til seg selv. "Jeg måtte hjelpe, men fikk ikke selv hjelp". Oppå dette ligger skyldfølelsen." "Åpenhet er det viktigste for å ta bort ubehaget og bryddheten."
Å treffe andre	<u>Kommentar:</u> Prosjektleder har i noen år fått sterke utsagn fra foreldre med døvblindhet at det er viktig for barna deres å møte de andre barna som også har en mor/far med døvblindhet. Det er ingen som organiserer slike treff i Norge. I forbindelse med LSHDBs sommertreff 2009, jobbet Sissel Markhus og jeg intenst for å skaffe økonomisk støtte for å få med flere barn til treffet. Pengene skulle primært gå til lønn, reise og opphold for barnevaktene, deretter dekke utgifter for aktiviteter og evt. ekstra kostnadene foreldrene hadde for sine barn. Vi opplevde at de tradisjonelle legater for døvblinde var avsluttet, og ingen andre var mulig å søke på. Økonomisk bidrag fra Blindemissionen, Blindeforbundet og Sanitetsforeningen gjorde det mulig å finansiere 5 barnevakter for til sammen 14 barn i aldersgruppen 1 til 15 år, i tre av de seks dagene sommertreffet varte. Dette var bra. Gjennom prosessen med å finne pengene, opplevde jeg at det offentlige tenker på tilbud til funksjonshemmede barn, men ikke til "vanlige" barn som har foreldre med funksjonshemming. Det er absolutt ingen offentlige steder som har fokus på denne gruppen. Men tilbakemeldingene som jeg fikk, særlig fra Helsedirektoratet ved seksjon sosial inkludering, var dette en problemstilling de ønsket å se mer på. Det er positivt! ☺ Jeg sendte brev  til dem i august 2009. Brevet er vedlagt rapporten, men utdrag fra Helse-direktoratet er å finne i kapittel 3.3 side 77-78. Anne-Mette Dahl med CODA-prosjektet, er verdt å nevne her. CODA står for begrepet Children of Deaf Adults og startet i USA. Hovedfokus var hørende barn med døve foreldre, som møtte andre hørende barn med døve foreldre. Barna – i alderen 8 til 12 år - ble invitert til pedagogiske gruppesamtaler. Disse ble gjennomført i en rekke norske byer i løpet av 2006. Erfaringene var svært positive og CODA-barna ønsket mer, samt andre døve foreldre ønsket tilsvarende tilbud for CODA-ungdom. Prosjektets "utgangspunkt var barnas hverdag og livssituasjon. Hørende barn med døve foreldre vokser opp med to kulturer, den hørende og den døve. De hører til i begge verdener og foretar hver dag mange skift mellom disse" (s. 3). "For eksempel er det blant døve en forutsetning å etablere blikk-kontakt før man starter en samtale. Mange CODA-barn er derfor avhengig av blikkontakt for å oppfatte det som sies, også blant hørende. I samtalegruppene snakker vi med barna om hvorfor det er slik. Det kan være godt å høre at også andre barn opplever det på samme måten. Plutselig får de en forklaring på hvorfor det kan være vanskelig å oppfatte hva de som sitter bak en i klassen sier (s. 5)."

Ansvaret	En forelder sier: "<i>Ungene beskytter oss hele tiden....</i>". Ett godt råd fra en forelder med voksne barn: "<i>Et viktig budskap til dere unge foreldre, pass godt på barna deres, la de være barn og ikke voksne!!</i>" (Tunghørtgruppa). Märtha tror hennes funksjonshemming har positiv innvirkning på sine barn. De har blitt tidlig selvstendig, de ønsker å ta ansvar og hjelpe sin mor på grunn av hennes syns- og hørselstap, men hun er bevisst på at de skal få være barn, ikke få ta ansvar mer enn de klarer. Det er den voksne som har ansvaret, ikke barnet. Sissel Grønlie: "Barn kan ikke bestemme over seg selv. Barn kan ikke ta viktige beslutninger. Barn kan ikke ta ansvar for eget liv." Under Foreldrekonferansen vektla Sissel Grønlie dette: * barn elsker foreldrene sine og vil ha de foreldrene som de fikk. * foreldre som virkelig bryr seg om sine barn og er opptatt av deres situasjon, er gode foreldre. * gode foreldre er modne voksne som ønsker å ta vare på sine barn.
Bursdagsdager	En mor forteller at hun av og til bringer/henter sønnen når han er i bursdagsselskaper. Når hun har informert på forhånd, opplever hun at folk er hyggelige og det går greit å komme alene. (Tunghørtgruppa) Märtha forteller at fritiden er ikke det verste. Bursdager krever sitt! Det er masse klær og sko i gangen, og Märtha finner ikke klærne til sin datter eller til guttene sine. Dette er virkelig ille, særlig når selskapet er på ukjent sted med ukjente folk og mange barn. Av og til sender Märtha sms på forhånd eller ringer for å gi beskjed om sin synshemming, og spør mor/far til bursdagsbarnet om hjelp til å finne tingene til sine barn. Som regel har det gått bra.
Barnas fritid	En mor forteller om at hun tidligere hadde barn med i musikkorpset. I forbindelse med turer og dagnader, fikk hun følelsen av å være til belastning i forhold til fellesoppgaver – de andre foreldrene får flere oppgaver. (Tunghørtgruppa) I en tegnspråklig familie hvor sønnen (hørende) skulle på fotballtur til Danmark, valgte hele familien å dra. De slet med å få kontakt med de andre. Opplevde at barna måtte ordne med alt selv og at de som foreldre satt aleine i campingvogna. Ingen tok kontakt med dem. Neste gang sønnen skulle på fotballtur, ba de en av de andre foreldrene ta med barnet for dem. Familien har siden snakket mye om at foreldrene lot ungene dra alene på mange turer, og at ungene i ettertid er takknemlige for at foreldrene lot dem få lov til å dra. Det var ikke så vanlig den gangen. Disse barna er nå voksne. (Tunghørtgruppa). En mor forteller at hun opplevde at sønnen hennes kom hjem fra

en fritidsaktivitet og gråt, men han ville ikke fortelle hva det var. Hun spurte moren til en god kamerat hva som hadde skjedd. Det viste seg at han ikke hadde fått medalje for oppmøte. Han hadde vært borte to ganger tidligere på grunn av sykdom, men foreldrene hadde ikke fått med seg at en måtte gi beskjed, slik at barnet fikk gyldig forfall.

En annen av deltakerne i tunghørtgruppa kommenterer at denne episoden handler om å kjenne kulturen barnet er i, hvordan ting fungerer. Dette er vi utestengt fra hvis vi ikke har med tolk.

En tredje forelder sier at selv med tolk vil en ikke få med seg alt. Det er mye "uformell kunnskap" som overføres via nettverk med andre foreldre. Mange foreldre er avhengige av å oppdatere hverandre for å få med seg hva som skjer. Vil tolkene klare å fange opp alt dette? Viktig å prøve å bli en del av et foreldre-nettverkt rundt barna i skole og fritid. Hvordan få til dette? (Tunghørtgruppa)

Elisabeth forteller at det går greit med barnas fritid. Det er et godt og velutviklet nettverk der de bor. I mange hus rundt dem, bor det barn som hennes barn er i kontakt med. Foreldre til de andre barna tar også med hennes barn til og fra aktiviteter. Elisabeth har forklart dem om hennes syns- og hørselstap, og de viser stor forståelse for dette og forstår at Elisabeth for eksempel ikke kan kjøre bil. Elisabeth har også forklart at hun har dårlig balanse, noe som kan virke rart for de som ikke er vant med henne. Disse foreldrene informerer til sine barn at Elisabeth hører ikke, ser litt og har dårlig balanse. Elisabeth har aldri opplevd at hennes barn er blitt mobbet på grunn av hennes funksjonshemming.

En tunghørt døvblind mor forteller: *"Det var alltid problematisk å delta/følge med i samtalen når barna hadde besøk av venner. Det at jeg ikke kunne oppfatte hva de sa eller ikke kunne kjøre dem, gjorde at jeg ikke kunne delta i barnas sosiale nettverk på samme måte som en normaltseende og -hørende forelder. Og det føltes sårt. Og jeg vet at disse følelsene vil gjenta seg når jeg forhåpentlig får barnebarn. Men det såreste blir å ikke kunne se dem, men det er noe jeg ikke kan gjøre noe med."*

Märthas sønner sluttet å spille fotball da de flyttet til byen for tre år siden. Det var greit for dem å slutte, og de spiller fotball på skolen. Märtha ville ikke la guttene ta bussen alene til det miljøet fotball-arenaen var på, på grunn av en ungdomsgjeng der. Hun selv kunne ikke bli med dem, fordi det var for mørkt der. Guttene trener nå Capoeira, en brasiliansk kampsport-dans like ved der de bor.

Märthas datter danser ballett en dag i uken sammen med sin beste venninne. Det er venninnens mor som henter henne. Av og til er Märtha med. Det hele startet med at Märtha "bare" spurte venninnens mor om hun kunne hente hennes datter. Disse to jentene har kjent hverandre siden de var helt små i barnehagen,

	men går nå på hver sin skole. Dette er et bevisst valg, slik at venninnene gjør noe sammen og lærer ballett. Märtha synes dette er et koselig tiltak.
BARNEHAGE	
	Margrethe forteller om hennes forhold til datterens barnehage: <i>"Personalet i barnehagen vet at jeg er døv og har nedsatt syn, og de vet hvordan kommunisere med døve. Dette vet de fordi min datter har gått der lenge."</i> Margrethe håper nå på at hennes sønn får plass på samme barnehage, noe de får vite om ett par uker. De har søkt om prioritert plass fordi begge foreldrene er tegnspråklige, men det er ingen garanti fordi det er flere som også har søkt på prioritert plass. Men Margrethe vet at barnehagen har to ledige plasser." (etterkommentar: hun fikk plass! 😊) Jeg (prosjektleder, tunghørt døvblind mor) slet i vinter med å levere og hente barnet mitt. Blant annet fordi jeg kunne være ute kun når det var dagslys mellom ca 10 og 14 på dagtid, og da fikk jeg ikke gjort noe særlig hjemme. Hvis det snødde mye, var alt hvitt, og jeg slet med å se hvor fortau, bilvei, grøftekant og busker var. Det var vanskelig å orientere seg, også i dagslys. Jeg bor i Østfold, så det er ikke bare de som bor nord for Polarsirkelen som sliter med mørketiden. <u>Kommentar:</u> Det er flere eksempler; Foreldre med døvblindhet som sliter med å komme til/fra barnehagen (les om Beatrix under "Arbeid og taxi", s. 26), og det å få dekket utgifter for barnehageplass (les Victoria under "Fri barnehageplass" s. 57). For Haakon ble det en svært god løsning for at hans sønn skulle komme seg til barnehagen, 22 km fra der de bor (les om Haakon under "Komme seg til/fra barnehage og skole" under punkt "Transport", s. 70).
BOLIGEN 	
Bosted	En tegnspråklig døvblind mor forteller at tidligere bodde familien langt fra byen, og med tre aktive barn ble det mye kjøring på ektemannen. Han hadde sin jobb som krevde mye av ham, og han er selv døv så han brukte mye energi på jobben. Så det var ikke lett for mor å mase og minne ham på å kjøre barna. <i>"Misforstå meg rett, men det er ektemannen som hadde hele ansvaret for kjøringen, så jeg følte at jeg ble litt for masete."</i> Men så flyttet familien nærmere byen, og da ble det mye lettere. Mindre kjøring på ektemannen, og barna kunne sykle eller ta buss til aktiviteten. Men på vinterstid og mørketid synes mor det var vanskelig å følge dem på bussen, for det var vanskelig å se. Bosette seg bevisst i sentralt strøk slik at en har: god belysning, god transport og offentlig kommunikasjon. (Ektefellene)

	En familie flytter til ny bolig for å tilpasse seg, jobb, barnehage, kommunikasjonsmidler, gatebelysning, etc. Hvordan gjøre en familie i stand til å integrere? (Ektefellene) Märtha flyttet til sentrum for å bo nær barnehage, skole og jobb, for å slippe å betale for taxi for å følge ungene dit de skal. (<i>les hennes historier under pkt "Komme seg til/fra barnehagen/skole under Transport, s. 71).</i>
Kjøkkenet og andre rom	Banesikring er et must, men vanskelig å få tak i. Kontraster i alle rom, på skaper, dørkarmer, lysbryter gjør det lettere å orientere seg. Også barnas klær kan ha kontraster i forhold til husets omgivelser. Maud forteller at hun har måttet lære seg å gå sakte fordi barna beveger seg så rask. Maud ser i gulvet når hun går, men hvis f.eks kjøkkenskapet er halvveis oppe og hun bærer mat eller en kopp te, kolliderer hun i døren med hodet eller underarmen først, og ikke på det hun bærer. Hvis hun bærer varmt mat, lager hun "tut tut"-lyder for å få oppmerksomhet. Det å gå sakte, gjør at lekene på gulvet blir mindre ødelagt, men lekene er kun i bestemte rom i huset. Da vet Maud at hun må gå forsiktig der. Av hjelpemidler kan en ha varsling for dør, telefon, brann og babyvarsling. Dette kan varsles taktilt eller med lysblink. En får også tilrettelagt allmennbelysning i huset. Se eksempler under "Hjelpemidler" i kapittel 3.2 s. 45-46.
Utearealet, hagen	Det er viktig for Maud å vite om trygge områder for barnas lek, uten at de skal bli overbeskyttet. De skal kunne klatre i tre, sykle, hoppe på trampoline m/sikkerhetsnett og gå til naboen. Men så lenge minstejenta ikke kan fortelle sin mor hvor hun er, så tar Maud på henne refleksvesten midt på dagen – sommer som vinter. Refleksvesten er lett å se, uansett lysforhold, og lettere for billister og andre å se henne i tide. Maud kan høre minstejenta hvis hun lager lyder, men det er utrolig hvor stille 2 åringer kan være, særlig når de har tatt av seg skoene og løper barbert rundt omkring. ☺
Rydding – faste plasser	Maud er ganske rigid når det gjelder å rydde bestemte ting på bestemte plasser. Eksempler i oppvaskmaskinen plassers gaffer og andre spisse gjenstander i en bestemt bestikkskuff så Maud slipper å stikke seg så ofte, at hun selv rydder inn matvarer som kjøpes – uansett hvem som har handlet inn. Da finner hun dem lettere enn å måtte spørre ektefellen eller BPA. Maud vasker klærne og rydder disse inn – for da vet hun hvor sine egne og barnas klær er. Dette er små bagateller, men det er ganske slitsomt å lete etter dem når det er andre som rydder disse på plass – hvis den eller de andre ikke vet om systemet hun har. Hun bruker mer enn nok energi til å finne og rydde ting som barna har flyttet på, selv om leker er på bestemte rom i huset. Det kan være

	andre uforutsette ting som matsøl rundt spisebordet, småuhell på kjøkkenet, barn som leker ute i vannpytter, sandkasser og løper inn i full fart. Mauds ektefelle må også vite om – og samtidig huske – de bestemte plassene for tingene. Men Maud forteller at hun selv synes det er vanskelig å huske hvor hun har lagt fra seg solbrillene, høreapparatet, lommeboka, treningsjakken sin eller annet. Hun prøver å legge alt på bestemte plasser, så slipper hun å tenke mer på det. Det er ofte hun spør ektefellen om hvor småtingene er, som barna kanskje kan ha flyttet på. Den største er flink til å legge tilbake ting som er standard som f.eks saks og tape, mens den minste er ennå for liten til å forstå dette. Om kvelden ved leggetid, tar ektefelle en rydde-raid med lekene for minstejenta. Han rydder alt innen 2 minutter, mens Maud bruker opp til 10 minutter og lurar fremdeles på om hun har fått ryddet alt på plass. Mye energi går på å orientere seg, og å få med seg hva som blir sagt.
ENERGIBRUK	
... i butikker og offentligheten	Ektefellen til Beatrix forteller: <i>"Jeg vet at Beatrix ofte sliter seg ut på handleturer til forskjellige butikker og steder. Tenk på hvor mange klær til seg selv og barna hun må finne, hvor mange gaver i forbindelse med bursdager, osv. Det å få kontakt med butikkpersonale kan være en utfordring. Om noen kunne kjøre bil for henne hadde vært topp!"</i> Märtha prioriterer å bruke sin energi på å jobbe og å ha det godt med familien. Hun orker ikke å krangle med offentligheten. Nå som hun har fått stabilitet rundt BPA-ordningen, så trenger ikke Märtha mer bistand fra det offentlige. Märtha opplever det er deilig å ha positiv energi – overskudd til gjøre det hun har lyst til å gjøre. Hun mener det er viktig å fokusere på de rette tingene, hvordan en ønsker at livet skal være, fokusere på at ungene har det godt hjemme og på skolen, og det å ha en god tone.
Hukommelse	Det går greit for Maud å handle i matbutikken der hun er godt kjent, inntil de flytter på matvarer hun kjøper mest av. Da må hun orientere seg på nytt, og å "programmere" hukommelsen sin om de nye plasseringene i butikkhyllene. Hun må også huske hva hun har lagt på rullebåndet, og hva hun samler oppi handleposen. Synsfeltet er såpass lite, at hun må være bevisst på dette. Hun har tidligere glemt smørpakke, kjekspakke eller faktisk en kokosnøtt ble liggende igjen uten at hun verken så den eller husket at hun hadde kjøpt det. Derfor tar hun konsekvent alltid vare på kvitteringene og går igjennom varene når hun har kommet hjem, da husker hun som regel hva hun har kjøpt og evt mangler. Maud lurte lenge på å spørre butikkpersonale om de kunne se om hun hadde fått med seg alt sammen, men Maud kviet seg for det. Hun ser at det ofte er mange kunder og veldig travelt for de ansatte, så

	de har vel ikke tid til det? Men i det siste har hun merket at butikkpersonalet er tydelig mot henne, og noen har gitt henne beskjed hvis det lå noe igjen på båndet. Men unntaket er når minstejenta er med i butikken. Da går allting fort at Maud ikke rekker å tenke før de er ute av butikken igjen. Så kvitteringslappen er viktig!
Hvor er barnet?	Maud kjenner at hun til tider blir dyktig sliten når hun lurert fælt på hvor barnet har blitt av – nå igjen?! Smårollingen beveger seg relativt lydløst, og med så lite syn som Maud har, tar det lang tid før hun finner smårollingen med hjelp av synet. Hun kan spørre "hvor er du?", og barnet svarer kjempefornøyd "her er jeg!", men hørselsresten har ingen retningssans, så Maud må spørre flere ganger og barnet gjentar tålmodig. Ofte bruker Maud logisk strategi for å forstå hvor ungen er. Særlig når de er ute. Hvis hun ikke finner barnet, så begynner Maud å gå i en retning og håpe at barnet blir mer tydelig/synlig eller følger etter. Hvis ikke, må Maud spørre andre hvor barnet er blitt av – hvis hun finner noen andre. Det hjelper at barnet har refleksvest på, men Maud har tenkt at det blir kanskje rart at bare et barn har refleksvest på, og ikke andre barn. Det er mange situasjoner som krever energi, når Maud er sammen med barna. Det å finne riktig side på klærne, og riktig støvel til riktig fot. Er det mange barn, må hun finne riktig barn... Måltider er energikrevende hvis det er mat som søler lett. For hvor er munnen til barnet? Prøv selv å ha bind foran øynene, kun et lite hull på ett øye, og ha en 1½ åring du skal gi yoghurt til. Lykke til!
FAMILIEN 	
Hele familien	Det er tendens til isolering som familie, siden det å være med på ting som familie krever mye tilrettelegging. Dette påvirker barna og deres erfaringer og muligheter utenfor hjemmet. Det er viktig med god og tilgjengelig transport. (Ektefellene) Lite muligheter til å prioritere oss selv som pårørende og som par. Gjøre "våre" ting. Ta vare på forholdet/ekteskapet. Her er barnepass et behov. Hvordan skaffer man seg barnepass når ens eget nettverk/familie ikke er godt nok egnet? (Ektefellene). En døvblind mors hjertesukk: "Noe jeg har savnet er mer helhetstenkning for hele familien fordi mitt handikap angår oss <u>alle</u>! For eksempel har min mann ikke mulighet til å forlate jobben i særlig stor grad for å dra på tilpasningskurs, møteplasser og lignende. For tiden følger vi tegnspråkkurs på Ål i Hallingdal (noe som er <u>flott</u> og tilrettelagt for hele familien), men de årene kursene pågår, må vi bare prioritere dette fordi de lovfestede (?) ti dager han kan

	bruke til dette formålet, blir fort brukt opp". (Odd-Erik Øie, 2005, s. 30). Odd-Erik Øie kommenterer at "dette gjenspeiler situasjonen som er utgangspunktet for denne undersøkelsen, at det ikke anlegges et bredt nok perspektiv når man forsøker å tilrettelegge for at funksjonshemmede skal kunne fungere i samfunnet som arbeidstaker, mor, ektefelle og samfunnsborger. Kanskje skyldes dette at man er for opptatt av at den private sfære er nettopp det privat." (ibid, s. 32) Eija Lundqvist skriver at "En av de viktigste oppgavene i barneoppdragelsen og i undervisningen er å støtte barnas tanke- og språkutvikling. Gjennom språkutvikling lærer barnet å skape meninger og danne et bilde av seg selv. Et godt selvilde påvirker barnets utvikling i alle læringsprosesser. I følge Grønlie er <i>den gode familien et system der vi kan utvikle oss i ekte og uforfalsket samhandling</i>" (Grønlie i Lundqvist, 2005, s. 12).
Ektefellen/ samboer	"Overbelastning på familien - og ikke minst på ektefelle. Gjerne fast jobb, og må kjøre barna hit og dit samtidig som ektefelle skal være ledsager/tolk for den som har en funksjonshemming. Mange gir opp! Familien bør få noe kompensasjon/støtte for å lette livet til familien/ekteskapet." (Ektefellene)
Ferier og kjøpesentra	Maud føler at hun er avhengig av tolk når hun, barna og ektefelle skal ut på reise eller på kjøpesentra. Hun opplever det vanskelig å planlegge ferier mens barna er små. Hun må ha med tolk og det koster penger å reise til utlandet, fordi hun må betale for tolk nr 1, og da blir det dyrt. Hun merker tydelig at hennes synstap gjør henne hjelpesløs på nye steder, og hørselstapet gjør det vanskelig å oppfatte hva som blir sagt. Maud trenger mye beskrivelse, noe ektefelle ikke får gjort fordi barna er aktive. Han må konsentrere seg om dem og på det som ellers skjer rundt familien.
FAMILIE- ARRANGEM.	
Familiekurs generelt	"Vi ønsker et <i>Familiepakkekurs</i> hvor hele familien møtes, og tar med barna. Å kunne se hele familien som en helhet. Viktig å få barnepass på stedet. Familien kan være på f.eks Eikholt og lære om f.eks haptisk, mobilitet, punktskrift, m.m. Foreldre med døvblindhet har rett til å møte de som er i samme situasjon." (Tegnspåkgruppa) Sissel Grønlie: "Når et av medlemmene i familien mister fjernsanser, er det hele familien som blir sansehemmet og kommer i en ny kommunikasjons- og samhandlingssituasjon. Når familien mister synet eller hørselen til mor eller far, må <i>familien</i> tilpasse seg forandringen. Hvis foreldrene tenker at den ene av dem har fått et

	problem, vil dette føre til en ødeleggende blanding av skyldfølelse og bitterhet hos begge parter. Paret trenger å forstå sammen og tilpasse seg forandringen sammen. Slik vil barna få opplevelsen av en endring i familien som primært betyr praktiske utfordringer for familien som sådan, ikke en emosjonell krise."
Ål folkehøgskole og kurssenter	Slik prosjektleder har forstått det, må tegnspråklige foreldre med døvblindhet (f.eks Usher syndrom type 1) på samme kurs med andre døve foreldre. En døvblind mor har opplevd at det var 68 deltakere samtidig, noe som gjorde det uoversiktlig for henne med så mange til stede. Mens andre foreldre med døvblindhet har opplevd færre deltakere enn dette. Usher-foreldre ønsker å ha samme tilbud som døve foreldre, men på annen plass med færre deltakere. De mener at Ål ikke har nok kunnskap om taktilt tegnspråk, om mobilitet, osv, så de ønsker et annet sted. Det er viktig å ha disse kursene, fordi på kurset får deltakerne informasjon om endringer av lovverk, f.eks nytt NAV -system. Det er ikke lett å få med seg all ny informasjon, og en faller lettere ut. Madeleine opplever at familiekurset er bra. Der tar de opp mange viktige temaer; for eksempel døves kultur og hørendes kultur, barnepsykologi, sexologi, barnevern, politi (rusmidler), og mye mer. Madeleine opplever å ha et lite nettverk der hun bor, med mødrene til venner av barna hennes. Hun får ikke diskutert med dem om forskjellige ting. Men dette får hun høre fra de faglige personer og eksperter på familiekurset i Ål. Madeleine synes hun alltid har kommet hjem med mer kunnskap og styrke. Hun har alltid hatt det hyggelig der sammen med likemenn; altså døve familier. Hennes barn har alltid gledet seg til å treffe de andre barna som har døve foreldre, de synes det er så topp der. De voksne på Ål folkehøgskole er flinke med barna. De har tilbud om å gå på skolehuset og barnehage, mens foreldrene er på kurset. Når det gjelder tilrettelegging for de som har synshemming, har det vært vanskelig å fungere der. Men nå har Ål folkehøgskole tilrettelagt bedre ved å pusse opp spisesalen. Madeleine og en annen døv dame med synsproblemer har samarbeidet med internatleder og kommet med tips på farger og kontraster med tanke på deres synshemming. Madeleine synes de har gjort en god jobb. Gode kontrastfarger og mer lys. Men på kursbygget og -rommene er det ikke god belysning, og trappene ute trenger å bli mer tydeligere markert. Dette har Madeleine tatt opp ved kursets evaluering. Selve uteområdet er litt mørkt, men ellers synes Madeleine det er et bra sted, særlig for de som bor på leielighetene. Det er hytter der også, men det er for mørkt å gå opp dit. På ettermiddag – kveldstid kunne de yngste barna leke i gymsalen og de eldste var i svømmehallen i en time. Så byttet barna aktivitet. Foreldrene delte på vaktordningene slik at noen foreldre kunne slappe av ute i sola og ha sosialt samvær. Foreldrene hadde to vakter hver. Det var felles kveldsmat klokken

	syv på kvelden. De voksne pleide å sitte lenge å prate sammen, også lenge etter at barna hadde lagt seg. Madeleine kjente at hun ble fort utslitt og pleide å være i leiligheten sammen med barna. Noen ganger var hennes mann ute med de andre foreldrene. Men Madeleine var alltid med på avslutnings-kvelden, ofte gode kaker der ☺ Elisabeth var en gang med på foreldrekurs på Ål, da hennes eldste datter var liten. Elisabeth husker ikke lenger hvem som var i den gruppa. Av og til tenker hun på å være med, men hun dropper det. Hun vil vente med kurset fordi hun er i jobb, og sønnen er på ungdomskolen. Det blir kanskje fravær fra skolen, eller kan han ta med skolearbeid? Men hun selv har ikke tenkt å være med der. Margrethe kunne tenke seg å være med på foreldrekurs på Ål folkehøgskole, for der er det mange barn. Hun ønsker også å ha tilbud på Eikholt. Hennes ektemann er døv og vil gjerne dra på Ål. På Ål får en dekket hundre prosent tapt arbeidsfortjeneste, men på Eikholt får en ikke dekket full lønn av NAV. De fikk en latterlig liten sum da de deltok på et kurs på Eikholt. Margrethe synes det er helt sprøtt at det skal være slik forskjell. Deres opplevelse er at det er ikke alltid ektefelle/samboer/pårørende får dekket tapt arbeidsfortjeneste fra Eikholt. Både Elisabeth og Margrethe med familie/pårørende var med på en konferanse Eikholt arrangerte. For Margrethes ektefelle var det mye frem og tilbake med sin arbeidsgiver, men til slutt fikk han innvilget permisjon med lønn dagen før konferansen! Snart skal Margrethe, ektefelle og barna til foreldrekurs på Ål folkehøgskole. De er en liten gruppe med fire – fem familier hvor foreldrene er døve. Margrethe er litt avventende til tilbudet, fordi hun opplever at kursets innhold er kjent stoff for henne. Hun har selv jobbet med barnevernssaker gjennom jobben sin. Hun opplever å ha hørt alt før, og tenker at hun kanskje har mer behov for denne type kurs senere? Men de deltar nå fordi hennes ektefelle ønsker det.
Eikholt og regionsentrene	Elisabeth har vært på kurs på Eikholt, og synes det er dårlig at Eikholt ikke har barnevaktordning der, men på Ål har de alt ferdig organisert, både med barnevakt og skole. Elisabeth mener at det er viktig at hele familien skal være med. Det har vært vanskelig for Haakon å forklare for sine barn om sitt syns- og hørselstap. Regionsenteret han tilhørte, kom med forslag om kurs på Eikholt. Haakon og hans barn var på Eikholt i en uke, hvor barna blant annet fikk oppleve Haakons syns- og hørselsfunksjon. Etter oppholdet på Eikholt, har barna fått mer forståelse, og de er mer flinkere enn før. Ungene er med på å hjelpe til i huset. Haakon opplever at ting tar ekstra tid. Før kurset på Eikholt, opplevde Haakon for eksempel at barna ikke ryddet

	etter seg, og han fant sokker her og der. Han prøvde å holde orden på ting, men barna måtte lære seg å holde orden på sine ting. Nå er det blitt en mer roligere tone mellom barna og Haakon. Før skrek ungene <i>"jeg er her!!"</i> og Haakon fant dem ikke. Verken høreapparat eller ci kunne gi retning på hvor lyden kom fra. Han hørte kun stemmen(-e), men ikke hvor de var. Han har bedt dem om å komme til ham, istedenfor at de skrek seg helt "blå". Etter kurset forstår barna og far hverandre bedre. I Eikholtnytt 2008 informeres det om "Kommunikasjonskurs for familie og nettverk". Tema kan blant annet være generelle tips for å lette kommunikasjonen, innføring i haptisk kommunikasjon, naturlige tegn eller tegn innen bestemte tema. Prosjektleder er informert om at kursene tar opp hva den enkelte familie ønsker, som for eksempler regler for kommunikasjon og hvordan forholde seg til hverandre på turer ut av huset. Familiemedlemmene får prøvd ut det å ha nedsatt syn og hørsel med bruk av RP-briller og ørepropper/-klokker.
Sommertreff	<i>"Jeg er enig med andre her på Foreldre-kontakten, at vi burde ha barnevakt på sommertreffet. Det savnet jeg for to år siden da vi var på Lom. Jeg måtte være på hytta fordi den yngste skulle legge seg, mens resten av de voksne hadde sosialt samvær på hovedhytta. Jeg mener LSHDB burde skaffe barnevakt slik at vi får slappe av litt innimellom, og at vi kunne bruke mer tid som likemenn for hverandre."</i> Tegnspråklig døvblind mor. En døvblind trebarns mor som prosjektleder har hatt kontakt med tidligere, har kommentert at hun og hennes familie kommer på sommertreff hvis det er snakk om FERIE, ikke kurs. De ønsker å oppleve felles aktiviteter for hele familien, og å kunne lade seg opp igjen – som er ment med ferie. Kurs krever energi, og hjemme er familien med på ulike kurs, så når det er sommer og ferie, skal det være fri for kurs.
FRITID og fysisk aktivitet	
	En tegnspråklig mor forteller: <i>"Siden jeg er hjemmearbeidende, altså uføretrygdet, føler jeg at jeg har nok å gjøre hjemme. I fritiden går jeg av og til sammen med noen venner (døve) på fjelltur – bruker gåstaver som er til god hjelp, på kafébesøk på dagtid eller "åpen kirke" en gang i måneden mens barna er på skolen. Noen ganger er jeg på døveforeningen, men ikke så ofte som før."</i> Videre forteller hun at hjemme er det en del husarbeid, håndarbeid og hagearbeid. Elisabeth forteller at hun har organisert tilværelsen slik at hun får trent to-tre ganger i uka, mest på treningsstudio. <i>"Men fra ettermiddagen til kveld blir det ikke så mye fritid på meg fordi jeg</i>

	<i>er sammen med barna, gjør lekser og andre ting. Hvis jeg får litt tid, så surfer jeg litt på Internett, ser dagsrevyen eller en film hvis det er noe. I helgene pleier jeg å gjøre tingene sammen med bana mine Vi går på tur, telttur, strandtur, svømmehall, skøyter, ski, slalåm... avhenger av årstid og vær. Når jeg er barnefri liker jeg å gå på tur i skogen og evt hyttetur, fjelltur, reise, besøke venner.</i> En tegnspråklig døvblind mor forteller at hun er for det meste hjemme. Hun tenker å finne på noe i fritiden, men det er vanskelig pga motivasjonen. Hun har vært med på fisketur, men ser at det passer ikke for henne når det er litt mørkt ute. Men fisken biter best når det er mørkt og ikke på dagtid som er beste tid for henne, så det blir lite fisk å få ☺. Ellers er hun mest hjemme pga barna. Hun og samboer prøver å få barna med ut på ulike aktiviteter, men det er ikke alltid lett. Av og til har barna vært alene en liten stund og det har gått bra. Ellers går tiden til husarbeid, håndarbeid, ut å handle, besøke venner og døveforeningen hvis de har et spesielt tema. Maud kjenner at det kreves overskudd for å ha egen fritid når barna er små. Mye skal organiseres og planlegges, slik at det blir lite tid til fysisk trening. Heldigvis er det lett å avtale med ektefelle når de kan ta hver sin treningsrunde, så passer han barna når hun trener. Det gir henne pusterom fra en travel hverdag.
FØDSEL og spedbarnstiden	
Fødselsforberedelser	Prosjektleder har ikke spurt informantene konkret spørsmål om dette, og ingen har spontant fortalt om fødselsforberedelse og om spedbarnstiden. Her forteller jeg av egen erfaring omkring forberedelsene til fødslene og tiden etter fødslene. Ca tre måneder før termin, hadde jeg mye kontakt med jordmor Lotta som både var jordmor ved hjemmefødsel, på sentralsykehuset og koordinator for fødende i vanskelige situasjoner. Jeg følte meg trygg med henne. Vi fikk tilbud fra sykehuset at når jeg skulle føde, skulle jeg få en av tre bestemte jordmødre og kun forholde meg til denne jordmoren gjennom hele fødselen. Dette gav meg og ektefelle stor trygghet. Da fødselen skulle skje, ble den ene av disse tre hentet inn, og hun var med oss hele tiden til fødselen var ferdig etter ett døgn. I barselavdelingen hadde jeg spurt på forhånd om å være alene i et rom – fordi jeg ikke ville forstå hva de andre mødrene sa. Mitt ønske ble imøtekommet, men i ettertid tenkte jeg at jeg skulle ha delt rom med andre, for jeg kjente ingen andre med nyfødte der i byen. Kanskje jeg hadde fått kontakt med noen? Tiden etter fødselen var vanskelig fordi jeg og ektefelle var ukjent med babyer, mating og soving, og hadde ingen nettverk der vi bodde den gang. Opplevelsen med helsestasjonen, var mer

	fraværende enn tilstedeværende – selv om de også hadde fått grundig informasjon om min diagnose. I ettertid ser jeg at jeg stilte feil spørsmål, men er en ny med baby, så er det vanskelig å stille riktig spørsmål for å få riktig veiledning. Da barn nummer to skulle komme, bodde vi i annen landsdel. Der fikk jeg samme tilbud med kun en jordmor å forholde meg til. Et fantastisk tilbud fra sykehuset. Jeg opprettet også kontakt med tolketjenesten og kunne velge ut tre tolker som var villige til å komme på kort varsel. Og det skjedde slik. En lørdag formiddag måtte jeg inn til sykehuset på grunn av noe med fosteret, og ektefelle og sønnen fulgte meg dit. Underveis ringe jeg en tolk som også kom dit samtidig. Det viste seg at fødselen var i gang, så tolken var til stede under hele fødselen, fordi min ektefelle ikke rakk å få barnevakt til sønnen vår, før det hele var over. ☺ Og denne gang kunne jordmor Ewa rekke en fest hun skulle til på lørdagskvelden. ☺ Tiden etter fødselen var jeg mer forberedt på baby, mating og soving. Jeg hadde også fått en støttekontakt som var svært glad i babyer. Praktisk kunnskap og tilgjengelighet på hjelp, gjorde tilværelsen lettere denne gangen. To uker etter fødselen, skulle sønnen vår begynne i 1. klasse, samtidig som ektefelle måtte begynne i jobb, så det ble et puslespill allikevel. Men det gikk greit på et vis. På vintertid var det vanskelig å følge sønnen vår til og fra skolen med barnevogn, fordi jeg synes det var plundrete å bruke hvit stokk, trille barnevogn og å holde kontakt med sønnen min samtidig. Han ble kjørt av ektefelle på morgenen og ettermiddag, så han hadde lange dager på skole og SFO gjennom vinterhalvåret.
Emma Boswells prosjekt	I England ble det i 2007/2008 gjennomført en kartlegging hvor prosjektleder Emma Boswell intervjuet 11 foreldre med Usher syndrom (<i>footnote 2, s 14</i>) om deres erfaringer. En av informantene var far og ti var mødre. Ni av disse foreldrene har Usher type 1, og to foreldre har Usher type 2. Ingen hadde Usher type 3. Målet var å lære å forstå informantenes personlige erfaringer, – ikke for å kritisere, men på en positiv måte finne hvilke tjenester og ressurser ved offentlige instanser som kunne forbedres i fremtiden (Boswell, 2009, s. 3). Boswell skriver at det gis støtte til foreldre med døvblinde barn, men hun påpeker at det er svært få ressurser til foreldre med døvblindhet som har hørende barn. (ibid, s. 6). Boswells spørsmål omfattet alt fra svangerskapet, fødsel og tiden etterpå, samt om barns skole og oppvekst. Det var mye fokus på kommunikasjon, fordi de fleste informantene er døve, altså tegnspråklige. Jeg har fra mine informanternes fortellinger svært lite om

	svangerskap og fødsel, og jeg ønsker å gjengi noen fortellinger fra Boswells informanter. Bare husk at tolketjeneste-systemet i England er annerledes enn i Norge. • <u>Graviditet: hva var utfordringene? Hvordan taklet Usher-mødre graviditeten?</u> Usher-mødrenes erfaringer er lik som andre vordende mødre. Men allikevel mente noen Usher-mødre at de fikk dårligere balanse etter fødselen nr to. Andre gravide mødre syntes det var vanskelig å gå rundt med stor mage på grunn av deres balanseproblem, slik at de måtte gå forsiktig for ikke å være klønete. En Usher-mor fortalte at hun ble veldig trøtt på slutten av graviditeten, og synes den store magen hennes påvirket balansen hennes. • <u>Da Usher-mødrene ble gravide, hvordan reagerte deres foreldre og sviger-foreldre på den nyheten?</u> Det var forskjellige reaksjoner blant kommende besteforeldre. Noen var veldig glad, og andre ble engstelig og det tok en stund før de gratulerte. Noen var bekymret for om Usher-mødrene kunne høre babyen gråte om natta, bekymret for om hun taklet det å se etter babyen, eller om hun ville bli en god mor, og om hun ville være i stand til å bære babyen ned i underetasjen. • <u>Usher-mødres ultralyd-erfaring.</u> En forteller: <i>"Jeg kunne ikke bruke håndkommunikasjon under ultralyden, for det var vanskelig å bruke når jeg lå på benken."</i> De vordende foreldrene syntes ultralyd-erfaringen var fin. Stort antall av informantene opplevde det var mørkt i undersøkelsesrommet, og ba om mer lys. Lege og sykepleier slo på lyset, og når Usher-mor lå på benken, ble lyset dempet. • (s. 9) <u>Utfordringer i forhold til kommunikasjon:</u> Det var få som brukte tolk til ultralyd-avtaler. En Usher-mor fortalte at hun hadde med sin egen mor, og moren snakket mye med legen over hodet på sin datter, slik at hun gikk glipp av mye informasjon. En annen mor med Usher type 2, syntes det var vanskelig med fremmede aksenter, slik at partneren måtte forklare alt etter undersøkelsen. • <u>Mottok Usher-foreldrene tolk eller nødvendig støtte til fødselsforberedende kurs og til fødselen?</u> Usher-mødrene hadde forskjellige behov, men i forhold til å få tolk, måtte noen slåss for å få bestilt tolk. Noen hadde en til en undervisning i stedet for å delta i en gruppe. Noen hadde familiemedlemmer som tok notater. I forbindelse med fødsel, var det noen få som spurte om tolk eller brukte deres egne mødre som fødselspartner. En hadde en tolk ved første fødsel, men hadde ikke tolk ved fødsel nr 2. • <u>Ble fødselsprosessen forklart for deg?</u> En stor prosentandel deltok i klasser som var veldig tydelig. Andre leste mye bøker. Et lite antall Usher-mødre følte at det ikke var bra nok forklart. En Usher-mor fortalte at jordmor ikke forstod bruken av tolk; at det var en tidsforsinkelse fra når jordmor spurte et spørsmål og til hun fikk svar fra Usher-moren.
--	--

	Dermed oppstod det misforståelser og mishag fra jordmoren mot Usher-moren. • (s.11) <u>Hvordan vil du beskrive legenes og sykepleiernes oppførsel mot deg?</u> Femti prosent var fornøyd fordi de hadde med tolk. De andre som ikke hadde tolk, var ikke fornøyd. En Usher-mor opplevde at sykehusteamet var godt forberedt til å imøtekomme hennes behov. En annen mor som ikke hadde tolk, opplevde at sykehusteamet ikke hadde tid til å skrive ned beskjeder til henne. En av mødrene opplevde at sykehusteamet ikke snakket med henne under en vanskelig fødsel. En fjerde Usher-mor opplevde det samme, men hennes egen mor prøvde å forklare hva som skjedde. • <u>Ble Usher syndrom påvirket av graviditeten, av fødselen og av tiden etter fødselen?</u> Det var blandet svar på dette spørsmålet. Flere mødre følte at deres tilstand var mye verre med deres andre baby. Andre mødre følte at det bare ble litt verre, samtidig som andre mødre syntes det ikke hadde påvirket i det hele tatt. Noen feilbedømte avstanden når de skulle putte babyen i stolen, så de måtte være ekstra forsiktige. En Usher-mor følte at hennes syn var blitt verre etter at hun hadde fått baby. Hun visste ikke om det skyldtes mangel søvn, eller om hormonene hadde påvirket hennes RP. Hun opplevde dette, når hennes baby var 10 mnd. Andre erfarte ingen forandring i forhold til deres Usher. Noen forteller at når de har med barnevogn og skal reise, må de vurdere hvilke stasjon de kan bruke, om stasjonen har rampe eller heis. Hvis ikke, må de velge trikk fremfor tog. • Flere følte at vi trenger videre undersøkelser for å se om det er noe sannhet i om Usher-mødres syn forverres etter en fødsel. Eller er det fordi at Usher-foreldre legger merke til at de mer klønede med små barn, eller føler seg trøtt på grunn av mangel på søvn og mer ansvar? Hvis det er slik; hvorfor skjer dette? Spørsmålet er om dette er en ekstra risikofaktor å få barn eller om det er en naturlig prosess av RP? Dette bør være et område for fremtidige undersøkelser utført av øyespesialist. Mer kunnskap kan kanskje hjelpe Usher-mødre til å ta egne valg om hvor mange barn de skal ha (ibid, s 16).
"A HANDY MAN"	
	En ektefelle uttaler: <i>"Jeg kan sy, men jeg vil ikke si at jeg prioriterer det"</i>. Hensikten med dette punktet, er at mange sier det er kjekt å ha en "handy man" for hånden når det virkelig trengs. Min erfaring er at det er faktisk svært mye en trenger en "handy man" til. Tenk på alle hjelpemidlene som skal monteres og ordnes på plass –

	uansett hvordan hjelpemiddelsentralens utsending gjør det. Det er svært ofte hjelpemidlene ikke fungerer, og det kan ta lang tid å få noen fra hjelpemiddelsentralen til å ordne dette. Det går raskere når en har en "handy man" i nærheten. For eksempel sin egen ektefelle? Men den døvblinde forelder trenger også bistand til kjøring hit og dit for å kunne få ordnet store ting, for eksempel kjøp av kjøleskap, vaskemaskin. En må også kunne ha tilsyn med huset sitt, med små og store reparasjoner. Og med barn i huset, er det alltid ett eller annet som må fikses på – ødelagt leke, barnesengen må justeres etter barnets vekst, m.m. Dette punktet er viktig å huske på, særlig for aleneforsørgere og argumenter for å ha en BPA.
HJELPEMIDDELSYSTEMET	
Hjelpemidler	En forelder som nå har voksne barn sier hun først i sen voksen alder fikk informasjon om og tilgang til hjelpemidler som teleslynge og tolk. Nå er hun veldig opptatt av at brukerne må få informasjon om mulighetene til disse hjelpemidlene. (Tunghørtgruppa, (se <i>Barnas nettverk og kommunikasjon</i>, side 49). Haakon synes at vekkeklokka er utydelig på hva den egentlig varsler... Er det brann, dør, barnegråt eller telefon som varsles? Han løper fra det ene til det andre for å sjekke. På nattestid ser han heller ikke hva klokka viser. Maud sliter også med samme problematikk som Haakon, og har nå forlangt av hjelpemiddelsentralen et system som hun kan fungere med. Hun har ventet siden juni 2008 (egentlig i flere år, men ikke gitt beskjed før). Hjelpemiddelsentralen har kommet med ulike løsninger, men systemet fungerer ikke godt nok, så hun venter enda. Hun regner med at ektefelle hører brannvarsleren på nattestid, hvis den skulle gå.... Märtha har datamaskin, men den brukes på hennes jobb og ikke hjemme, mest på grunn av barna. Märtha har prøvd å bruke FM-utstyr (samtaleforsterker), men det er ofte mye "plunder" med det, og hun har lagt utstyret på hylla. Hun har behov for bedre belysning i leiligheten, men har gitt opp å mase på Hjelpemiddelsentralen. Hun har ventet i 1 ½ år på bedre lysforhold.
Hjelpemiddelsentralen	Märtha opplever at Hjelpemiddelsentralen er et vanskelig og tungt system. Det tar tid å få utlevert hjelpemidler og det tar tid å få kontakt med noen folk der. Hun har ventet lenge på nytt belysning i leiligheten, men har nå gitt opp. <u>Kommentar fra prosjektleder:</u> Generelt har alle informantene hjelpemidler innen syn, hørsel og data i sitt hjem. Noen av disse

	uttrykker tydelig frustrasjon der hjelpemidlene fungerer dårlig, nettopp fordi hjelpemiddelsentralen har et tungrodd system. En ting er konsulentene som er tilknyttet ved disse avdelingene, men de viktigste aktørene er de som KAN det hjelpemiddelet den døvblinde trenger. Det gjelder både innen hørsel, syn og data. Dermed blir det mange aktører å forholde seg til. Erfaringene til Maud, Märtha og Victoria er at det tar lang tid før et hjelpemiddel blir utlevert, og ofte er det feil hjelpemiddel. Innen belysning og data kan det ta opp til to til fem <u>år</u> før en nærmer seg en god funksjonell bruk av hjelpemidlene.
"HOME START"	
	Prosjektleders egen erfaring med dette, er at ideen er god, men det må være rett person for at dette skal fungere. Jeg ble positivt imøtekommet da jeg spurte Frivillighetssentralen her jeg bor, og ble tildelt en hyggelig, voksen dame. Men jeg fikk ikke helt til å forstå hvordan det hele skulle fungere. Jeg er vant med å forholde meg til tolker og støttekontakter, men til en dame som jobbet helt frivillig, gjorde at jeg ikke helt slappet av og kunne si tydelig hva jeg trengte hjelp til. Vanligvis i sosiale sammenheng, er det ofte "gi-og-ta forhold", men her var jeg på ukjent grunn. Etter to måneder, sa kontaktpersonen ved Frivillighetssentralen at tilbudet var gjennomført og det var opp til oss å fortsette kontakten. Kontakten ble mer sporadisk, siden denne damen var ganske aktiv, og jeg så meg heller om etter støttekontakt og etter hvert en BPA.
INSEKTER 	
	Prosjektleder har spurt foreldrene på Foreldre-kontakten om deres erfaringer og strategier med veps og andre krypdyr. En tegnspråklig døvblind mor svarte: "Ang veps og andre krypdyr har jeg aldri likt vepsene. De er ikke lett å få øye på, og når jeg ser den, da tyr jeg til med spray mot vepsene med hjelp av barna som ser og hører den. Jeg unngår også å bruke parfyme som jeg tror tiltrekker vepsene. Min redsel mot vepsene har bedret seg med årene, når jeg har blitt litt bedre kjent med dem, men det er ikke lett nei. Når samboer er hjemme, føler jeg meg tryggere med å få hjelp til å blitt kvitt den." Min erfaring er at jeg har tre strategier: - å lære vepsen å kjenne. Når på døgnet kommer de fleste? Hvor pleier de vanligvis å fly inn og ut av huset? Vindretninger – veps kan bli blåst av gårde pga sterk vind. - Myggnetting foran vindu som skal åpnes for luftning, særlig på barnerommet.

	- Avtale med nabo som jeg kan ringe eller løpe over til, når jeg eller barna har oppdagget veps i huset. Hvis ektefelle er ute noen/ flere timer, må jeg ha andre til å jage vepsen ut. Jeg tar den ikke...
KOMMUNIKAS JON 	
Oppfattelse av barnas samtale	Margrethe innrømmer at når familien spiser middag, så melder hun seg ut. Hun får ikke med seg hva mann og barn snakker om, og hun ber dem forklare hva de samtaler om. Når hun mater den minste, så oppfatter hun ikke hva de sier. Maud har opplevd måltider som vanskelig kommunikativt. Hun følte at hun klarte å følge kun en person gjennom hele måltidet, og utelukket de andre rundt bordet. Hun opplevde å gå glipp av veldig mye og mistet ofte "tråden". Men etter en samtale med ektefelle om sin opplevelse, og om hvilke forventning hun og ektefellen hadde rundt middagsbordet, har den kommunikative opplevelsen blitt lettere. Fremdeles konsentrerer hun seg om en, men forventningen om å få med seg alt, er falt bort, og da blir det lettere stemning. <i>"Da barna begynte å lære seg å snakke, var det flere ganger jeg misforsto hva de prøvde å si, og både barna og jeg ble frustrerte."</i> Tunghørt døvblind mor. En forelder med døvblindhet sier hun behersker mange kommunikasjons-former, men strever med å få tak i hva barna snakker om seg i mellom. Av og til spør hun og da svarer de: "Ingen ting" – og hun godtar at hun ikke kan få med seg alt. Hun sier det går bra kommunikasjonsmessig hjemme hos henne. (Tunghørtgruppa)
<i>"Fra kaos til samarbeid"</i>	I Eijas masteroppgave (2008) analyserer hun samtalen mellom en døvBLITT far og hans hørende datter. Hun skriver "I stedet for å fokusere på det problematiske f.eks i middagssituasjoner, bør man heller se på det som mestres og redusere forventningsnivået. Det kan være for store krav at familiemedlemmene, spesielt barna, samtidig skal klare å spise, bruke tegn til tale og snakke tydelig i middags-situasjoner, slik at den døvblitte klarer å ha oversikt over samtaleemner under middagen. Man kan heller velge å samtale med bare en partner og fokusere på det man mestrer. Slik kan middagssituasjonen bli avslappende for alle. ... Eller kanskje kan man heller sette seg i sofakroken etter man har spist og ha uforstyrrede lange samtaler. ... Kommunikasjon krever tilrettelegging og man må tenke annerledes. Familien kan skape sine egne sosiale arenaer som er tilpasset den enkeltes behov. ... Kommunikasjon er samarbeid og involverer alle aktører uansett rammebetingelser." (Lundqvist, 2008, s. 63).

"Kommunikasjon er ikke bare språk, ord eller tegn. Det stilles mange andre krav som må være på plass før man kan gjennomføre en samtale. Felles bakgrunnskunnskap, forhandlingsstrategier, reparasjoner og visuelle ressurser spiller en avgjørende rolle for meningsdanning og etablering av felles forståelse. Barnas livsverden blir gradvis større og samtalene får etter hvert et dypere innhold. Utfordringene blir med andre ord ikke mindre i denne familien" (ibid, s. 62).

Eija Lundqvist har gjennom filmopptak analysert samtalen mellom en døvBLITT far og hans hørende datter. Gjennom mange analyser, ser Lundqvist at barnet prøver på mange ulike måter å bli forstått av sin far. Barnet har gjennom oppveksten fått mulighet til å lære seg tegnspråk og lærte enhåndselfabetet før hun begynte på skolen. Det er tydelig gjennom analysene at når far vet konteksten, altså kjenner til mye av det som skal samtales om, så har han kontroll på samtalen. Men med en gang datteren tar initiativ til å fortelle noe hun er opptatt av, og far er ukjent med konteksten, endrer flyten i samtalen dramatisk. Datteren bruker mye tid, krefter og tålmodighet til å få frem budskapet sitt, og far stiller ofte korte kontrollspørsmål for å se om han oppfatter henne riktig. Lundqvist har i masteroppgaven eksemplene med "Rideskolebursdag" og "Sove hos Emma" (s. 54 – 60) som viser disse to forskjellige kontekstene.

Prosjektleders oppfatning av Lundqvist sin betraktning av det hørende barnets opplevelse av å opprettholde samtalen med sin døvblitte/døvblinde/døve forelder, er svært viktig å forske mer på. Barn lærer av sine foreldre hvilke språkmodalitet som brukes, men her i masteroppgaven er den døvblitte far avhengig av visuelt tegnspråk for å oppfatte hva datteren sier, men faren selv bruker tale til barnet. Dermed lærer ikke barnet tegn av sin forelder, så hvordan skal da barnet lære et språk som ikke er vanlig i familien? Jeg tar med to sitater fra Lundqvist masteroppgave som viktig illustrasjon på barnets forsøk i å bli forstått av sin mor eller far.

(døvblitte) "Håkon har egne barn og hans relasjon til barna er preget av smerte og dårlig samvittighet. *"Jeg har denne dårlige samvittigheten fordi jeg ikke har vektlagt tegnspråk. Og det føles ikke godt å få vite om ting i ettertid: at det og det ble sagt og gjort uten at jeg fikk det med meg der og da. Jeg skulle nok ha brukt mer tegn sammen med tale og gitt barna tegnspråkopplæring. En av dem kan gjøre seg forstått med tegn hvis hun vil, men det er ofte hun ikke vil. Den minste vil, men av og til får hun det ikke til. Men hun er flink til å snakke tydelig"*. (Breivik i Lundqvist, s. 15).

"Robert på 4 år var i midlertidig bare sint. Var mammaen hans blitt helt borte for ham eller? Hvordan skulle han nå kunne fortelle om at de hadde laget plankehytte bak barnehagen eller at han simpelheten bare måtte ha et glass saft? Ikke hjalp det å skrike til

	<i>henne heller, det hadde han prøvd</i>" (Sund & Langmark i Lundqvist, 2008, s. 15). Prosjektleder ser store likhetstrekk overfor hørende seende barn med foreldre med døvblindhet. Vi har et stort "upløyd mark" å forske på. Jeg vil til slutt sitere Lundqvist med dette: "Det er gjennom samtalen at små barn tilegner seg et språk og en identitet i en sosialiseringssprosess og en lurer alltid på om noe kan gjøres bedre. Barn er viktige pårørende" (ibid, s. 8).
Barnas nettverk og kommunikasjon	En forelder med døvblindhet poengterer at det ikke bare handler om kommunikasjon innad i familien, men også kommunikasjonen ut mot nettverket rundt familien. Hun sier at da barna var små, måtte hun få all kommunikasjon skriftlig (<i>beskjeder</i>). (Tunghørtgruppa) En tunghørt døvblind mor opplevde for en del år siden da barna var små, at der en møter andre foreldre, er det ofte i vanskelige arenaer å bli kjent med dem på pga støyende omgivelser (f.eks fotball/håndball). Hun hadde ikke hjelpemidler eller tolk den gang. (Tunghørtgruppa)
Tospråklighet og språkoppfattelse	Tegnspråk er vårt førstespråk, og det er viktig at våre barn lærer seg det språket. Da blir de tospråklige. Vi ønsker at barna lærer seg haptisk kommunikasjon, med tilbud på et haptisk kurs for hele familien. (Tegnspråkgruppa) Elisabeth har hele tiden automatisk brukt tegnspråk til sine barn. Hun hadde lest av forskning fra USA om hørende familier som brukte kombinasjon tale og tegnspråk til sine hørende barn. Barna tok tegn raskere enn tale, blant annet fordi tegn er lettere å utføre motorisk enn det er for å uttale ord muntlig. Elisabeth mente hun ikke var bevisst på hvordan hun kommuniserte med barna, men hun hadde ofte musikk og radio på, barna så på barneTV og fikk norsk språk gjennom dette. I tillegg ba hun om at barnehagen kunne gi hennes barn en ½ time ekstra lesestund. På skolen informerte Elisabeth om hennes og barnas situasjon om språkutvikling. Det har aldri vært problemer, og språkmessig har hennes barn alltid ligget foran de andre elevene. Elisabeth lurer på om det kanskje er fordi barna er tospråklige? I dag er Elisabeths barn store og de behersker tegnspråk og norsk tale. Seg imellom bruker de stemme, men det kommer an på situasjonen. Hvis det er en voldsom diskusjon mellom barna og Elisabeth, kan hennes stemme bli kraftig, men det kommer an på situasjonen. Vanligvis bruker Elisabeth lav stemme samtidig som hun utfører tegnspråket, fordi munnbevegelsene skal følge tegnene, men hun hører ikke sin egen stemme. Som oftest bruker hun tegn til tale når hun snakker med barna sine, men de kan

	oppfatte henne hvis hun bruker rent tegnspråk til dem. Barna utfører ikke døves tegnspråk, men tegn til tale fordi de har det norske språket inne. Allerede da de var to år gamle kunne de bokstaverne håndalfabetet. Det var tidlig!!! Margrethe har hørt at tospråklige barn er flinkere enn andre barn. Hun forteller at hennes datter på 2 ½ år er flink. Først sier hun noe på tegn, så prøver hun å være tydelig på tegn og med tydelig munn. Hvis hun ikke kan tegnet, så er hun tydelig på munn. Men i begynnelsen brukte hun mer upresise tegn enn det voksne bruker, men nå er hun mer tydelig på tegn. Sissel Grønlie: "Vi trenger begreper for å begripe. Vi trenger samtale for å forstå. <i>Metodene</i> for kommunikasjonen i hjemmet er helt uinteressant. Det som betyr noe, er vektleggingen på faktisk deltakelse for alle i familien i samtaler, diskusjoner og beslutningsprosesser - og effektiv kommunikasjon i oppdragelse og sosialisering. Signaler og beskjeder er ikke nok. Språklig kommunikasjon er bygging av felles forståelse." <u>Kommentar fra prosjektleder:</u> Det finnes litteratur om tospråklighet som ikke siteres her, men kan henvise til "<i>Hørsel – språk og kommunikasjon</i>. En artikkelsamling" utgitt av Statped skriftserie nr 70 (2009). Men masteroppgaven til Lundqvist viser noe av kompleksiteten av å holde samtalen gående mellom barn og foreldre. (Les "<i>Fra kaos til samarbeid</i>", side 47f).
Mor/fars cochlea implant	Både Olav og Haakon har fått ci for ett til to år siden. Olav sliter med å oppfatte tale i telefon og mobiltelefon, selv med ci. Etter at han fikk ci, ble det lettere for Olav å ha samtaler med ungene sine. Hans kone har fortalt meg (prosjektleder) at det ble mye lettere å kommunisere med Olav etter ci. Før operasjonen måtte han alltid munnavlese hva en sa. Nå kan hun være i et annet rom og spørre ham om noe. Haakon sliter fremdeles med å oppfatte hva som blir sagt når alle prater samtidig, selv med ci. Når Haakons ci kortslutter (<i>tomt for batteri</i>), sliter ungene å få kontakt med ham. Det er enkelte situasjoner som for eksempel foreldremøter hvor det er vanskelig å oppfatte hva andre sier. Det er som oftest lite lys i garderobene og der foregår det alltid småprat. En tobarnsmor med progressiv hørsels- og synstap forteller; Den eldste er nå over 20 år, og den yngste går i barneskolen. Da den eldste var liten, opplevde hun at sin mor hadde ganske god hørsel, og kommunikasjon gikk veldig greit mellom de to. Etter hvert fikk mor så dårlig hørsel at hun for eksempel ikke lenger kunne snakke med sin eldste datter i telefonen. Med barn nummer to, måtte de lære seg at <i>om mamma ikke hører, så går det an å stå rett foran henne, og "munnavlesesnakke"</i>, som mor kaller det. Og mor

	opplever å være god på å munnavlese. Tegnspråk har de aldri brukt, fordi de bor i et 100% hørende miljø der ingen bruker/kan tegn. I dag har mor ci på begge ørene, og hun hører nå HVORDAN hennes barn har snakket til henne før ci-operasjonen. Mor ser at det har vært tungt for hennes barn, det er hun ikke i tvil om. Hun synes at barn ikke trenger å måtte slite for å kommunisere med sine foreldre på grunn av nedsatt hørsel og/eller syn. Men slik er det dessverre. Jo lenger unna en bor fra tettsteder med døve-/tunghørtmiljø, dess vanskeligere er det. Men mor mener at der en MÅ, der finner en alltid en løsning som gjør det lettest mulig for både barn og voksne - men det er ikke dermed sagt at det er slik det bør være. I dag hører mor såpass bra med ci, at hun kommuniserer veldig bra med barna. Men uten ci er hun helt døv. Da er hun avhengig av annen måte å forstå hva som blir sagt. Tegnspråk har aldri vært aktuelt der de bor, siden det fort vil bli glemt ettersom det kun blir de som bor i huset som ville ha brukt det. Nå blir det mest til at det brukes en form for hjelpetegn, som de selv har funnet på, for å gjøre det lettere å forstå, en form for "pantomime"tegn.
KOMMUNALE, FYLKES-KOMMUNALE og STATLIGE instanser	<i>Noen av systemene listes opp her, men det finnes flere. Dette vil gå igjen i den Individuelle plan – for den som har det.</i>
Det kommunale hjelpeapparatet	Nå bruker Märtha ikke mye energi på å skrive søknader til NAV Trygd. Hennes strategi er at hun bestiller time på trygdekontoret, og tar med sin døvblindekonsulent. Hun går aldri dit alene. Märtha er selvstendig næringsdrivende og taper penger på å gå fra kontor til kontor. Hun får ikke lønn for disse møtene, ei heller for å administrere sitt liv med tilrettelegging. Hun mener å ha blitt flink til å si ifra til saksbehandlere når de ikke er forberedt til møtet, for hun vil at de skal være forberedt. Märtha prioriterer familien og jobben sin, og her har assistenten (BPA) vært til stor hjelp og avlastning. Prosjektleder har listet opp flere ulike kommunale etater og tjenester. Se kapittel 3.3 <i>Rettigheter og stønader</i>, sidene 83-86.
Fylkes-kommunale og statlige instanser	Prosjektleder har listet opp flere ulike fylkeskommunale og statlig etater og tjenester. Se kapittel 3.3 <i>Rettigheter og stønader</i>, s. 85ff. Maud forteller at disse samordnet taxiturene til/fra sykehuset er vanskelige. Hvis det kommer en maxitaxi, er det vanskelig å orientere seg inne i en så stor bil. Og hun oppfatter ikke hva som sies rundt seg, så hun isolerer seg helt på disse turene. Når det skal være retur, må hun sitte på et bestemt sted på sykehuset. Der vet hun aldri tidspunkt eller hvilken sjåfør som kommer inn og roper opp hennes navn. Det har hendt at hun har måttet mase og

	bråke litt for å få vite dette på forhånd, fordi tolken måtte gå over til annet oppdrag. Maud synes det er en veldig stresset situasjon, så hun ber som oftest om egen taxi, noe hun også får etter samråd med fastlegen sin. Prosjektleder observerer at informantene nevner de har med eller bruker sin døvblindekonsulent som "djevelens advokat" i saker som den døvblinde opplever som vanskelig å forholde seg til. En informant har fortalt om familiekurs på Eikholt som viktig bidrag til at familien skulle kommunisere bedre sammen. Jeg tolker dette som at disse instansene er svært viktige for døvblinde.
Lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3	Prosjektleder mener begrepet <i>døvblindhet</i> blir ikke forbundet med begrepet <i>funksjonshemming</i>. Det har jeg opplevd flere ganger i det offentlige hjelpeapparat, særlig i kommunale tjenester. Dette er viktig å vite om, for hvis saksbehandler forstår at dövblindhet faktisk ER en funksjonshemming (jmf. Nordisk definisjon, 2007), vil det gi flere muligheter for tiltak og tjenester enn tidligere antatt. Les for øvrig i kapittel 3.3 "Rettigheter og stønader" sidene 83-87. Min mening er at lov om sosiale tjenester § 4-2 blir brukt for lite av mennesker med dövblindhet, og blir ofte tolket feil av kommunale saksbehandlere. Et eksempel i en sak om støttekontakt til det hørende seende barnet, tenkte saksbehandler ikke på at mors dövblindhet er en funksjonshemming, og tenkte at saken var for barnevernet. I de historiene hvor barnevernet har behandlet søknader om støttekontakt og avlastning, har vedtakene senere blitt overflyttet til sosialtjenesten eller hjemmesykepleien. Et annet eksempel er historien til Haakon og hans barn, som gjelder reisen til/fra barnehagen, hvor kommunens rådmann bruker Lov om sosiale tjenester § 4-2 for å gi transporttilbud til barnet. (les "Komme seg til/fra barnehage og skole" under "Transport", s. 70f). <u>Spørsmål til dövblindkonsulentene:</u> Prosjektleders betraktninger i forhold til kommunale tjenester, er at det er lettere å få gehør for sine behov når en først har fått vedtak på hjemmehjelp. Jeg spurte dövblindkonsulentene om hvilke observasjoner de har gjort i de sakene der en forelder med dövblindhet med barn, har behov for bistand fra kommunen. Som f.eks støttekontakt, BPA, avlastning. Om det er lettere å få vedtak på disse sakene når forelderens først får vedtak på hjemmehjelp? Til slutt spørsmål om bistand til de hørende seende barna av foreldre med dövblindhet. I mitt materiale er det tre av ti familier som har søkt og fått vedtak på støttekontakt til sitt/sine barn, men det er vanskelig å finne stabile støttekontakter. Fire av ti informanter har søkt om avlastning, og tre har fått det. Disse tre familiene består av tre aleneforsørgere foreldre.

	I to av tre aleneforsørgere familier, har kommunen vært svært motvillig. Det meste av motvilligheten har vært kommunens manglende forståelse av døvblindproblematikken, og vært lite villig til å innhente den informasjonen. <i>Svarene fra de fire regionssentra har jeg slått sammen, fordi de var sammenfallende og entydige.</i> "Vi har få eksempler å relatere våre svar til, men mener på et generelt grunnlag at det ikke burde spille noen rolle hvilke tjenester brukeren har fra før. Kommunene gjør faglige vurderinger med tilhørende begrunnelser for vedtak. Det har IKKE noe å si om personen har vedtak på hjemmehjelp eller ikke, når det gjelder innvilgning av BPA. Derimot har vi et eks på at det har vært enklere å få vedtak på BPA enn hjemmehjelp. Vi opplever at kommunene selv foreslår BPA, også til nye brukere av kommunale servicetilbud. Det er også vår erfaring at det er blitt enklere å få innvilget BPA, og det er uavhengig av om en er forelder eller ikke. Vi har spurt i en kommune om de har fått nye retningslinjer, men slik er det ikke. Så det er en positiv forandring helt av seg selv! Når det gjelder støttekontakt eller avlastning for barnas del, har vi erfaringer med slike løsninger. Kommunene har vært positive. Men det kan være vanskelig å finne stabile støttekontakter."
- støttekontakt	Kommentar fra en tegnspråklig døvblind mor: Hun tenker på å bruke støttekontakt / BPA istedenfor tolk, men det kommer an på hvor og hvilken situasjon de er i. Hun tror at for personer med Usher 2, er det litt lettere å få støttekontakt / BPA fordi de kan høre. En støttekontakt / BPA må gå på kurs for å få kunnskap om Usher 2, haptisk, osv. <i>"Men for oss som har Usher 1, må støttekontakt / BPA også beherske tegnspråk. De er ikke lett å finne! Men en mulighet er via CODA-prosjektet, altså hørende barn som har vokst opp med døve foreldre. Disse barna kan jo være støttekontakt / BPA hvis de er interessert. De kan få kurs for å lære mer om Usher 1, haptisk osv."</i> Ordningen med støttekontakt handler om sosialt nettverk. En aleneforsørger forteller at sønnen hans i en periode hadde støttekontakt, og opplevde det som en fin tid. Sønnen fikk mulighet til å delta i fritidsaktiviteter som slalåm (alpint), kino. (Tunghørtgruppa). Sønnene til Madeleine fikk støttekontakt da de var 13 og 11 år gamle. Vedtaket ble fattet av barnevernet fordi de hadde mest penger og det var lettere å få hjelp av dem enn fra andre tjenester i kommunen. Guttene hadde stor glede av sin mannlige støttekontakt. De var med på ulike aktiviteter sammen, for

	eksempel svømming, fjelltur, hyttetur, skogtur, kino, tok lisenskurs for firehjuling, bakte kaker/brød, og hadde det hyggelig sammen. Tanken bak med å ha støttekontakt for guttene var ikke for å avlaste foreldrene, men Madeleine tenkte egentlig mest på guttenes behov. Hun så de trengte å være sammen med hørende voksne menn som modell for å skape guttenes identitet. Dette med å høre musikk, prate sammen, og å komme mer ut i ulike sosiale miljøer. Denne støttekontaktordningen varte i 1 år, til støttekontakten måtte flytte på grunn av nye studier. Guttene syntes det var veldig bra med denne støttekontakten, men etterpå ville de ikke ha mer, fordi de hadde fått seg nye venner. Victoria har fått tilbud om støttekontakt til seg selv, men den personen hun ønsket som støttekontakt fikk selv barn, og dermed falt dette bort. Victoria ønsket kun henne som støttekontakt. Victoria har sett seg om etter andre, men ennå ikke funnet noen aktuelle som hun føler seg trygg på.
- BPA → Brukerstyrt personlig assistent	Märtha fikk vedtak fra kommunens rehabiliteringstjeneste på BPA, men det var i en periode på ett-to år at BPA-ordningen ikke var stabil, og Märtha sluttet med det. Det tok lang tid før Märtha tok tak i dette igjen for å finne ny BPA som var stabil, likte barn og en hun kunne være trygg på. Märtha fant den nåværende assistenten gjennom en felles venninne, og hun er en positiv og ærlig person. Märtha synes det er viktig å være ærlige med hverandre. Det har tatt ca 4 år fra vedtaket ble først fattet til hun endelig fikk tak i en dame som fylte de kravene Märtha hadde til en BPA-stilling. <i>"Det er bra skummelt å ta inn én fremmed person til sitt eget private hjem."</i> Det er svært viktig for Märtha at assistenten er ærlig og direkte. Nå fungerer det veldig bra. Hun har jobbet hos Märtha i to år nå, med et avbrekk med svangerskapspermisjon. I den perioden slet Märtha mye for å få vikar, men til slutt var en venninne av BPA'en som stilte opp. Assistenten startet opp igjen i mai i år. Både Märtha og assistenten skal på et Uloba-kurs i løpet av høsten 2008. Märtha ser frem til det kurset. Märthas assistent er en voksen dame som jobber 23 timer pr uke. Hun har egen bil og er på ettermiddagene hos Märtha. BPA gjør husarbeid, vasker gulv, støvsuger, tørker støv. Hun lager ikke mat og vasker ikke tøy. Hun leser igjennom papirer, post, regninger, og rydder i disse. Når de er ute, bruker Märtha hvit stakk for å synliggjøre seg. Assistenten kjører henne også til butikker, og der tar assistenten å ledsager og forteller til Märtha hva om er rundt dem og i hyllene. Assistenten kjører også Märthas datter til fritidsaktiviteten. <u>BPA's forhold til Märthas barn:</u> Assistenten er en direkte dame og sier det hun tenker. Men hun sier dette til Märtha som kan svare/korrigere/reagere overfor sine barn. Men hvis assistenten kommer først i leiligheten før Märtha, og de eldste barna er der, så kan

	assistenten nå si direkte til guttene hvis det er noe. For eksempel si at de må rydde på rommet sitt. De har kjent hverandre en stund og kan nå forholde seg mer direkte til hverandre. Men overfor minstejenta, forteller assistenten til Märtha hvis det er noe. Dette er avtalt fordi Märtha vil ha direkte kommunikasjon til den yngste. Eksempler kan være korrigerende av uttalelser, noe barnet gjør eller ikke gjør. Maud har fått vedtak på BPA 10/t per uke, og det har tatt lang tid å finne en assistent. Assistenten ledsager i treningsstudio, passer barna mens Maud kan for eksempel gjøre noe annet i huset eller ta egentrening. Assistenten kjører henne hit og dit i butikker ved behov. Assistenten kunne ikke ta husarbeid, så Maud får hjemmehjelp 2 timer annen hver uke i tillegg til BPA-ordningen. Dette fungerer bra. Haakon har BPA 15 timer pr uke + 5 timer til støttekontakt. Dette blant annet fordi assistenten er såpass ung og forholder seg mer til barna enn til ham. Han trenger en person som er sterk nok til å holde følge med ham i treningen. Haakon har ennå ikke fått støttekontakt. Haakon fikk vedtak fra kommunen på BPA. Kommunen lagde annonsen og satte den i avisen, men det tok sin tid før det kom søkere. Det var en dame, ca 40 år som skulle intervjues, men hun kom ikke. En annen dame, 35 år kunne ikke være fleksibel. En tredje dame på 20 år var heltidsstudent, men er fleksibel. Hun har lange studie-dager, men er fleksibel og liker å jobbe i forhold til barna. Denne ordningen startet nå i høst. Harald søkte kommunen om BPA, men fikk ikke det innvilget. Istedenfor fikk han et utvidet antall timer med støttekontakt, mer enn det som tradisjonelt er. Harald var fornøyd med det. Støttekontakten har mest jobbet overfor Harald enn for hans barn, fordi de var såpass store. Denne ordningen sluttet for 1 ½ år siden. Haralds løsning nå når han skal trene ved treningsstudio, har vært noen ganger å bestille tolk, men stort sett drar han alene, mest fordi at han er ganske godt kjent der. Madeleine har fått innvilget 10 timer uken til BPA-ordningen fra omsorgstjenesten for funksjonshemmede. Hun trenger bistand til husrengjøring, og å ledsage henne til trening og andre aktiviteter. Madeleine fikk tre søkere før sommerferien, men hun følte de ikke passet som assistent for henne. I denne førjulstiden savner hun en hjemmehjelp. I begynnelsen av november 2008 spurte Madeleine kommunen om muligheten for 2 timer uken med hjemmehjelp og 8 – 10 timer uken med BPA for å delta mer i samfunnet. Hun venter fremdeles på svar fra kommunen (mars 2009). Hun har heller ikke fått begrunnelse på hvorfor det tar så lang tid, fordi hun har fått vedtaket, men ingen hjemmehjelp kommer. Både Madeleine og døvblindekonsulenten har purret på, men ingen ting skjer.
--	---

	Margrethe har hørt om BPA, men ikke tenkt noe mer på det. Kanskje senere i fremtiden en gang. Elisabeth har også hørt om BPA-ordningen, men tenker at hun ikke har behov nå. Men hvis synet blir dårligere så kanskje vil hun få behov for ledsager når hun vil ut på turer, trene, gjøre innkjøp, handle mat, men akkurat nå er det bra uten. Prosjektleders erfaring fra sommerferien, er at BPA skulle ha ferie, samtidig som ektefelle var på jobb. Dermed måtte jeg bestille tolker for seks uker, og fikk åtte forskjellige tolker.
- avlastning	Victoria fikk i tillegg til barnehageplass, også avlastning en helg i måneden. Datteren var hos en familie som bodde i et større tettsted. Det ble foretatt hastedvedtak hos barnevernet, da Viktorias saksbehandler på Sosialkontoret (nå under NAV) på det tidspunktet var barnevernsleder. I vedtaket ble det også tatt med at alle utgifter ang avlastningen skulle dekkes; kjøregodtgjøring, lønn for kost og opphold, godtgjøring til fritidsaktiviteter. Da det kom ny barnevernsleder, ble denne saken flyttet til hjemmetjenesten, som hører til under sosial-tjenesten, da dette ikke handlet om omsorgssvikt. Hjemmetjenesten nektet å dekke noe annet enn lønn for kost og opphold i avlastningsfamilie, og dermed gikk det i minus for avlastningsfamilien. Det ble diskutert mye med Hjemme-tjenesten ang dette behovet, men de var ikke villig til å se at Victoria trengte mer enn de var villige til å gi. Hjemme-tjenesten var heller ikke villig til å sette seg inn i hennes situasjon, og mente at Victoria selv skulle betale for kjøregodtgjøring og fritidsaktiviteter. Det oppstod en usikkerhet og avlastningsfamilien opplevde å få dårligere tilbud enn da vedtaket var under barnevernstjenesten. Avtalen med avlasterfamilien ble "lagt på is" av Victoria, i påvente av at saken skulle løse seg. Etter hvert koblet Victoria inn sin døvblindekonsulent, og konsulenten kontaktet barneverntjenesten for å få avklaring på hvordan saken skulle løses. Det ble ved hjelp av Døvblindesenteret sendt inn ny søknad på kjøregodtgjøring, og denne søknaden havnet i en skuff hos Hjemmetjenesten. Til tross for utallige purringer fra Victoria, døvblindekonsulenten og barnevernet, ble søknaden ikke behandlet. Hjemmehjelpstjenesten mente at hvis Victoria skulle ha avlastningstilbud, så skulle "alle de andre" også ha det. Etter mye frem og tilbake, forlangte Barnevernet et møte med lederen ved Hjemmetjenesten, rådmannen og helse-og sosiallederen. Der ble Victorias behov tatt opp, og Hjemmetjenestens argument "... får en, så må alle få..." ble satt til side, da det ble sagt at det er brukernes INDIVIDUELLE BEHOV som gjelder, etter lov om helse- og sosiale tjenester. Dermed skal ikke "alle" ha det samme, da "alle" ikke har samme behov. Victorias behov er blant annet barnets mulighet for god språkutvikling, oppleve en families normalitet – fravær av funksjonshemming, og tilgang på fritidsaktiviteter. Dette fordi Victorias synshemming gjør at hun ikke

	kan være ute til alle årstider pga tidlig skumring og mørke fra oktober/ november til februar/mars. Da må andre følge datteren ut på fritidsaktiviteter. Dermed ble det gjort vedtak hos hjemmetjenesten, og Viktoria fikk innvilget både kjøregodtgjøring og godtgjøring til fritidsaktiviteter. Men siden samarbeidet med Hjemmetjenesten hadde vært dårlig, helt fra start, tør ikke Viktoria eller avlasterfamilie å starte avlastningen, før de har fått vedtaket tilsendt skriftlig. Da KAN hjemmetjenesten si at de nekter å betale noe, "fordi vi ikke har gjort noen vedtak på dette". Viktoria har nå ventet i flere måneder på at vedtaket skal sendes til henne, men hun har ennå ikke fått det tilsendt. Både døvblindekonsulenten og barneverntjenesten har sendt purring til hjemmetjenesten, men ingen ting skjer. (pr nov-08). Märtha har i 5 år hatt en avlastningsfamilie som hadd alle tre barna hver tredje helg. Nå er de to minste hos denne familien, mens den eldste har sluttet å være med dem. Dette går greit. Nå snakkes det om å avslutte dette, fordi avlastningsfamilien ønsker det av egne personlige årsaker. Barna og Märtha har fortsatt god kontakt med dem. Tiden går og ungene blir bare større. For den eldste var det naturlig å avslutte nå.
- hjemmehjelp	Margrethe har søkt om å få hjemmehjelp, og saksbehandler fra kommunen kommer hjem til henne om ett par uker. Blant annet for å se på leiligheten hennes. Margrethe tenker at det må være deilig å slippe å vaske, for hennes ektefelle kan jo ikke overta alt? Hennes mann kan vaske annen hver uke, og Margrethe vaske annen hver uke med hjelp av hjemmehjelpen. Det synes hun høres ut som bra plan. ☺
Fri barnehageplass	Victoria søkte barnehageplass full tid for sin yngste datter. Etter at hun fikk bekreftet plass, søkte hun sosialkontoret om "friplass" – det vil si at sosialkontoret dekket utgifter for barnehageplassen. Argumentene var: - at hun ikke hadde økonomi til full barnehageplass. - at hun har en alvorlig kombinert syns- og hørselshemming, og dermed viktig at hennes datter fikk kontakt med andre hørende seende barn og voksne. Dette særlig i forhold til å utvikle sin tospråklighet. - avlastning for Victoria fordi hun er aleneforsørger. Victoria fikk innvilget søknaden om fri barnehageplass.
Individuell plan (IP)	En tunghørt døvblind mor har individuell plan. Høsten 2008 viste hennes IP at hun var i kontakt med 33 instanser med 43 ulike saksbehandlere/ kontaktpersoner/bistandsyttere pga hennes døvblindhet. Hun har en plan med oversikt over hvem som har ansvaret for ulike områder, samt adresse, e-post og telefonnumre. Dette fungerer som en intern, privat telefonkatalog for mor. I tillegg er det satt opp hovedmål og delmål for enkelte problemstillinger mor ønsker å få på plass. Planen har vært svært nyttig overfor

	NAV-systemet og kommunen når hun har hatt behov for bistand derfra. Individuell plan (IP) var ukjent for Haakon. Olav kjente til den, men han mente at han ikke har behov for IP. Elisabeth har hørt om individuell plan, men vet ikke hva det er. Hun skal delta på et informasjonsmøte fra døvblindsenteret om dette ganske snart, så hun vil få mer informasjon. Margrethe har hørt litt om individuell plan, men ikke tenkt noe mer på det. Märtha har gått igjennom denne omfattende prosessen med å utarbeide Individuell plan, men vil ikke ha IP nå. Hun mener det er bortkasta tid. Hun har hatt mange møter med kommunen, og sist gang var de 9 personer på samme møte. Märtha sier det tydelig: <i>"Dette var bortkasta tid, har ingen ting med hennes liv, om de kunne si noe om hennes økonomi, om barna og om hennes valg."</i> Märtha mener at individuell plan er en berøvelse av selvstendighet, ens privatliv. Hun vil ikke ha noen eller lege eller kommunale hjem, det har ingen ting med IP å gjøre. Märtha har en BPA-ordning som fungerer kjempe-bra og det holder. Märtha har hatt fire-fem ulike koordinatorene i kommunen, men de skifter hele tiden jobb og det ble for mye jobb for Märtha. Hun sa til slutt på møtet at <i>"betal for BPA'en min og la meg være i fred!"</i>.
Barneverns-tjenesten	Det er ingen informanter som har fortalt om at deres familier har vært involvert i barnevernet, fordi mor eller far har en funksjonshemming. Men flere har kommentert at barnevernet har fattet vedtak for tiltak som gjorde livet til familien lettere, med utgangspunktet i barnets situasjon. Eksempelene er støttekontakt og avlastningstiltak. Disse vedtakene er senere blitt flyttet over til kommunale avdelinger som omhandler pleie- og omsorgstjenester, eller sosialkontoret. Les Victorias historie under "Avlastning" s. 55. En tunghørt døvblind mor tenkte at det var viktig hun måtte være en god mor. Hun var bekymret for eventuelt barnevernet skulle komme, men det gjorde dem ikke. Nå er barna voksne, og hun tror at foreldre ikke tenker slik i dag. (Tunghørtgruppa) Prosjektleder ønsket å sjekket ut denne historien. Jeg kontaktet leder for barnevernstjenesten og spurte hvordan de forholdt seg til foreldre med funksjonshemming. Jeg fikk til svar at det var en ukjent problemstilling, og aldri vært tatt opp som tema i de 18 årene barnevernslederen har jobbet i dette systemet.

DET SOSIALE NETTVERKET	
Nettverket	En tegnspråklig mor forteller: "Det er min drøm at en tolk/støttekontakt/venner kunne kjøre meg og barna til forskjellige aktiviteter. Det ville ha bli mye lettere for meg så jeg slapp å planlegge og avtale så veldig ofte med naboene. Naboene forstår meg at jeg ikke kan kjøre bil, men likevel føler jeg det litt vemodig, men heldigvis er det kort vei til aktivitetene." En mor spør: <i>"Hvordan bli kjent? Hvordan få et nettverk? Hvordan presentere seg?"</i> En annen mor svarer: <i>"For meg er det kjempeviktig med foreldrenettverk. Viktig informasjons-utveksling med tanke på barnas skolegang og fritids-aktiviteter."</i> En tredje forelder sier at det tar tid å bygge opp et nettverk. Han har tatt initiativ og bydd på seg selv. Nå opplever han at han får igjen for det. (Tunghørtgruppa) En tunghørt døvblind mor forteller at hun ikke får ivaretatt eller pleiet sitt nettverk siden hun ikke får tak i tolk/ledsager på kveldstid og i helgene der hun bor. De har kun tolking i uka i vanlig arbeidstid. De sosiale tingene skjer som regel etter arbeidstid og i helgene, så hun går glipp av mange sosiale begivenheter. (Tunghørtgruppa) Det er spørsmål om hvor lenge man skal være aktiv med tanke på nettverket, hvor lenge skal man ta initiativet? En forelder svarer: <i>"Resten av livet!"</i>. (Tunghørtgruppa) I forhold til hans datter, er Harald med i et nettverk med fire familier der hans datter har sine venner. Foreldrene ringer til hverandre for å sjekke hvor ungdommene er. Med hans sønn går det foreløpig greit med det sosiale nettverket. Madeleine forteller at det å bo nær nettverket er så viktig for barna, og også for oss voksne. Hun innrømmer at barna har et godt nettverk på byggefeltet. Det er nær skole, barnehage, ungdomsskole og vg skole, butikker og lege osv. Men nå i det siste har hun og ektefelle merket at de ikke har mye nettverk for dem selv som er døve. Nettverket der de bor, er bare kun for barna. Deres døve venner bor lengre unna, men de prioriterer barna nå så lenge de går på skolen. Det er lettere for dem også, fordi barna selv kan gå/sykle og besøke sine venner, de voksne slipper å bruke bilen.
Dugnader	Barna til Madeleine er aktive i idrettsklubben, og Madeleine har vært med i forskjellige vaktordninger, som blant annet å selge pølser og brus, skrive opp kamplister, m.m. Det går bra når Madeleine har med tolk, for da kommuniserer hun lettere med de andre på arrangementene. Men når hun ikke får tolk, bruker hun mye mer krefter og av og til kjenner hun seg veldig usikker på hva

	som skjer rundt henne. Nå har hun bestemt seg for å ikke være med lenger på selve arrangementene, men hun baker mye kaker. Det føles lettere og hun slipper å bruke så mye krefter, hun føler at hun er med å bidrar allikevel. Det er vanskelig å få tolk til helgene og om kveldene, noe hun har erfart gjennom flere år. Nå kan hun velge å bruke kreftene til andre ting som er viktigere. En annen tegnspråklig mor med tre aktive barn, er av og til med på deres trening. Når det er hennes tur på vaktlisten, skal hun selge kaker, kaffe og lodd. <i>"Men det er faktisk ikke lett for meg å delta i slikt, å selge fordi jeg ikke ser godt når mange folk kommer og spør hva koster kaken og peker på kaker jeg ikke ser. Jeg har tenkt å søke fritak på dette slik at jeg får slippe å være med å selge. Jeg føler litt angst når jeg skal ut og møte folk som spør meg om noe jeg ikke ser godt, og om jeg forstår hva folk sier."</i> Hun velger helst å være hjemme. Elisabeth forteller at <i>"når barna er med i f.eks korps, kreves det h.... tid av oss foreldre som må stille opp. F.eks hente lopper, rydde lopper fra kjeller, selge, kjøre, ha vakt, osv. Helt umulig for meg og det tar masse krefter. Jeg har aldri prøvd dette, men vet av andre. Jeg skrev til styret og forklarte om min situasjon og jeg slapp ☺. Men jeg sa jeg kunne f.eks lage vaffelrøre, bake kake hjemme i ro og fred og få dette levert."</i>
Barnepass	Viktig med nettverk. En må selv ta initiativ for å bli kjent med andre. Det å få tak i barnevakt kan være vanskelig. En far sier han etter hvert brukte sitt eldste barn som barnevakt, slik at han selv kunne komme seg ut. (Tunghørtgruppa). Maud sliter veldig med å få tak i barnepass når de voksne må ut, f.eks til skolens foreldremøter eller et skolearrangement på kveldstid. Hun kjenner få der hun bor, men som regel blir hun hjemme med barna fordi hun ikke får tolk på kveldstid. Ektemannen må gå til arrangementet, og dette føles noe sårt synes Maud. Hun vil også gjerne bli involvert i sønnens utvikling på skolen. <u>Kommentar fra prosjektleder:</u> Ut fra mine notater fra Foreldrekonferansen, e-postlisten og intervjuene får jeg inntrykk av at tegnspråklige døvblinde har et bedre nettverk til barnepass enn tunghørte døvblinde har. Er det riktig oppfattet av meg? Notatene fra tegnspråkgruppa viser til at det er viktig med å velge bosted for å få et godt nettverk, nær skole osv. De mener det blir lettere å få barnepass da.
Integrering	En ektefelle forteller: "Jeg kunne tenkt meg en person som kunne opptre som kjentmann i nærmiljøet. Som analogi kan jeg nevne at det er vanlig at en ny arbeidstaker blir vist rundt på en ny arbeidsplass og blir fortalt om viktige aspekter ved denne, kontakt-

	personer, osv. Hvilke fasiliteter finnes som for eksempel lekeplasser, kommunikasjons-midler, turmulighet, lokale arrangementer, foreninger, osv.”.
”SALG!”	
	Prosjektleder mener vi foreldre med døvblindhet er ”dyre i drift”. Fordi vi ikke får med oss når det er salg i butikkene. Hvis vi skulle oppdage det i reklame eller høre om det, må vi på et vis komme oss dit der det er utsalg. Hvem og når kan noen kjøre bilen helt spontant? Når jeg har vært på kjøpesentra og sett at det er salg av barneklær eller klær til meg, så har jeg som regel ikke tid eller mulighet. Jeg har med barna eller må skynde meg hjem for å ta i mot barna. Det er mye som skal falle på plass, før jeg kan kjøpe. Først når barna er i barnehagen eller på skolen/SFO, og jeg har god tid og en tolk/BPA – kan jeg gå helt ”berserk” og handle mye. Men jeg blir fort trøtt av å handle. Det er mye som skal beskrives og det er slitsomt å få oversikt på alt.
SKILSMISSE	
	Märtha ble skilt for 7 år siden, og hun tror hennes funksjonshemming var en del av avgjørelsen å gå fra ektefelle. <i>”Min funksjonshemming gjør at jeg opplever at jeg er på annen planet, og møter jeg andre med samme funksjonshemming, opplever jeg at vi har samme grunnplan. Men for å ha en hørende og seende kjæreste må en ha samme forståelse, og kjæresten må være forståelsesfull.”</i> Da ektefelle selv fikk store problemer, hadde han ikke kapasitet til å forstå hennes situasjon lenger. På spørsmål om Haakons syns- og hørselshemming var årsak til skilsmissen,, svarer han <i>”ja, delvis”</i> på dette. Elisabeth mener at hennes kombinerte syns- og hørselstap ikke var årsak til skilsmissen.
SKOLE	
Lekser	For Olav er det ingen problemer å hjelpe sine barn med leksene, heller ikke i engelsk. Som oftest er det Olav som tar leksene sammen med ungene, fordi han er mest hjemme. Men nå er barna ganske selvstendige med leksene. For Haakon er de eldste selvstendige med leksene, men en av dem sliter med lesing. Han har jobbet seg frem med dette. Den ene sønnen hans trivdes ikke på skolen på grunn av læreren, og at det var en turbulent tid før skilsmissen. Men denne høsten fikk han ny lærer og det har blitt mer ro i hjemmet, slik at han trives mer nå. Harald synes at sin mellomste datter alltid har vært veldig sta. Da

	hun i ungdomsårene oppdaget at Harald ikke kunne hjelpe henne med leksene, sluttet hun å spørre ham. Harald synes det har vært vanskelig å følge med i norsk, engelsk og matematikk på ungdomstrinnet. Matematikken er ganske annerledes enn fra hans tid. Den som hjalp hans datter i lekser var hennes lærer, men hun var også flink til å jobbe på egenhånd. Märtha forteller at "<i>Det går veldig bra med lekser, veldig fornøyd.</i>" Dette fordi det er et godt samarbeid med lærerne og med barna selv. Når den eldste har store oppgaver som skal leveres inn, gir lærer beskjed til Märtha hvis han ikke har levert inn eller om det mangler noe. Det er viktig for Märtha å ha overskit over alle papirene, noe lærer har blitt obs på. Det er veldig viktig med godt samarbeid mellom Märtha og skolen. Generelt skal alle lærerne forholde seg til elevene, men har en mor en funksjonshemming, må hun si ifra til lærerne. Märtha krever alltid å få svar, og ber skolen om å gi henne tidlig beskjed hvis det er noe, særlig møter. Barnas skole har onsdagsmelding for hver elev – noe Märtha synes er helt flott. Men hun har bedt lærerne skrive papiret på hvit ark, og ikke på rødt eller grønt ark. Det blir vanskelig å lese arket når det er slike farger i bakgrunn. Nå har skolen også begynt med å sende ut e-post med onsdagsmeldingen, noe Märtha synes gjør det lettere å lese. Märtha har hatt egne møter med hver lærer, om hvordan barna opplever å ha en mor med funksjonshemming, om det med lekser, om skoleturer, og at læreren sier det som det er om hvordan det går med ungene hennes. Elisabeth fortalte til lærerne til hennes barn, at hun ikke kunne høre dem i engelsk og norsk. Lærerne ble bevisst på det, og barnas far med dem på engelsken. Elisabeth forteller at på ungdomstrinnet har hun litt problemer med å følge med i norsk, engelsk og matematikk. Hennes eldste datter på snart 18 år, hjelper av og til de yngre søskene når Elisabeth blir usikker.
Barnas skolegang	Märthas eldste sønn har gått på tre forskjellige barneskoler. På den andre barneskolen var det en lærer som gav problemer for hennes sønns trivsel og positiv selvutvikling. Rektor var forståelsesfull overfor Märtha, men Märtha måtte til slutt ta sønnen ut av skolen og starte på en annen skole. Nå har den eldste gått der i alle år. Hennes to mindre barn går også på samme skole som den eldste, og alle tre trives på den skolen. Maud synes det er viktig å vite hvordan det går med sin sønn på skolen. Hun prøver å være med på alle skolearrangementer han er med i, samt foreldremøtene som er på kveldstid. Men foreløpig har hun ennå ikke fått en eneste tolk på de to første skoleårene. Maud føler det er vanskelig å kun støtte seg på ektefelle som også skal passe på den minste. Det er vanskelig, fordi Maud får bare med

	enkelte bruddstykker, og dermed blir det mindre å prate om. Det er vanskelig å spørre hele tiden sin sønn om hva som skjedde rundt ham.
Foreldremøtene	For Haakon er det i enkelte situasjoner som for eksempel foreldremøter det er vanskelig å oppfatte hva andre sier – selv med ci. Det er som oftest lite lys i garderobene og der foregår det alltid småprat. (Kommentar: <i>dermed går Haakon glipp av de sosiale relasjonene som er viktig for å utvikle sosialt nettverk</i>). For Harald går skolemøter greit med bruk av FM-ustyr, men Harald merker av og til at han faller ut. Harald mener allikevel at han får med seg av det som er viktig. Han har fast telefonkontakt med kontaktlærer en gang i måneden. Harald har ikke informert andre foreldre på skolemøtene om hans kombinerte syns- og hørselstap, men de fleste foreldrene vet at Harald ser dårlig, men ikke hvor dårlig han ser. De ser at han bruker høreapparat og vet at han har nedsatt hørsel. Märtha har gitt info på foreldremøter om hennes funksjonshemming, og hun får ofte spørsmål fra foreldrene. Madeleine fortalte at hun ikke fikk tolk til et informasjonsmøte på skolen. En av hennes barn skulle få ny lærer etter å ha hatt samme lærer i fire år. Madeleine syntes det var ergerlig at hun ikke fikk tolk, fordi hennes barn selv ikke visste hvem lærer de skulle få. Elisabeth: "For å være ærlig; det er viktig å fortelle med en gang til klassen, skole, osv når vi er på et nytt sted. Da er folk informert om og av oss og respekterer oss. Men hvis vi har lyst til å delta på møte/arrangement, bør vi en ha tolk, støttekontakt eller BPA, men det er ikke lett. I min tilfelle har jeg vært heldig med tolk siden min eldste datter var liten og frem til nå, i 18 år."
Samarbeid hjem-skole	En mor spør: "Hva ønsker vi å fortelle samfunnet? Det kreves mye av oss!". Hun ønsker at skolen kan gi henne informasjon via data. En forelder svarer: "Vi må hele tiden jobbe med rettighetsbiten. Tenk BPA/individuell plan." En tredje informerer om at tolkene jobber for at døvblinde skal få rett til tolk på skole/sykehus og at det skal være NAV som dekker dette. (Tunghørtgruppa) (<i>Dette ble en rettighet den 01.01.09</i>). Den yngste sønnen til Harald sliter med dysleksi og stamming. Sønnen fikk god oppfølging på barneskolen i samråd med PPT, og på ungdomskolen fikk han en støttelærer sammen med 2-3 andre elever. Dette fungerte bra. Sønnen fikk en skikkelig utredning siste året på ungdomskolen i samråd PPT og logopedsentret i fylket, men Harald synes det var i det seneste laget. Harald har hatt to kontaktlærere på guttens skole, slik at han kunne bare ringe hvis

	det var noe. Harald har stort sett vært fornøyd med kontakten.
TOLK FOR DØVBLINDE	
Bruk av tolk	"Det er ikke alltid mulig at tolk/ledsager kan kjøre med egen/ andres bil. Ledsgager bør få kompensasjon for dette!! Ellers blir konsekvensen at to biler må kjøre sammen, og dette mener vi er en miljøbelastning!" (Ektefellene) Tunghørtgruppa har kommentert under "Nettverket" (s. 59) om bruk av tolk, men ikke som den endelige løsningen på hvordan utvikle og opprettholde et sosialt nettverk der barna er. Maud har opplevd stor forskjell om en tolk kan kjøre bil med hennes barn eller ikke. Høsten 2008 hadde Maud ikke BPA eller støttekontakt. Hun leverte inn fast tolkebestilling hver mandag kl 09.00 til 15.00. Av 14 mandager fikk hun dekket alle oppdragene med fem forskjellige tolker. Kun to av disse fem tolkene var villige til å kjøre sin egen bil med Maud og hennes barn, og dette gjaldt for fire mandager. Med tolk opplevde Maud at det var lettere å komme seg til-fra butikker, åpen barnehage og andre avtaler. Men da Maud fikk i gang en BPA-ordning i slutten av november, merket hun tydelig at hun helst ville bruke sin assistent enn en tolk – selv om assistenten ikke hadde fått opplæring i ledsaging og ulike kommunikasjonsstrategier, slik som tolken kan. Men det å være mobil i forhold til barnets og sin egen døgnrytme, kjente Maud at dette gav utslag i følelsen av å være fleksibel og tilgjengelig for sitt/sine barn.
Tolk og roller	Der en mor/far med døvblindhet er aktiv bruker av tolk, kan barn utvikle et spesielt forhold til tolkene. Prosjektlederens betraktninger av mine egne barns forhold til tolker, samt kommentarer jeg har fått fra en nærpersion, gir meg et perspektiv på at barn generelt tar tolken som en person og kan ikke se hvilke yrkesrolle tolken har der og da. Barn kan ikke se på tolken hva tolken jobber med fordi tolken går i sivile klær – med unntak av et beskjedent kort i minibankkort-størrelse med rullesnor på. Den er morsom å dra i for de minste 😊 En stemmetolk vil være ganske hørbar med "papegøyespråk" (<i>gjentar hva andre sier med stemme</i>). Her kan tolken kanskje bli oppfattet som sladrehanke? Går kommunikasjonen på tegnspråk eller taktilt tegnspråk, blir det ikke så tydelig for omgivelsen hva tolken sier til den døvblinde. Det viktigste prinsippet er at tolken skal formidle det som skjer, og den døvblinde forelder skal reagere på adferd eller hva det snakkes om. En situasjon hvor min familie var på badestrand en varm sommerdag. Jeg som døvblind mor med min lille datter, gledet oss veldig

over gode bademuligheter. Tolken min var synlig gravid i sin bikini og gav stemmetolkning og haptiske signaler på ryggen min der vi gikk rundt omkring i vannet. Senere den dagen, fikk jeg tilbakemelding fra en dame som hadde observert oss og de andre som var på badestranden. Hun så at de andre så på oss tre i vannet; en voksen kvinne som forholdt seg til sin lille badeglade datter og en annen gravid kvinne som tok på rygg/skulder på kvinnen. Med dette perspektivet må det ha sett rart ut. Folk flest ikke vet hva haptisk kommunikasjon er, så må ha virket veldig rart for uforstående. Dette gjorde at jeg ved neste badedag brukte mer taktilt tegnspråk fra tolken til meg og visuelt tegnspråk til tolken, i tillegg til haptisk kommunikasjon og peking ved håndføring. Hvordan uforstående opplevde dette, er uviss.

I kapittel 3.3 side 81f, beskrives tolkens etiske retningslinjer. Her presenterer prosjektlederen sine betraktninger som vil berøre de etiske retningslinjene for tolkene sterkt.

- Barnet ser tolken som en mulig lekekamerat.
- Barnet ser ikke helt hva mor/far med døvblindhet trenger hjelp til, som tolken faktisk gjør – tolker, beskriver og ledsager. Dette er en prosess som mor/far må fortelle barnet etter hvert som de forstår mor/fars situasjon.
- Fordeler og ulemper med bruk av tolk. Fordelen er at mor/far med døvblindhet fungerer optimalt og kan kommunisere rask med barna fordi mor/far forstår situasjonen alle er i. Ulempen er at barna ikke ser mor/fars funksjonshemming. Men kanskje de greier å legge sammen 2 + 2 når de merker at det er forskjell når mor/far har tolk eller ikke.
- Det er forskjell på tolker. Noen følger retningslinjene fra punkt til prikk, mens andre hjelper til der mor/far med døvblindhet trenger noe hjelp, og snakker direkte til barnet. Alle tolkene er mennesker i de situasjoner de ser mor/far virkelig trenger en håndsstrekning. Hvis flere barn er med på tur og det skjer noe uforutsett, f.eks et barn falt i en stor vanndam da han brukte sparkesykkelen på fortauet. Da passet tolken på de andre barna, mens mor konsentrerte seg om den våte gutten, og ringe taxi for å komme fort hjem.

Jeg (prosjektleder) presenterer tolken ofte som "tolk", men i sommer begynte jeg å si både "tolk" og navnet på tolken. I løpet av sommerferien hadde jeg åtte forskjellige tolker. For å synliggjøre for barna mine at tolken var på jobb, men barna fikk også vite tolkens navn. Da kunne barna lettere si at den tolken var med oss på båttur, og en annen tolk var med oss på badestranda.

TRANSPORT	
Transport generelt	Paradokset: En fysisk funksjonshemming kan utløse kjøp av en spesialtilpasset bil til mange 100.000 kroner for å gi dem et transporttilbud. Synshemmede kan ikke kjøre selv, og de får kun noen få kroner til taxi. (Ektefellene) "Vi er så få (døvblinde) at det argumenteres for en statlig ordning for tilskudd til transport i stedet for kommunal ordning som er svært ulik fra sted til sted. Ønsker mer statlig engasjement – minst mulig byråkrati, → Tenke enkelt, gjøre det enkelt. En kan ikke kjøre drosje hele livet for sine barn." (Ektefellene)
Privatbilen	Harald har lenge ønsket egen bil for å kunne kjøre barna dit de ønsket, handle inn mat og ulike varer, og for lettere å reise til hytta som ligger på fjellet. Det er dårlig bussforbindelse dit. Men det har vært stor usikkerhet om han kunne få det gjennom Folketrygden, og Harald holdt tilbake søknaden i noen år. Så vidt han kjenner til, er det ingen døvblinde i Norge som har fått "trygdebil" bare pga synshemmingen sin. Den som skulle kjøre bilen for ham, var nærmeste nabo og Haralds far. Harald søkte om økt sats på grunnstønad på grunn av mye taxi-kjøring, noe han fikk fra sin kommune. (Mer om "Trygdebil" side 93). En ektefelle forteller: "Vi har stor bil slik at det er mulig å ha med en eller to stålampes på hyttetur i påske-/ og vinterferie. Da først blir det god nok belysning." (Ektefellene) "Skal vi på fest langt unna er det alltid jeg som kjører." (Ektefellene) Har man tilgang til bil hjemme? Det er stor forskjell på å være aleneforsørger og å ha partner med bil. Hva må vi gjøre for å få den hjelpen til transport som vi trenger? Vi bruker mye tid på å gå, det tar lang tid å få ordnet praktiske ærender. (Tunghørtgruppa). Maud hadde i en tre måneders periode hatt tilgang på tolk hver mandag, i mangel av BPA. Ideen med BPA var å komme seg til den åpne kommunale barnehagen, for blant annet utvide sitt sosiale nettverk og la hennes datter leke med andre barn, og å komme seg til byen og handle forskjellige ting. Men erfaringene etter 3 måneder, var blandende følelser. Å ha en tolk er veldig bra, men så lenge tolken ikke kjører bil med barn i, så er Maud nesten like langt. Hun har kjent på den energibruken disse mandagene tar. Det å ta buss til byen går greit, men ikke hjem igjen. Det er langt mellom kjøpesenteret og bussholdeplassen. Og med et lite barn, så er det aldri forutsigbart hvordan dagsrytmen blir, vær-avhengig, og TT-koret ble tidlig brukt opp. Den kommunale barnehagen opplevdes som kaotisk og uoversiktlig, noe personalet også opplevde til tider, så Maud droppet ut av dette tilbudet. Nå

	har hun fått BPA, og kjenner det er stor forskjell på om å ha tilgang på bil eller ikke. Maud kjenner at hun sparer energi med å ha tilgang på sjåfør og bil.
Kjøring og barnas fritid	En far betaler venner ½ taxi-pris for transport, og det er hard prioritering. (Tunghørtgruppa). Olav forteller om transportsituasjonen i familien: Det å følge barna til–fra aktiviteter er tyngre nå etter at synstapet hans er blitt mer tydelig for ham. Tidligere kjørte Olav barna, men nå må kona alltid kjøre dem. For barna har det ikke blitt endring for deltakelse i aktiviteter, men kona har ikke fritid lenger. Hun savner blant annet å delta i fysiske aktiviteter etter arbeidsdagen. Haakon har et barn i speideren hver tirsdag og i helgene, og et annet barn som har hest. Haakons assistent prøver å tilpasse sin studie og antall timer for BPA-stillingen til blant annet å kjøre disse to barna, særlig i helgene. Beatrix opplever at det kreves en del for å planlegge og organisere barnas fritid. Hennes ektefelle jobber full tid i et krevende yrke og er ofte sliten når han kommer hjem sent på ettermiddagene. Foreløpig har foreldrene valgt aktiviteter som er i nærmiljøet der de bor, slik at det er lettere for mor å følge barna til/fra aktivitetene. Nå har de blitt større og de kan gå eller sykle til aktivitetene selv. Foreldrene har forsøkt å ha samme aktivitet for alle barna, for det kreves mye kjøring hvis hvert barn skulle til sin aktivitet. Men den eldste har i fire år drømt om å få ri, og denne høsten har hun startet med dette. Beatrix er også med på ridningen sammen med datteren. Dette gir utfordringer i mørketiden for nå kan ikke mor se veien der de har syklet i hele høst. Beatrix merker at hennes datter tar ansvar for sin mor når de skal hente hestene og leie dem tilbake etter ridningen. Så Beatrix vurderer nå å bestille tolk til nettopp dette. Den yngste datteren har i tre år ønsker å delta i turn og foreldrene har sagt at det måtte hun vente med, men nå maser hun veldig. Foreldrene ser at det blir mer kjøring for hennes ektefelle, siden denne turnaktiviteten er et godt stykke unna der de bor. Beatrix forteller at hun gjør mange avtaler med andre foreldre om at barna og Beatrix kan sitte på med dem. Men allikevel blir det en del kjøring på ektefellen. Mor har også brukt taxi for å få barna til trening, men det er dyrt i lengden. "All kjøring til korps- og forballtrening falt på barnas far, eller på andre barns foreldre hvis han var bortreist med jobben. Jeg var avskåret fra enkelte foreldreaktiviteter ved arrangementer i korpset eller idrettslaget pga min kombinerte sansetap." Tunghørt døvblind mor.

Grunnstønad transport og annet	Harald søkte om økt sats på grunnstønad på grunn av mye taxi-kjøring, noe han fikk fra sin kommune. Det er ulikt hva en får, det varierer fra sats 2 til sats 5. Grunnstønad skal dekke ekstra strømregninger også, merkes tydelig i mørketiden (Tunghørtgruppa)
Taxi:	Det å bruke taxi fritt er vanskelig i byer der det er to eller flere taxisentraler. Haakon ønsker å ha fri bruk av taxi når han har rekvisisjon. I byen "Nn" er det to taxisentraler hvor den ene sentralen har anbud og kan ta imot rekvisisjon. Haakon opplever dette som håpløst fordi når han er i byen og ser en taxi, men ikke ser hvilken taxisentral den tilhører, må han først spørre sjåføren og får eventuelt til svar at han må gå videre for å finne annen taxi. I det fylke noen av informantene bor i, er det to forskjellige TT-kort-systemer; et for dagliglivet og fritid, og et for "hjem-arbeid". I forbindelse med "hjem-arbeid-kortet" må en ringe et annet telefonnummer enn det publikum vanligvis bruker for å bestille taxi. En av informantene har ikke tenkt på dette ennå, men under en samtale ble hun oppfordret av meg til å bruke TT-kort og "hjem-arbeid"-ordningen mer aktivt. Dette for å spare energi. En annen informant presiserte at TT-kort må brukes når det er vanskelig å se ute. Men fra februar vil det bli mer lyst, og hun liker godt å gå ute for å få frisk luft.
- TT-kort dagligliv	"TT-kort gir for lite fleksibilitet. Den døvblinde forelder må prioritere en masse! Et TT-kort er kun tilpasset en person, uavhengig av familiens behov og barnas behov. Det bør argumenteres for bruk av taxi uten "tak". (Ektefellene) <i>På Foreldrekonferansen april 2008, utarbeidet Tunghørtgruppa denne oversikten:</i> "Det er ønskelig med en utvidet TT-ordning for barnefamilier. Det er ofte ikke nok med det tildelte beløpet. Foreldre med døvblindhet som må følge sine barn til for eksempel fritidsaktiviteter, bursdager, handle tøy, gaver, helsestasjon, barnehage/skole, osv. Det er forskjell fra fylke til fylke, og noen steder har dyre egenandeler: Oslo: får 150 reiser og egenandelen er kr 10 pr tur. Når det blir tomt, kan en søke om nye 100 reiser. Det er kun Oslo som har denne ordningen, at en kan søke om flere reiser. Trondheim: Her er en dyr og dårlig ordning hvor egenandelen er 1/3 av turens kostnad. Har en barn med, må det betales et tillegg for hvert barn. Østfold: Det kommer an på hvilken sone en bor i, men ca kr 3.000 pr år. Egenandel kr 15,- pr tur, uansett turens lengde. Nordland tildeler kr 1.200 pr halvår, og egenandelen er 10 % av kjøreturen.

	Buskerud: Får kr 4.000 pr år, og betaler kr 40 i egenandel. Vestfold tildeler kr 6.000 pr år, med egenandel kr 25 pr tur. Forslag til egenandel: Busstakst”. En mor opplevde at hun og hennes tre barn ikke fikk ta taxi, fordi TT-kortet gjaldt kun for mor pluss EN ledsager. <i>”Det burde være slik at barna skal bli med.”</i> (Tegnspråkgruppa) Men en annen tegnspråklig trebarnsmor har aldri hatt problemer med å ta taxi med barna. Hun har kun betalt egenandelen med TT-kortet, og aldri noe i tillegg. Disse to mødrene bor i to forskjellige fylker. ”Vi ønsker ubegrenset bruk av TT-kort! Men hvis en vil ha RTV-bil (<i>”trygdebil”</i>) til eget bruk, og en støttekontakt/BPA kan kjøre bilen, vil det bli redusert antall turer med TT-kortet eller mister en det tilbudet? (Tegnspråkgruppa) Madeleine har undersøkt med sin kommune om dette, og fått til svar at hun får TT-kort, men i redusert beløp, kr 1.500,- pr år i motsetning til kr 6.000,- som hun mottar nå. En tegnspråklig døvblind mor forteller: ”Jeg har søkt om å få ekstra støtte for taxi, men fikk det ikke fordi min ektemann kjører barna. Men det er jo forvirrende, fordi det er ikke alltid han kan stille opp pga jobben, og noen ganger må han jobbe overtid. Men så fant jeg en løsning, jeg har noen snille naboer som har barn på samme alder som min yngste datter, og hun kan sitte på med dem. Av og til bytter jeg litt på kjøringen, at de barna får sitte på med oss når ektefelle kan. Men det er mye jeg må planlegge hele tiden, men sånn er det bare.”. <u>Prosjektleders kommentar:</u> Når en forelder med døvblindhet må følge sitt barn til det BARNET skal delta på, og må ta taxi på grunn av mangel på tolker eller ledsager ved offentlig kollektivtrafikk - går taxituren på den døvblindes TT-kort. Hvis barnet skal til lege/ sykehus/helsestasjon/annet innen helse, kan en be om bekreftelse eller rekvisisjon for taxi og ingen egenandel betales. Men når den voksne med døvblindhet må følge sitt barn til tannlege, fritids-aktivitet, bursdagsfest, m.m., taper han/hun antall turer på å bruke sitt private TT-kort – og dermed får den voksne med døvblindhet mindre til sine egne gjøremål. Det burde være TT-kort etter behov der en må følge sin(-e) barn til det barna må delta på. Derav forslaget på ”Taxi-pass for døvblinde” (les kapittel 3.3 s. 91 f).
- Taxi ”hjem-arbeid” og barnehage	En døvblind mor forteller at det er et problem at taxien ikke kan kjøre til barnehagen først, for å slippe av barna der på vei til jobben. Det blir et veldig tungvint system, fordi hun først må bruke TT-kort for dagligliv frem til barnehagen, deretter kan hun bruke arbeidsreisestøtten. Generelt pleier foreldre gjerne å dele på å levere/hente slik at begge kan få full arbeidsdag. (Tunghørtgruppa) Maud forteller at hun ikke hadde problem med bruk av ”hjem-

	arbeid"--reisen når det var henting og levering av barn til barnehage, samtidig som hun var på vei til jobben. Barnehagen lå i samme retning og taxien var fleksibel. En døvblind mor forteller at hun er fornøyd med taxi-ordningen arbeid og dagligliv/fritid. Men ulempen er at når en må ta taxi både til barnehage og jobb, så blir det to turer. <i>"Det burde bare vært en tur!"</i> (Tegnspråkgruppa) Men Harald uttrykker sterkt at han er lei av at systemet ikke er smidig eller hjelper til når han har behov for det. Han har i årevis sloss for å få hjelp eller oppmerksomhet på dette, særlig innen transport. Han har tidligere jobbet i en barnehage, hvor han så barn med funksjonshemming ble hentet av taxi. Dette opplevde han som urettferdig, fordi han selv slet med å få sine egne barn til/fra barnehage og skole.
Skolebussen	Generelt har skolebarn krav på transport mellom bosted og skole, hvis skoleveien er lengre enn 2 km på barnetrinnet. Det er fylkeskommunen som har ansvar for skoleskyss (les kapittel 3.3 <i>Rettigheter</i> under "Transport", s. 91). For vi foreldre som ikke kan kjøre bil, og har problemer med kollektiv trafikk i mørketiden, har problemer med å følge våre barn til og fra skolen – les Mårthas historie under pkt <i>"Komme seg til/fra barnehage og skole"</i>, s. 71. Men historien om Haakon skiller seg ut: Haakons barn får taxi mellom farens hjem og skolen når barna bor hos ham (annen hver uke). Det er ca 18 km mellom hjemmet og skolen (som er i en annen kommune), og det er vanskelige forhold å bruke skolebussen. Haakon fikk hjelp av skolens rektor som ordnet søknadsskjema for transport. Men når Haakons barn ønsker å ta med kamerater hjem til far, er det ikke mulig. Regelverket tillater ikke taxi'en å ta med flere barn enn de som er spesifisert. Løsningen har hittil blitt at en taxisjåfør som far kjenner, tar med en av barnas kamerater, og BPA kjører kameraten hjem.
Komme seg til/fra barnehage og skole	For Haakons sønn er det 22 km til hans barnehage, og den er i en annen kommune. I utgangspunktet fikk barnet ikke dekket transport mellom hjem og barnehage slik som det var for Haakons skolebarn. Men kommunens saksbehandler som selv hadde barn med funksjonshemming og kjente til regelverket, forstod at det er far som har problemer med å kjøre bil på grunn av sin synshemming. Saksbehandler hjalp Haakon med å søke kommunen om økonomisk tilskudd for transport. Vedtaket ble fattet av kommunens rådmann. <i>Utdrag fra brevet:</i> "... Begrunnelse: Far har problem med fri bevegelse på grunn av fars diagnose, ... han ønsker å være ute og være aktiv sammen med barna. Barna bor hos far annenhver uke... Transportstøtte gis til barnet som går i barnehagen

	Transportstøtte gis på grunnlag av fars diagnose som praktisk bistand for far. Transporten tur-retur hjem og barnehagen. Vedtak: Fra rådmannen fattes vedtak transport via byens taxi mellom fars hjem og barnehage annen hver uke. Lov om sosiale tjenester paragraf 4 - 3 har du som drar omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter lov om 4 – 2 bokstav a til d.” Victorias datter går i barneskolen som er ca 2 km fra hjemmet. Det er svært vanskelig å se ute der de bor, men datteren får følge av andre til/fra skolen, så Victoria slipper å gå ut i mørketiden. Tidligere da Märtha og barna bodde like utenfor sentrum, var det ca 7 km til skole og barnehage. Märtha fulgte både yngstejenta til barnehagen, og guttene til skolen med lokalbussen til-fra skole og barnehage. Hun fulgte dem fordi det var bussbytte underveis, og den eldste gutten var jo fremdeles barn. Det gikk ingen skolebuss derfra de bodde og til skolen. I mørketiden, og særlig når det var mye veiarbeid og glatte fortau, hadde Märtha store problemer med å følge barna, rett og slett fordi hun ikke kunne se. Hun søkte kommunen om høyere sats på TT-kortet for å ta taxi mellom hjem – barnehage/skole. Hun fikk avslag fra kommunen. Løsningen på transportproblemet ble at Märtha betalte selv for taxi og det ble dyrt i lengden. Etter at de flyttet nærmere skole og barnehage, kan de gå til og fra hjemmet.
”Grønn Kort”	Erfaringene blant personer med døvblindhet er at vanligvis går det greit å vise frem dette kortet. Men enkelte ganger er sjåføren eller konduktøren ukjent med kortet, og vil undersøke det. Eller sjåføren nekter for at den er gyldig. Men dette er en sjelden opplevelse. Prosjektlederens erfaring er også når jeg har hatt med et barn over 4 år, at NSB og enkelte bussturer nekter å gi meg honnørrabatt hvis barna skal reise gratis. Får jeg honnørbillett, må jeg også betale barnebillett (<i>les NSBs svar side 89f</i>).
Offentlig kollektivtransport og energibruk	Maud forteller at det er alltid slitsomt å reise på ukjente steder. Men blir hun vant med samme reisemåte flere ganger, så blir det mye lettere. ”Jeg tar alltid med tolk når jeg og barna skal reise et sted, fordi barna er raske i bevegelsene. Plutselig kan de være borte fra synsfeltet mitt og jeg hører dem ikke. Selv om de bare har byttet bussete eller vandrer rundt i togkupeen”. Med tolk opplever Maud at hun sparer mye energi og kan få et raskt overblikk med hjelp av tolkens beskrivelse av hva som skjer rundt henne. Maud mener at hun som mor er ansvarlig for at barna reiser trygt, så derfor må hun ha kontroll på hva som skjer med barna. Samtidig blir det lettere å få med hva barna prater om, hva de opplever av reisen – med hjelp av tolken. Hvis Maud ikke har tolk, er det ikke alltid barna er tålmodige nok til gjenta og gjenta hva de ønsker å fortelle.

Oppsummering transport	<i>Tegnspråkgruppa kom med følgende uttalelse på Foreldre-konferansen: " <u>Konklusjon:</u> "Taxi-pass for døvblinde" Hørsels- og synshemmede (funksjonshemmede) forelder med friske barn må få bedre tilbud, for eksempel TT-kort skal være likt for hele Norge med ubegrenset bruk. For det er viktig å unngå isolasjon, og kunne besøke venner når en vil. For eksempel ta tog til annen kommune eller fylke, så ta taxi til den vi skal besøke. TT-kortet løser vårt problem i forhold til å reise rundt til fritidsaktiviteter, jobb og annet."</i> <u>Prosjektleders kommentarer:</u> Foreldre med døvblindhet bør få lettere tilgang på transport eller dekning av utgifter til taxi når de må delta på noe, men i hvertfall når de MÅ følge sine barn. For eksempel til/fra barnehage og skole, og til/fra skoletannlegen. I tillegg bør det være fleksible løsninger for tilgang på transport når barna skal til/fra sine fritidsaktiviteter. Dette er en form for avlastning, særlig for ektefellen/samboer.
ØKONOMI 	
	Haakon ønsker å ha det godt sammen med barna og ha en økonomi som gjør at han kan ta med barna ut. Men på grunn av skilsmisse og kjøp av egen leilighet, har han ikke økonomi til å ha både bil og for eksempel betale for trening på treningsstudio. Siden han har flere barn, må bilen ha plass til alle barna pluss ham og en sjåfør. Bilen kan for eksempel kjøres av en BPA. Den nåværende assistenten har ikke plass til alle sammen i sin bil. <u>Prosjektleders kommentarer:</u> Slik jeg ser det, er det to situasjoner som krever økonomisk tilskudd som det ikke er eller svært lite tilskudd til: - Transport med taxi-kjøring utover TT-kortet - Fritid og feriereiser med barnevakt i inn- og utland, Det er et tredje punkt som jeg vet LSHDB og andre interesse-organisasjoner har jobbet lenge med, er det å kunne ta med tolk til utlandet når en skal på ferie. Reglene er slik at en må betale for den første tolken, og NAV dekker utgiftene for tolk nummer to. Jeg utdyper ikke dette her, men vil kort si at for ektefelle/samboer er det kjærkomment hvis sin ektefelle med døvblindhet har med tolk til utlandet. Dette vil gi avlastning til ektefellen/samboer som da kan konsentrere seg om å være kjæreste og å være forelder til barna. Den døvblinde forelder vil kunne selv bidra mye mer på reisen, enn å måtte vente til ektefelle/samboer kan tolke eller beskrive hva som skjer og hva som må gjøres underveis på reisen. Det finnes ulike offentlige støtteordninger som dekker ulike typer utgifter. Dette har jeg forsøkt å få en oversikt på i neste kapittel 3.3 <i>Rettigheter og stønadsordninger</i>. Men når det gjelder disse to punktene, transport utover TT-kortet og barnevakt/ledsager i inn-

	og utland, er dette to områder foreldre med døvblindhet må betale selv. I forhold til ferie i utlandet, vet jeg om noen kommuner som gir økonomisk støtte til funksjonshemmede når de må ha med ledsager. Gjennom brev  fra Samferdselsdept og Helsedirektoratet seksjon sosial inkludering, får vi se hva myndighetene sier om disse punktene. Brevene   er i vedlegg 3 og 7. Utdragene er kommentert i kapittel 3.3 side 77f og under "Transport" side 89-93.
--	--

3.3 Rettigheter og stønadsordninger, og andre behov for bistand

Her har prosjektleder forsøkt å lage en oversikt over rettigheter og stønadsordninger som er kommet frem fra historiene fra kapittel 3.2 *Informantenes historier*. Dette er også et kapittel som foreldre med døvblindhet og andre bør vite om, men listen er ikke komplett. I tillegg legger jeg frem de behov for bistand som også kom frem gjennom intervjuene. Dette er behov som det ikke finnes lovfestet bistand til. Disse behovene er blitt mer synliggjort i neste kapittel, 3.4 *Er det mulig...? – en resultatvurdering*, og disse kan være et viktig innspill til videre prosjekter. Oppsettet her følger samme mal som i kapittel 3.2.

ARBEID:

Ulike attføringstiltak NAV Arbeid og NAV Trygd. Stønadsordninger som yrkesmessig attføring, medisinsk attføring og rehabilitering. Ulike kombinasjoner av % stillingstørrelse i arbeid og uførstønad. Søkersted: NAV kontoret lokalt, hvis en ikke har en fast kontaktperson i NAV (en-dørs-prinsippet).

Forlenget "barselspermisjon" – en mulighet? Prosjektleder ser at mødre med døvblindhet som har flere enn ett barn, sliter med å være i full jobb kombinert med morsrollen, husarbeid, familieliv og fritid. Er det mulig å forlenge permisjonen med ett - to år med en form for *arbeidsavklaringspenger* når en ber om det? Må det inkludere en sykemeldingsperiode for ett år? Mødre som har døvblindhet bør slippe å måtte være ute i arbeidslivet i 6 måneder etter barselspermisjon, før sykemelding kan skrives ut. For de mødre som ikke har fått opparbeidet rettigheter for barselspermisjon med lønn, bør få tilbud på annen økonomisk stønad, for å slippe å kjenne stresset med å MÅTTE komme ut i arbeid for å ha en inntekt.

Funksjonsassistent – er det mulig? Tidligere har personer med døvblindhet hatt mulighet å få vedtak på funksjonsassistent på arbeidsplassen, men etter 2006 har den rettigheten falt bort for personer med døvblindhet.

En analyse av nyttigverdien med funksjonsassistent på arbeidsplassen, ble utført av Helle og Widding. De anvendte modellen *kost-nytte-analysen*. "Denne modellen bygger på en identifikasjon av kostnads- og nyttevariabler der også variabler som ikke umiddelbart lar seg kvantifisere, inngår i vurderingen. Når det gjelder funksjonsassistentordningen kan det sannsynliggjøres at hjelp på jobb avlastet det normale omsorgssystemet. Det er også en vinning at funksjonshemmedes kvalifikasjoner og ressurser kan omsettes i produktivt arbeid. Regneeksempler som bygger på de målbare faktorene lønnsinntekt, lønn til assistent, skatteinngang og trygdeutbetaling viser alle at ordningen er lønnsom både for individet og for samfunnet." (Helle & Widding, 2000, s. 5).

I tidsskriftet *Velferd* har det vært reportasjer om funksjonsassistentordningen for personer med døvblindhet, nr 3 - 2007. Statssekretær Laila Gustavsen i Arbeids- og inkluderingsdepartementet sier at "døvblindhet er helt åpenbart en fysisk funksjonshemming. Men døvblinde må ha en tilleggsfunksjonshemming for å få en funksjonsassistent. ... Døvblinde har andre behov enn bevegelseshemmede, og trenger dermed andre former for hjelp. ..." (Fjeldstad, 3/2007, s. 7).

Prosjektleders mening er at vi som har døvblindhet, har en bevegelseshemming fordi vi blant annet ikke kan kjøre bil, og vi som har mye redusert syn ikke kan gå alene på ukjente steder. Min erfaring med funksjonsassistent, var at en stabil assistent kom lettere inn i mitt arbeidsmiljø og hadde oversikt over mine arbeidsoppgaver, enn alle tolkene jeg fikk gjennom årenes løp. En tolk skal ikke kjøre bil, ikke gjøre praktiske oppgaver og heller ikke ta notater. Dette kunne assistenten gjøre. Det som var minus var at det tok lang tid å lære opp assistenten i de kommunikasjonsformene jeg brukte, slik at jeg uansett hadde behov for tolk der jeg skulle ha møter med flere ukjente mennesker. Jeg har skrevet mer om dette i antologien *Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet* (Widding, 2009). Antologien er tidligere nevnt her og i kapittel 3.2 s. 24, men kan igjen trekkes frem som et viktig dokument som synliggjør de utfordringer personer med døvblindhet står ovenfor.

Det siste jeg kan si om funksjonsassistentordningen, er at i *Velferd* nr 5 – 2008 var det signaler om at det kunne gis åpning med funksjonsassistent for mennesker med psykisk lidelse og døvblindhet. Men dette måtte innarbeides til statsbudsjettet 2010 (Fjeldstad, 5/2008, s. 9). Prosjektleder har i skrivende stund ikke kapasitet til å sjekke om dette har kommet med i statsbudsjettet 2010.

Hvis en person med døvblindhet mener å ha behov for funksjonsassistent, er min mening at det er viktig å vise sitt behov overfor systemet! Døvblindkonsulenten kan være behjelpelig med å gi uttalelse, sammen med søknaden. Søkersted: NAV Hjelpemiddelsentral.

Hjelpemidler En har rett til tilrettelagt arbeidsplass uten kostnad for arbeidsgiver. Slik prosjektleder har oppfattet det, er denne loven flyttet fra Arbeidsmiljøloven § 13 til lov om Diskriminering og tilgjengelighet. En arbeidsgiver kan få "Tilretteleggings-tilskudd" hvis de er en IA-bedrift. (www.lovdata.no). Hjelpemiddelsentralene har konsulenter som har arbeidsplassstilrettelegging som sitt arbeidsområde. Noen personer med døvblinde har disse konsulentene som fast koordinator istedenfor døvblindkontakt-personen på HMS.

Redusert/fleksibel arbeidstid i perioder – er det mulig? Det er flere foreldre med døvblindhet som har diagnosen Usher syndrom (både 1, 2 og 3). Dette medfører blant annet til nattblindhet. De kan se når det er greit nok lys, men i skumring – mørke er foreldrene tilnærmet blinde. Kan det være noen muligheter for fleksibel arbeidstid i mørketiden?

Tilretteleggingsgarantien ”er en ny måte å arbeid på for å bistå funksjonshemmede som trenger tilrettelegging for å komme i eller beholde arbeid. Tilretteleggingsgarantien omfatter alle virkemidler og tiltak, og er en skriftlig servicegaranti som forplikter NAV til å gi rask saksbehandling og tilpasset oppfølging til deltakere og arbeidsgiver.” (www.nav.no) Søkersted: NAV Hjelpemiddelsentral.

Transport til arbeids- og utdanningssted ("hjem-arbeid")

Se "hjem-arbeid" i Transport, side **90** og 26, 68 og **69f**.

Transport til barnehage

Se "Barnehage" i Transport i dette kapitlet (70, 76 og **89**).

Uførestønad har ytelsesformen uførepensjon. Fra 01.03.10 endres tidsbegrenset uførestønad til arbeidsavklaringspenger. NAV lokalt kan gi mer informasjon.

BARNA:

Her er ingen rettigheter for barna, men behovene er der. Hvis en kan se barna som **viktige pårørende**, selv om de er umyndige, er det svært viktig at de også får tilbud etter det barnet og foreldre har behov for, for at familien skal ha det godt sammen.

En lokal "Fadder-ordning", er det mulig? Det å få tak i den uformelle kunnskapen foreldre med døvblindhet ikke får med seg. Barna er tett i nærmiljøets kultur, men forelder med døvblindhet er ikke der, og kan trenge en "fadder" som kan fortelle hva som skjer. Dette gjelder både barnehage/skole, SFO, fritid og andre steder. Kanskje en "fadder" for å bli fortere kjent med nærmiljøet hvis familien er nyinnflytter.

Informasjonsmateriellet? Fokus på barna som har en mor eller far med døvblindhet. Informasjonsmateriellet må skrives etter hvilke kommunikasjonsmetode forelder med døvblindhet anvender, slik at en tegnspråklig døvblind forelder kan levere sin "type" brosjyre/DVD, og en tunghørt døvblind forelder har sin "type" brosjyre/DVD.

Informasjonsbrosjyren/DVD kan for eksempel være:

- til barnehagepersonell
- til skolens lærere og SFO
- til elevene i barnets klasse
- til naboen og andre i nærmiljøet
- til klubbens styre om blant annet transportbehov til trening og leierer, fritak fra ordinær dugnad, men en forelder med døvblindhet kan utføre andre oppgaver, f.eks kakebaking eller oppussing etter avtale.
- om hvordan best mulig kommunisere med en person med døvblindhet (tegnspråklig – tale), hvordan gi beskrivelse og enkle ledsagingsteknikker.

Kommunikasjonen, er kurs mulig? Fokus på kommunikasjonen mellom mor/far med døvblindhet og barnet i alle aldre og i alle situasjoner. Når det er mørkt → hvordan kommunisere til tunghørt/tegnspråklig? Når noe skal vises → hvordan peke/handlede / beskrive? Strategier for kommunikasjon under måltidene, når en er på reiser, når en leker ute og mange andre eksempler. Eija Lundqvist masteroppgave "*Fra kaos til samarbeid*" (2008) er et viktig verktøy som kan brukes for å oppnå gode kommunikasjonsstrategier mellom forelder med døvblindhet og deres seende hørende barn. CODA-prosjektet kan også være et alternativt verktøy.

Å treffe andre barn hvor mor/far har samme funksjonshemming som sin egen mor/far, er det mulig? Seende hørende barn har ingen rettigheter eller tilbud slik som barn med funksjonshemming har. En mor/far med døvblindhet får tilbud, men det inkluderer ikke barna. Kan CODA-prosjektet være en ide for denne gruppen av barn? Det må taes med barnevakt, men hvor kan en finne penger til barnevaktene? Prosjektleder har skrevet brev  den 28.08.09 til Helsedirektoratet, seksjon sosial inkludering om dette. Utdrag fra brevet   er å lese i dette kapitlet under punkt om Familien, side 77f.

BARNEHAGE:

Prioritert plass kan søkes på grunn av foreldres døvblindhet, både de som er tegnspråklige og tunghørte. Bekreftelse fra lege om sin diagnose, og en uttalelse fra døvblindekonsulenten om konsekvensene av døvblindhet, vil være nyttige dokumenter til søknaden.

Begrunnelse for prioritert plass er blant annet at:

- * barnet får muligheter for korrigering og styrke sin språkutvikling i barnehagen. Dette argumentet gjelder også hvis forelder med døvblindhet er gift med en ektefelle som hører. Hvis forelder med døvblindhet er hjemme og ektefellen/samboer på jobb, er det viktig for barnets språkutvikling å gå i barnehagen.

- * Sosialiseringsprosessen; viktig at barnet treffer andre barn hvis forelder med døvblindhet ikke vet om andre barn i nærmiljøet.

- * Avlastning for foreldre med døvblindhet. Når barnet er i barnehagen, vil den som har døvblindhet få tid til å utføre nødvendige ærender og å hente seg inn igjen.

- * Tilgjengelighet til barnehagen. Ved tildeling av barnehageplass, skal det være mulig for forelder med døvblindhet å hente/bringe barnet sitt selv, enn å måtte være avhengig av andre.

Søknad sendes kommunen etter bestemt tidsfrist. Se på kommunens webside.

Fritak For aleneforsørgere med dårlig økonomi, kan søke sin kommune om fritak for å betale for barnehageplass, med samme argumenter som nevnt ovenfor. Søknad sendes til kommunen der en søkte om barnehageplass.

Transport, er det mulig? Dette skrives under "Transport" (s. 88). Les særlig historien til Haakon i "Komme seg til/fra barnehage og skole" side 69f.

BOLIGEN:

Hjelpemidler til bolig som varsling for dør, telefon, brann og baby-varsling. Allmennbelysning. Søknad sendes NAV Hjelpemiddelsentral.

Tilgjengelighet til kollektivtrafikken for å komme seg til og fra busstopp/togstasjon/flyplass/ferjekai, og å finne billettuka, lese rutetabell, osv. "Et langt lerret å bleke..."

Tilgjengelighet til andre bygninger som matbutikk, barnehage/skole, offentlige kontorer, m.m. Her er det mye som må fungere, i forhold til hvilke årstid det er og når på døgnet en skal være der. Universell utforming kan være verktøyet her...

Utendørs tilrettelegging, er det mulig? For eksempel gatelys fra boligen til dit en skal, og hjem igjen? Prosjektleder kjenner noen personer med døvblindhet som har fått godkjent fra kommunen ekstra gatelys ved boligen der de bor. Jeg velger å ta opp dette her, fordi disse punktene har noe med om foreldre med døvblindhet kommer seg ut eller ikke. Søknad sendes kommunen i samarbeid med hjelpemiddelsentralen syn.

Universell utforming og lov om diskriminering og tilgjengelighet Det å gå fra sitt hjem til et "offentlige rom", og tilbake igjen. Hvem tar ansvar for at tilgjengeligheten gjelder for alle? Her er det interessant å se på dette i forhold til Norges nye rettigheter og lover som "Universell utforming" og "Lov om diskriminering og tilgjengelighet".

"Det er diskriminering når du på grunn av en funksjonsnedsettelse blir hindret i å få tilgang til virksomheter som henvender seg til allmennheten. Eksempler på dette kan være offentlige kontorer, butikker, utesteder, kafeer og restauranter. Det kan også være diskriminering når du på skolen ikke får den undervisningen eller tilretteleggingen du har krav på. Du kan også være diskriminert dersom arbeidsgiver ikke tilrettelegger arbeidet for deg når du har en funksjonsnedsettelse" (Sakset fra Hørselshemmedes landsforbunds webside 13. aug 2009).

Prosjektlederens spørsmål er om denne loven kan anvendes overfor skole og barnehage som barn med forelder som har døvblindhet går på. For eksempel å få tilrettelagt utebelysningen på skolens/barnehagens område slik at forelder med døvblindhet kan finne frem til riktig dør for å kunne bringe/hente barna. Kan forelder med døvblindhet be om tilrettelagt skriftlig informasjon i den skriftform som gjør at mor/far kan lese teksten – eller be om at personalet sier hvor på Internett informasjon er å finne?? Dette må prøves ut.

Men slik prosjektleder har forstått det, finnes det unntak for den som plikter å følge loven. Unntaket er hvis krav om tilgjengelighet innebærer uforholdsmessig byrde å gjennomføre universell utforming, så kan en "slippe unna". "Den lille strikkebutikken i tredje etasje kan slippe å installere heis fordi en slik installasjon blir for kostbar i forhold til butikkens budsjett. I utgangspunktet er det likevel ikke økonomi som skal veie tyngst, men effekten av tiltaket. En butikk skal være tilgjengelig for flest mulig. Ikke nødvendigvis for alle, fordi noen grupper ikke vil kunne hjelpes med universell utforming." (sakset fra Norges døvforbunds webside 13. aug -09).

Et spørsmål: For foreldre med døvblindhet er det viktig hvor boligen er plassert i forhold til matbutikk, barnehage/skole, arbeidsplassen, andre viktige butikker, offentlige kontorer og kollektivtrafikken. Hva hvis offentligheten betalte noe av boliglånet til foreldre med døvblindhet, slik at familien kan bo nært sentrum / nær god kollektivtrafikk? På sikt vil kostnadene bli lavere for offentligheten, fordi personer med døvblindhet har tilgang på alt og systemet slipper å betale for alt det ekstra. Det ekstra kan blant annet være BPA / støttekontakt, tolker, TT-kort og taxi "hjem-arbeid", økt sats på grunnstønad, gatebelysning, og ikke minst; en sliten forelder med døvblindhet.

ENERGIBRUK:

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) kan være en viktig ressurs for en forelder med døvblindhet. En BPA vil hjelpe til slik at den som har døvblindhet kan bruke energien til andre ting. Mer beskrivelse om BPA under "Lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3", i kapittel 3.2 side 54, og kapittel 3.3 side 84.

FAMILIEN:

Helhetsperspektivet, er det mulig? Det er svært viktig at familien holdes sammen. Familekurs ved Ål og/eller Eikholt kan bidra til at familiemedlemmene kan forstå hverandre lettere. Finnes det andre offentlige tilbud? Det er en egen prosess med å få kommunen til å forstå familien i sin helhet, kanskje utarbeide en "familie-IP"? ☺

Økonomisk støtte for ekstra utgifter ved feriereiser, er det mulig? Prosjektleder observerer at det offentlige har øremerkede tilskudd til barn og voksne med funksjonshemninger i forhold til ferier. For vanlige barn som har foreldre med funksjonshemming, finnes det ingen øremerkede tilskudd. Prosjektleder skrev brev  til Helsedirektoratet, avdeling sosial inkludering om det finnes tilskuddsordninger for dekning av utgifter for barnevakt under ferieopphold, og for bruk av taxi for å følge sine barn til/fra fritidsaktiviteter.

I svarbrevet   den 16.09.2009 står det følgende: "Seksjon sosial inkludering forvalter følgende tilskuddsordninger fra Barne- og likestillingsdepartementet under kap. 847 post 70:

- Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Tilskuddet gis til drift av organisasjonen og service til medlemmene, gjennom blant annet lokale velferdstiltak. ...
- Tilskudd til likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. ...
- Tilskudd til sommerleir for barn med nedsatt funksjonsevne med særskilt store hjelpebehov i regi av funksjonshemmedes organisasjoner ...
- Tilskudd til ferie- og velferdstiltak for personer med nedsatt funksjonsevne i regi av frivillige organisasjoner. Tilskuddet er øremerket ferie- og velferdstiltak for målgruppen. Tilskudd kan søkes av frivillige organisasjoner som ikke er godkjent for driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner.

Det er ingen av disse ordningene som spesielt ivaretar de behovene som er nevnt i brev av 28.08.09 (vedlegg 6). Det er kun tilskudd til drift som ikke er øremerket og

som eventuelt kan brukes til å dekke kostnader til barnevakt ved organisasjonenes arrangement. Vi har ikke kjennskap til at det er andre avdelinger i Helsedirektoratet som har ordninger med tilskudd til de nevnte formål.”

FAMILIEARRANGEMENTER:

Familiekurs ved Ål folkehøyskole og kurssenter for døve Her må vi ha tydelig skille på to forskjellige kurs:

- Foreldrekurs for hørende foreldre med døve barn får tilbud på 40 uker fra barna er 0 til 18 år. Dette kalles ”tegnspråk-pakken” med tre uker pr år.
- Foreldrekurs for døve foreldre med hørende barn, får 16 uker fra barna er 0 til 16 år, det vil si en uke pr år. Kurset er i samarbeid med det kompetanse-senteret de er tilknyttet til.

Prosjektleder tillater å sitere et dokument *Ål folkehøyskole og kurssenter for døve* gir til deltakerne, som leverer det til sin arbeidsgiver vedrørende tapt arbeidsfortjeneste. Jeg synes dokumentet er godt begrunnet og til ettertanke.

Sitat ”vedr dekning av tapt lønn for døve kursdeltakere på tilpasningskurs på ål folkehøyskole og kurssenter for døve.

Døve og sterkt tunghørte har på bakgrunn av § 10-7 i lov om Folketrygd fått en rett til opplæring dekket av NAV på samme måte som syke og skadde har rett til behandling på sykehus eller andre helseinstitusjoner.

Dette kurstilbudet er lagt til Ål folkehøyskole og kurssenter for døve, og har som mål å gjøre deltakerne bedre rustet til å takle de krav og forventninger de møter i samfunnet og å bli bevisste på å forbedre deres kommunikativ-situasjon.

Reglene for arbeidsgiverperiode er det samme som ved annen behandling.

Det betyr at deltakeren på tilpasningskurs for døve og sterkt tunghørte har rett til opplæring etter § 10-7 tilhørende rett til sykepenges etter § 8-4. Sykepengene utbetales av arbeidsgiver og refunderes ikke av NAV. Deltakerne får med seg en bekreftelse herfra på at de har deltatt på kurset med de rettigheter som det medfører.”

Ål har organisert barnevaktordning og skole for barna på dagtid, mens foreldrene er på kurset.

Familiekurs ved Eikholt, nasjonalt ressurscenter for døvblinde Dette er ingen standard kurs. Foreldre med døvblindhet kan søke på et individuelt tilpasningskurs og gir en beskrivelse av hva som er behov og ønsker. NAV lokalt må gi godkjenning før familien kan dra på familiekurset. Familiekurs er for barn, nærmeste pårørende og forelder med døvblindhet selv. Eikholt og deltakerne samarbeider med det aktuelle regionsenter for døvblinde, i forbindelse med familiekurset. Kurset kan også avholdes hjemme hos den enkelte hvis behov for det. Søknad om dekning av reiseutgifter, tapt arbeidstid og opphold ved Eikholt, må leveres til NAV lokalt. Dette gjelder også for ektefelle/samboer. Tapt arbeidstid blir omgjort som sykepenges, men Eikholt har erfaring med at for noen har det vært vanskelig for pårørende å få dekket tapt arbeidstid. Familiekurset er gratis.

Eikholt har ingen organisert barnevakttilbud eller skoletilbud for barna.

Utdrag fra: "Dekning av utgifter ved tilpasningskurs på Eikholt

... Døvblinde har krav på sykepenger for tapt arbeidsfortjeneste. Pårørende som er i arbeid kan søke velferdspenning hos sin arbeidsgiver. Om det gis fri, og eventuelt fri med eller uten lønn, avhenger av avtalene eller praksis i bedriften. Alternativt kan man ta ut ferie eller avspasering om det er mulig."

Forskrift 15.04.1997 nr. 318 Forskrift om stønad til hjelpemidler mv til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet og i dagliglivet og til ombygning av maskiner på arbeidsplassen § 7 Reise- og oppholdsutgifter

Til et medlem som får stønad etter folketrygdloven § 10-7 første ledd bokstav a, c og d og andre og tredje ledd, dekkes nødvendige reiseutgifter, oppholdsutgifter og utgifter til ledsager.

Rundskriv § 10-7 bokstavene a, c, d samt annet og tredje ledd, 3.2.2 Til § 6 opplæringstiltak - § 10-7 tredje ledd.

1. Tilpasningskurs, 3. avsnitt; Til veiledning og opplæring av pårørende kan det gis tilskott til tilpasningskurs dersom dette anses nødvendig og hensiktsmessig for at den synshemmede, hørselshemmede eller kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde skal kunne bevare og utvikle sitt naturlige familienettverk slik at vedkommende kan være inkludert i egen familie. Som pårørende regnes nærmeste familie og slektninger. Som pårørende regnes også andre nærstående personer som har jevnlig kontakt med vedkommende og på den måten kan sies å ha en pårørendes funksjon. Med jevnlig menes så hyppig kontakt at denne må kunne anses som en vesentlig del av den synshemmedes, hørselshemmedes eller kombinert syns- og hørselshemmede/døvblindes dagligliv.

6. avsnitt: Sykepenger kan gis til medlem som må være borte fra arbeidet for å gjennomføre opplæringstiltak etter § 10-7 tredje ledd, jf. folketrygdlovens § 8-4 bokstav d."

Prosjektleder har forsøkt å forstå regelverket, men dette er omfattende og jeg har ingen formell utdannelse for videre tolkning av disse. Men en ting synes jeg er verdt å poengtere; familiekursene er også for pårørende, som utdypes i § 10-7 punkt 3. Barna er viktige pårørende for sin forelder med døvblindhet, også de barna som er under 18 år og er umyndige. Her er tanken at hvis barna er viktige, bør alle nødvendige utgifter dekkes slik at barna kan være med. Dette inkluderer blant annet utgifter til barnevaktordning.

FRITID og fysiske aktiviteter:

Det er svært viktig å ha en aktiv fritid og å ha tilgang på fysisk trening, noe all forskning viser. Forelder med døvblindhet og deres ektefelle/samboer som har små barn sammen – og for aleneforsørgede, blir det lite tid til disse tiltakene. Kanskje de får tid hvis de har uføretrygd. Den mest hektiske tidsperioden er når barna er i førskolealder, men i tiden frem til barna er 18 år, bør foreldrene ha tilgang til egen fritid og fysisk trening. En BPA/støttekontakt kan være en løsning, eller få tilskudd til lønnet barnevakt på kveldstid og i helgene.

FØDSEL og spedbarnstiden:

Egen jordmor Erfaringsmessig er det lov å spørre sykehuset om egen jordmor under hele fødselen. Begrunnelsene for dette er blant annet kommunikasjonsformen til forelder med døvblindhet, og eventuelt døv ektefelle/samboer. Slik forhåndskunnskap gir jordmor trygghet i sitt arbeid, og det gir foreldrene trygghet at jordmor er forberedt. Dette er viktig rundt en fødsel der alt kan skje.

En tolk på sykehuset gjør at det er sykehuset som bekrefter oppdraget fordi det går på sykehusets budsjett. Ikke på den døvblindes daglige gjøremål med tolk.

Tiden etter fødselen er kontakten med helsestasjonen. Prosjektleder er kjent med at kvinner med psykisk lidelser kan få tilbud om tett oppfølging av helsesøster, med blant annet **hjemmebesøk**. Dette for å skape trygghet hos mor og at mor lærer å forholde seg til den nyfødte på en god måte. Her har jeg tenkt at det hadde vært flott om helsesøster (eller andre?) kunne komme hjem til forelder med døvblindhet, for blant annet se samspillet mellom mor – barn, mellom ektefellene og andre som bor sammen med forelder med døvblindhet. I tillegg se på praktiske løsninger for orientering av omgivelsene etter hvert som barnet blir mer mobilt.

I Emma Boswells kartlegging, presiserer hun et område som også har vært diskutert i Norge; **fremskynder graviditeten / fødselen utviklingen av synstapet (RP)?** Dette spørsmålet får stå åpent til noen tar "ballen" og kan forske på dette.

"A HANDY MAN"

En hendig BPA? ☺

HJELPEMIDDELSYSTEMET:

Prosjektleder regner med at dette systemet er relativt kjent for foreldre med døvblindhet, både om forberedelse for søknad, hvor søknaden sendes til og saksbehandlingstid. Jeg har ikke satt hvilke paragrafer, for en kan finne dette ved www.nav.no eller spørre sin Hjelpemiddelsentral. Generelt sett skal en bruke kommunens syns- og/ eller hørselskontaktperson for Hjelpemiddelsentralen, men for de fleste personer med døvblindhet er sakene såpass kompliserte og omfattende, at disse kommunale kontaktpersonene ofte kommer til kort, og ber Hjelpemiddelsentralen i fylket om å stille opp. Ved hvert NAV Hjelpemiddelsentral skal det være en **kontaktperson for døvblinde** som regel enten ved syns- eller hørselsavdelingen. Generelt sett bruker foreldre med døvblindhet avdelingene for syn, hørsel, data og vedtak. Ikke alle foreldre med døvblindhet bruker tolk.

Tolk for hørselshemmede og døvblinde

Prosjektleder skriver i kortversjon hva tolken gjør. Mer info kan du finne på www.nav.no under fanemarket Helsetjenester/ Hjelpemidler/tolketjeneste. En tolk skal tolke, ledsage og beskrive. En tolk skal ikke kjøre bil, og ikke gjøre praktiske oppgaver for personer med døvblindhet. I følge prosjektleder kan dette gi utfordringer når en forelder med døvblindhet har med sitt/sine barn. Utfordringer kan være for

eksempel når jeg og barna skal ta bussen, og barnevogna må løftes fra bakken og inn i bussen. Hvem skal hjelpe meg?? Bussjåføren ser vi er to damer, og tenker sikkert at "hun andre hjelper til", selv om en tolk ikke skal gjøre det. Men det vet ikke bussjåføren. Jeg har opplevd tolken har gitt en håndsstrekning, men også bussjåfører har kommet ut og hjulpet til.

Det er ingen begrensning for antall timer for bruk av tolk i det daglige liv og i arbeidslivet. Når det er foreldremøte eller forelder med døvblindhet blir med sitt barn på et skolearrangement eller sykehus, går regningen til NAV, og ikke til skolen eller sykehuset. Dette er nytt fra januar 2009.

Har en aldri brukt tolk og ønsker å prøve, sendes søknaden til tolketjenesten ved NAV Hjelpemiddelsentral, samt med en bekreftelse fra døvblindkonsulenten at en er identifisert "døvblind".

Prosjektleder mener at det er verdt å merke seg hvilke vedtak en får fra tolketjenesten. For eksempel jeg har vedtak på at jeg får tolk til ledsaging, haptisk kommunikasjon, beskrivelse, tegnspråk visuelt og taktilt og fonetisk alfabet. Men ikke en skrivetolk.

Prosjektleder har på side 64f gitt sine betraktninger på de etiske retningslinjene tolkene er forpliktet til å følge. Retningslinjene er verdt å lese. Sakset fra <http://www.tolkeforbundet.no/main/om-tolkeforbundet/etikkutvalget> (august 2009):

Tolkeforbundets yrkesetiske retningslinjer

Skrevet av og for tolker. Vedtatt på Landsmøtet 2007. I dette dokumentet betyr tolk alle som har offentlig godkjenning som tolk, eller som av tolketjenesten (NAV) blir godkjent som tolk. Tolkens yrkesutøvelse er grunnlagt på respekt for menneskerettighetene og humanistiske verdier. Retningslinjene skal gi den enkelte tolk et grunnlag til utøvelse av etisk og faglig skjønn.

Målsetningen med de yrkesetiske retningslinjene skal gjenspeile tolkeprofesjonens faglige og etiske standard. Videre skal retningslinjene gi brukerne av tjenesten innsyn i profesjonens faglige og etiske standard, samt inspirere tolkene til etisk refleksjon og diskusjon.

Retningslinjer for tolker:

1. Tolken har taushetsplikt jf. Forvaltningsloven § 13 a-f.
2. Tolken skal tolke/ledsage i samsvar med godt faglig skjønn. Dette gjøres ved å:
 - Være forberedt
 - Vurdere sin habilitet og faglige kompetanse i forkant av oppdraget
 - Samarbeide med aktuelle parter
 - Benytte den kommunikasjonsform partene i situasjonen foretrekker
 - Tolke alt som ytres og formidle annen relevant auditiv og visuell informasjon
 - Tilpasse sin fremtoning etter oppdragets art
3. Tolkens oppgave er å legge til rette for best mulig kommunikasjon mellom tolkebrukerne. For å utføre denne oppgaven må tolken:
 - Ved behov, gi nødvendig informasjon om hvordan en tolk arbeider
 - Ikke uttrykke egne meninger eller holdninger i forhold til det han/hun tolker
 - Ikke være part i tolkesituasjonen
 - Ikke påta seg andre funksjoner enn funksjonen som tolk
4. Tolken skal fremme kollegialt samarbeid for å videreutvikle egen og andres

kompetanse. I et to-tolksystem har de involverte tolkene et felles ansvar for kvaliteten på den utførte tolkingen.

5. Tolken har rett til å avbryte oppdrag dersom han/hun blir utsatt for forhold som strider mot norsk lovgivning.

Hørse

Taktil og/eller lysblink varsling for dør, brann, telefon og babyvarsling. Teleslynge for TV og radio. Samtaleforsterker. Annet diverse innen hørsel.

Syn

Belysning – lys som når ned til gulvet slik at en kan se lekene der. Vanligvis tenker en at personer med RP / Usher syndrom trenger god spredning på lyset, og den går fra takhøyde ned til ca 80 cm over gulvhøyden. Men har en barn i huset, må lyset gå lenger ned, samtidig som den skal gi god spredning. Betyr at kombinasjonen av uplight og downlight er best egnet for dette. Det bør brukes lange armaturer.

Personen med døvblindhet trenger også jevn belysning for å se godt rundt spisebordet/-plassen, samt kunne regulere lys med dimming fordi lys skifter hele tiden – alt etter årstiden, barnas aktivitet og dagsform.

Andre synshjelpemidler kan være hvit stokk (blindestokken), kjøkkenutstyr, blendingsgardin (noen får det – andre får det ikke), luper, leseTV eller –maskin, programvare for mobiltelefon, o.a.

Data

Det viser seg at de fleste personer med døvblindhet får data ved søknad, men noen må slite noen år før de får vedtak. Utgangspunktet for data er tilrettelagt skrift, tekstelefon, e-post og Internett for blant annet å orientere seg hva som skjer i verdenen, og å bestille varer så en slipper å gå i butikken. Programvare for synshemmede databrukere gir tre muligheter; forstørrelse, talesyntese og punktskrift (SuperNova, Jaws, Zoomtext). Til dette vurderes hvilke type data en får; bærbar eller stasjonær. Flat skjerm på en mobil arm, trådløs tastatur og mus, kobling til leseTV eller –maskin, høytalere for talesyntese, skriver. Noen få får skanner – de fleste kjøper det selv, men må også ordne programvare for skanner selv. Opplæring er forskjellig praksis fra sted til sted, noen tar det på Eikholt, andre får hjemmeundervisning av produsenten/leverandøren av programvaren. Kurs i datakortet kan en få ved for eksempel på Eikholt.

Vedtak

Lese-sekretærhjelp, førerhund, funksjonsassistent for de som fikk vedtak før 1. januar 2007 – etter det får ingen døvblinde funksjonsassistent i arbeidslivet. ☺

”HOME START”

Stikkordene er frivillighetssentralen og familiekontakt. Det er kommunepolitikere som vedtar om det settes inn økonomisk bidrag for drift av dette tilbudet.

Hentet fra www.home-start-norge.no (august -09):

Hva er Home-start Familiekontakten? - gi foreldre en hjelpende hånd! Familien er grunnstammen i ethvert samfunn. ”Det trengs en hel landsby til å oppdra barn,” og Home-start familiekontakten ønsker å bidra til dette.

- * Home-start familiekontakten (HSF) er et familiestøtteprogram hvor frivillige besøker småbarnsfamilier med minst et barn under skolealder, 2-4 timer i uken.
- * Det er familien som selv definerer hva de trenger støtte til.
- * Ideen bak HSF er at familien har behov for en likeverdig person som selv har foreldreerfaring, og som kan dele gleder og sorger med familien.
- * HSF har siden 2005 fått midler fra Barne- og likestillingsdepartementet til et prosjekt som retter seg mot familier med kronisk syke barn og barn med nedsatt funksjonsevne. Disse midlene har resultert i ekstra koordinatorstillinger i Oslo, Bergen, Trondheim og Tønsberg.
- * Fra 2009 får også Fredrikstad, Skedsmo og Tromsø en halv stilling hver i prosjektet.

INSEKTER:

Ektefelle/samboer eller en nabo må fange insekter/veps og kaste det ut. Som regel klarer ikke en forelder med døvblindhet å høre eller se hvor disse insektene er.

KOMMUNIKASJON:

Tema *Kommunikasjon* er et omfattende område for personer med døvblindhet, fordi det å kommunisere er helt grunnleggende i vår kultur. Det er mye litteratur på dette, men praktiske tilbud kan en få ved tilrettelagt familiekurs på Ål og/eller Eikholt. Døvblindsentrene kan gi direkte veiledning til familier der de bor om for eksempel strategier for kommunikasjon familiemedlemmer seg i mellom.

KOMMUNALE, FYLKESKOMMUNALE og STATLIGE instanser:

Denne oversikten er ment å gi et overblikk, for vise hvor mange offentlige instanser foreldre med døvblindhet er i kontakt med, for at hverdagen skal fungere. Noen av systemene listes opp her, men det finnes flere. Dette vil gå igjen i den Individuelle plan – for den som har det.

Det kommunale hjelpeapparatet

Prosjektleder vil her presisere at det kommunale hjelpeapparatet inneholder svært mange etater/avdelinger og aktører. Helsedirektoratet har gitt ut en "Håndbok om helse- og sosialtjenesten i kommunen" (IS-1579). Den viser en oversikt på det en generelt kan finne i en kommune med helse- og sosiale tjenester.

Foreldre med døvblindhet kommer vanligvis i kontakt med: hjelpemiddelsentralens syns- og hørselskontakt, hjelpemiddelsentralens ut- og inn-leveringskontor, skole, barnehage, helsestasjonen, fastlegen og kanskje i kontakt med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT, Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUPP, *tilhører fylkets sykehus, men har kontor i hver kommune*). Videre har vi det som tradisjonelt kalles kommunale tjenester som kan være: konsulent for funksjonshemmede, hjemmehjelpstjenesten, barnevernstjenesten, m.fl. Det som er relativt nytt er NAV-systemet hvor hver kommune har trygd, arbeid og sosial under "samme tak" i

kommunen. Slik prosjektleder har forstått det, skal disse være organisert slik at publikum kan henvende seg til kommunens NAV-kontor, og oppleve at saksbehandleren videreformidler din sak videre i NAV-systemet ("En-dørs-prinsipp").

Kapittel 4. Sosiale tjenester, §§ 4-2 og 4-3 (*prosjektleder har foretatt uthevinger*)

§ 4-2. Tjenester. De sosiale tjenester skal omfatte

- a) praktisk bistand og opplæring, herunder **brukerstyrt personlig assistanse**, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- b) **avlastningstiltak** for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid,
- c) **støttekontakt** for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer,
- d) plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for det på grunn av funksjonshemming, alder eller av andre årsaker,
- e) lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

§ 4-3. Hjelp til dem som ikke kan dra omsorg for seg selv. De som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt **avhengig av praktisk eller personlig hjelp** for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter § 4-2 bokstav a-d.

§ 4-3a. Rett til **individuell plan**. Den som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan. Planen skal utformes i samarbeid med brukeren, jf. § 8-4. ...” (www.nav.no)

Fra Rundskriv I-1/93, "Lov om sosiale tjenester m v, del IV, Merknader til loven", ønsker prosjektleder å fremheve og understreke følgende:

"4.3.1 Generelt om bestemmelsen. ... Bestemmelsen gjelder imidlertid også **funksjonshemmede som kan klare seg både hjemme og i arbeidslivet, forutsatt at de får bistand til praktiske funksjoner.** ..." (s. 111).

"4.3.2 Hvem vil ha krav på hjelp. ... **Ektefeller har ikke generelt omsorgsplikt for hverandre.** Underholdningsplikten i ektefelleloven omfatter "å tilfredsstille hver ektefelles særlige tarv". Dette kan ikke sies å innebære at ektefeller er rettslig forpliktet til å pleie og stelle hverandre ved varig sykdom eller funksjonshemming som gjør at den ene ektefellen ikke er i stand til å dra omsorg for seg selv. Dersom den hjelpetrengende fyller vilkårene for å få hjelp etter § 4-3, kan sosialtjenesten ikke avslå en søknad om hjelpetiltak med den begrunnelse at ektefellen må påta seg omsorgsarbeidet." (s. 111).

Utdypende kommentarer fra prosjektleder til Lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3:

Noen informanters erfaringer er at når de ber om bistand fra hjelpeapparatet, spør saksbehandler om informantens ektefelle/samboer kan bidra i hjemmet. Slik prosjektleder forstår det – ut fra overnevnte merknad til § 4-3, skal ektefelle/samboer få lov til å være ektefelle/samboer, pappa og å ha fritid enn å hele tiden måtte stille opp som en hjelper for sin ektefelle med funksjonshemming. Det er prosjektleders mening at denne merknaden må synliggjøres mer.

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) følger de vanlige regler for bistand etter lov om sosiale tjenester kapittel 4. En forelder med døvblindhet får rett til tjenester hvis han/hun fyller vilkårene i § 4-3. Tidligere var det krav om minimum 20 timer BPA pr

uke, men nå er det ingen begrensning på timetallet. BPA som tjeneste brukes spesielt når en ønsker et aktivt liv, både i og utenfor hjemmet. Kommunen forventer at personen med døvblindhet har muligheter til å ta arbeidslederrollen. Hensikten med BPA-funksjonen er at flere ulike hjelpebehov skal dekkes av færre personer. For eksempel en støttekontakt, en hjemmehjelp og ledsager. Disse funksjonene blir overført til en BPA-stilling og utføres av en og samme person. Jeg mener tolk-funksjonen også kan dekkes av en BPA hvis assistenten kan den/de kommunikasjonsmetoden(-e) og ledsagingsteknikker personen med døvblindhet anvender.

Ved oppstart er det mye å organisere rundt BPA-funksjonen; skrive søknad til kommunen, møter, kartlegge behov, annonsering, intervjuer – eller jakte på noen aktuelle søkere, ansettelsesprosedyrer, opplæring, "komme-i-gang-periode" og kurs hos Uloba eller RO. Men blir rett person ansatt, og både forelder med døvblindhet og assistenten får god oppfølging fra kommunen eller Uloba, så vil dette bli ganske bra etter en kort tids innkjøring.

Uloba er et andelslag for personer med funksjonshemming (bruker) som eier og driver Uloba. Ulobas funksjon er blant annet å gi råd og kurs til brukere som er eller skal bli arbeidsledere. Uloba kan være arbeidsgiver hvis bruker ønsker det og kommunen overfører sin arbeidsgiveransvar over til Uloba. Kommunen betaler de tjenester Uloba utfører overfor bruker og hans/hennes BPA. Mer info på www.uloba.no, med blant annet veiledning for å søke BPA.

RO er Resurssenter for omstilling i kommunene, og tilbyr også kurs og opplæring til arbeidsledere og assistenter. Les www.ro.no og du finner også skjema og veiledning for søknader.

Avlastning kan foreldre med døvblindhet søke på, med de argumenter som er presentert under "Barnehage", side 75. I en avlastningsfamilie vil det hørende seende barnet oppleve fravær av funksjonshemmingen døvblindhet, og oppleve hvordan en vanlig norsk familie lever.

Støttekontakt vurderes alltid individuelt, etter behov. Tradisjonelt er det 4 i timer uken, sum 16 timer i måneden. Det finnes kommuner som gir færre eller flere timer enn dette pr uke, istedenfor å gi en BPA. Støttekontakt gjelder både for forelder med døvblindhet, og for det hørende seende barnet. Les historiene i kapittel 3.2 under "Kommunale, statlige og fylkeskommunale instanser", side 52-54.

Individuell plan (IP) Generelt kan vi si at de lovverk som kommunen styrer etter (kommunehelseloven, sosialtjenesteloven, pasientrettighetsloven, lov om psykisk helsevern m.fl) anbefaler alle brukere en individuell plan, hvis brukerne har et sammensatt og langvarig tjenestebehov. Det er den instansen som har hovedkontakt med brukeren, som skal starte arbeidet med IP. Døvblindekonsulenten kan også bistå kommuner og den enkelte person med døvblindhet for utforming av IP.

Helsedirektoratet har utarbeidet hefter som *Gjør det så enkelt som mulig*. Tipshefte om Individuell plan (IS-1544) og *Individuell plan 2007*. Veileder til forskrift om Individuell plan av Sosial- og helsedirektoratet. I 2009 har Helsedirektoratet lansert at de ønsker IP som satsningsområde for personer med døvblindhet. Se mer på www.dovblindhet.no under punkt "Individuell plan".

Til slutt vil prosjektleder minne på om den nordiske definisjonen på døvblindhet. Den bekrefter at døvblindhet er en funksjonshemming. Dette er utdypet i kapittel 1.2 "Begrepsavklaringer", s. 12-13. Dette mener prosjektleder er viktig å poengtere ovenfor kommunen/saksbehandlere i NAV.

Andre kommunale støtteordninger

Fri barnehageplass For de som ikke har økonomi til å ha barn i barnehage, kan søke om fri barnehageplass i det ordinære søknadsskjema. Det er kommunens spesialkonsulent barnehage som behandler søknaden. Hvis dette er en barneverns-sak, kan en søke barnevernstjenesten om økonomisk dekning. Hvis helsesøster observerer/oppfatter hvor viktig det er for barnet og for forelder med døvblindhet at barnet har barnehageplass, kan helsesøster søke kommunen v/spesialkonsulent barnehage. Begrunnelser for barnehageplass er beskrevet i kapittel 3.2 side 57.

Forsterket helsestasjon Denne enheten kan en søke til hvis en opplever noe er vanskelig å følge opp og å ta omsorg for sitt barn. Ekstemplene kan være om en forelder med døvblindhet oppfatter barnet riktig, eller er usikker på hvordan forholde seg til barnet i ulike situasjoner som f.eks pottetrening, spisesituasjoner.

Ledsagerbevis "er et virkemiddel for å forebygge isolasjon og dermed bidra til økt livskvalitet for den enkelte. Ledsagerbevis er et dokument i form av et kort som utstedes til personer som på grunn av funksjonsnedsettelse trenger ledsager for å delta i samfunnet. ... Ledsagerbevis er ikke en lovpålagt ordning, men er en frivillig ordning som kommunene kan innføre. Ordningen skal gi ledsager fri adgang til offentlige kultur- og fritidsarrangement og offentlige transportmidler der ordningen aksepteres. Søknad sendes til hjemkommunen." (www.helsedirektoratet.no).

Fylkeskommunale instanser

Her finner vi sentralsykehusene med høresentralen, øre-nese-halspoliklinikk og øyepoliklinikk, men enkelte personer med døvblindhet går til en privat øyelege eller audiograf (hørselsmåling, proppeavstøpning) i den kommunen hun/han bor i – etter henvisning av sin fastlege. Om transportutgifter, se punkt *pasienttransport* nedenfor.

Vi har NAV hjelpemiddelsentral i hvert fylke, og dette er beskrevet under avsnittet om hjelpemiddelsystemet, side 80 - 82.

Statlige instanser

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge, og består av fire regionsentre, to sentre med landsdekkende oppgaver og en koordinerende enhet. De fire regionsentrene er * *Andebu Døvblindesenter*, * *Skådalen kompetansesenter, regionsenter for døvblinde*, * *Universitetssykehuset i Nord-Norge, regionsenter for døvblinde* og * *Regionsenter for døvblinde, Statped Vest*. I tillegg har vi *Eikholt, nasjonalt ressurscenter for døvblinde* og *Huseby kompetansesenter for synshemmede*.

Sentrenes oppgaver er først og fremst å gi tilbud og tjenester til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet, deres pårørende og lokale fagmiljøer. Personer som har ervervet døvblindhet vil si at de har fått redusert helt eller delvis begge sansene etter at språket ble etablert. Det vil si fått kombinert syns- og hørselshemming fra ung alder til godt voksen alder.

I rammeavtalen alle de seks sentrene har med Helse Sør-Øst står det at: "Regionsenteret skal gi brukerne tjenester som bidrar til at disse oppnår best mulig funksjonsnivå og mestrer hverdagen bedre. Det skal også gis tjenester til det øvrige hjelpeapparat, som gjør aktørene i dette, i stand til å yte bedre tjenester til døvblinde og deres pårørende. Livsløpsperspektivet forutsettes lagt til grunn for tjenesteytingen og kompetanseutviklingen. ...". Mer detaljert informasjon er på www.dovblindhet.no.

Veiledning til familien Prosjektleder sendte brev til ledelsen ved de fire regionsentrene. Sitat fra brevet, 9. mai -08:

"I forlengelse av Foreldrekonferansen (april 2008) ønsker jeg å spørre om deres mening i en påstand som kom etter Foreldrekonferansen: "En døvblindekonsulent er også en konsulent for ektefelle/samboer og den døvblindes barn". Dette synes jeg var interessant og ønsker regionsentrenes egne utsagn på hvordan dere i møtekommer familienes behov ved utredning og oppfølging. Hvor aktiv er døvblindkonsulenten i denne prosessen med å spørre/informere ektefelle/samboer og barna? Har dere noen prosedyrer på dette området? Noen fremtidige tanker om dette?"

De fire regionsentraene gav et felles svar – sitat fra e-posten, 27. juni -08:

"I rammeavtalen alle sentrene har med Helse Sør-Øst står det at: "Regionsenteret skal gi brukerne tjenester som bidrar til at disse oppnår best mulig funksjonsnivå og mestrer hverdagen bedre. Det skal også gis tjenester til det øvrige hjelpeapparat, som gjør aktørene i dette, i stand til å yte bedre tjenester til døvblinde og deres pårørende. Livsløpsperspektivet forutsettes lagt til grunn for tjenesteytingen og kompetanseutviklingen.

Det betyr at vi som kompetansesystem gir tjenester til hele nettverket rundt den enkelte bruker. Med nettverk mener vi også ektefelle/samboer/barn. Tjenestene er beskrevet i de årlige ytelsesavtalene vi har med Helse Sør-Øst.

Når det gjelder prosedyrer på dette, så har vi ikke det. Det blir individuelt for den enkelte bruker og hans eller hennes nettverk. Under diskusjonen på konsulent-samlingen (mai -08) ble vi oppmerksomme på at vi kanskje ikke har vært tydelige nok i forhold til at vi også er konsulenter for ektefelle/samboer/barn."

"Grønn kort" utdeles fra det regionsenteret for døvblinde en tilhører. Personer med synshemming har oransje kort som gir ledsager og den personen med synshemming rett til halv pris hver. Personer med døvblindhet har "Grønn kort" som gir ledsager gratis reise og halv pris for personer med døvblindhet. Disse rabattene gjelder kun på kollektivtrafikk som finansieres av staten. Private transportselskaper er ikke pliktig til å gi tilbud, men noen gjør det. Les mer under punkt Transport side 89.

DET SOSIALE NETTVERKET:

Til dette punktet er det mange muligheter av tiltak, men svært vanskelig å få til. Som regel fordi behov for bistand skjer utenfor ordinær arbeidstid. De fleste foreldre med døvblindhet har opplevd at det er vanskelig å få tolk tidlig på morgenen, sent på ettermiddagen, kveldene og i helgene. Vi har også opplevd at det er vanskelig å få stabile støttekontakter og/eller BPA, som også kan jobbe kveld og i helgene.

"SALG!!"

En kjapp og fleksibel BPA, gjør at man kan handle på salg og slå til på spesialtilbud!

SKILSMISSE:

Prosjektleder er kjent med at noen skilsmisssaker har havnet i rettssalen, og forelder med døvblindhet har vunnet frem og fått foreldreretten for alle barna.

SKOLE:

Organisert tilbud på leksehjelp? Noen skoler har tilbudet, gjennom skolens SFO, mens andre skoler ikke har tilbudet.

Samarbeid mellom hjem og skole er en must! ☺ Les Märthas historie i "Lekser" på side 62.

TOLK FOR DØVBLINDE

Se under Hjelpemiddelsystemet, side 81.

TRANSPORT:

Tema *Transport* er stort og mangesidig slik at prosjektleder har kun tatt med det som jeg antar er aktuelt å vite om, men det er selvsagt mye mer som kunne vært skrevet her. Prosjektleder har i websiden til Statens råd for likestilling av funksjonshemmede, lest kommentar om "*Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006*". "Registrerer en økt oppmerksomhet om tilgjengelighetsproblematikk i transportsektoren. Men rapporten konstaterer likevel at tilgjengeligheten på transportområde ikke er vesentlig bedret i perioden. Innsatsen er fragmentert, og de praktiske resultatene uteblir. Spesielløsninger benyttes fremdeles i stor utstrekning i sektoren, og universell utforming praktiseres i liten grad."

Prosjektleder registrer også at arbeidet med universell utforming gjelder for nye bygg, ikke for allerede eksisterende bygg og stasjoner. Til slutt vil jeg nevne at i 2009 tildelte samferdselsdepartementet 11 millioner kroner til syv forskjellige fylker i en tre års periode. Prøveprosjektet "*Alle skal med*" jobber for å bedre det kollektive transporttilbudet til personer med funksjonshemming. Jeg undrer på hvordan de har tenkt det i forhold til mennesker med døvblindhet. Det får tiden vise.

Assistanse

NSB har "Vakttelefon" hvor en kan be om assistanse hvis en selv ikke har fått tolk eller ledsager. Tlf.nr er 23 15 40 99. Gardermoen har organisert assistanse for fly og tog, gjennom Medema, tlf.nr 64 82 17 72.

Barnehage

Det finnes ingen rettighet for reisegodtgjøring hvis foreldre med døvblindhet må ta taxi til/fra barnehage. Men saken til Haakon (les "Komme seg til/fra barnehage og skole" side 69f), viste at med vilje og kunnskap var dette mulig.

Historien til Beatrix (les "Arbeid og taxi" side 26) viser at viljen og kunnskap manglet hos hennes saksbehandlere, dessverre. En kombinasjon av fleksibel TT-kort og "hjem-arbeid"-transport for å få barn til/fra barnehage/skole på vei til/fra jobb – burde være mulig. For den forelder det gjelder, er dette et sterkt behov for hjelp. Prosjektleder mener at dette gjelder svært få mennesker, og dermed burde det finnes en løsning på dette problemet. Et enkelt tiltak gjør at forelder med døvblindhet kan være lengre i jobb, eller motiveres til å komme tilbake til jobb igjen.

Brev  ble sendt Samferdselsdepartementet 25.08.09, og i svarbrevet   sier de at "Arbeidsreiser betalt av NAV kan ikke brukes til andre ærender. I så fall ville regelverket åpnet opp for en ukontrollerbar bruk av "arbeidsreiser" som jo ikke er arbeidsreiser. Å bringe barn til barnehage er i den sammenheng å anse som fritidsreise som foreldrene må bekoste selv. På samme måte er reiser for å følge barn på fritidsaktiviteter også fritidsreiser. For brukere av TT-kort er det dermed TT-kortet som kan brukes til dette innenfor de rammene fylkeskommunene har satt."

Barna skal til tannlege, frisør, fritidsaktiviteter, besøke venner med mer

Dette er et punkt det er sterkt behov for å få mer utredning på. Prosjektleder er ukjent med hvordan vi skal finne løsning på dette. Se overnevnte brev fra Samferdselsdept..

Grunnstønad

Prosjektleders erfaring er at det er store forskjeller fra fylke til fylke blant foreldre med døvblindhet, både av hvilken sats de har på grunnstønaden, og hvilke argumenter som har fått gjennomslag. Noen foreldre har fått økt sats på grunn av mye taxi-kjøring med barna, og andre har ikke fått "hjem-arbeid"-transport. Søknaden sendes det lokale NAV-kontor.

"Grønn kort"

"Grønn kort" kalles kortet fordi det er grønt ☺ Kortet utgis fra det regionsenter for døvblinde en tilhører. I rundskriv N-3/2001 bekreftes det at "Honnørrabatt-ordningen – ledsager til døvblinde tilleggslegitimasjon", fortsatt gjelder. *"I samsvar med Rundskriv N-6/88 fikk døvblinde frå 1. juli 1988 som hovudregel rett til å ta med seg ein person gratis på kollektive transportmiddel, unntatt fly, mot framsyning av tilleggs-legitimasjon..."*

NSB har en "ledsager for døvblind"-kode, det vil si kr 0,- for ledsageren. Denne billetten til ledsageren "kjøpes" samtidig som en person med døvblindhet kjøper billett til seg selv og benytter "Grønn kort"-rabatten. NSB får refundert fra NAV den ordinære prisen for ledsageren, derfor er det viktig for NSB å få dette registret. Denne billetten pålydende kr 0,-, benyttes når toget har plassreservering. Er det tog uten plassreservering, er det ikke så viktig å få ut en slik billett til ledsageren.

Jeg har tidligere (side 71) skrevet om min erfaring når jeg har med et barn over 4 år på togreise, at NSB og enkelte bussturer nekter å gi meg honnørrabatt hvis barnet skal reise gratis. Om honnørrabatt står det på NSB webside (juni -09) følgende: "en voksen kan ta med seg ett barn i alder 4 – 15 år gratis når den voksne reiser med ordinær billett. Tilbudet gjelder ikke billettgruppene barn, honnør, student, militær i uniform, militær 50% og siviltjenestepliktig. Hvis du kjøper minipris, kan billetten ikke

kombineres med andre rabatter, så både barn og voksne betaler samme pris." "barn under 4 år reiser gratis, dette gjelder alle billetttyper."

Det at jeg som mor med døvblindhet plutselig skal oppheve min funksjonshemming, synes jeg er holdningsmessig urimelig. Jeg må ha med ledsager uansett, fordi det er for stort ansvar for barna å påta seg en ledsagerrolle. Jeg skrev brev  til NSB med kopi til samferdselsdepartementet (vedlegg 4). Her er et utdrag fra svarbrevet:

Svarbrev fra NSB den 25.09.09: "Det er riktig, slik du påpeker, at de nevnte rabattene ikke kan benyttes samtidig. Billettbetingelsen er at en voksen kan ta med seg ett barn i alderen 4-15 år gratis når den voksne reiser med ordinær billett. Det at man ikke kan kombinere ulike rabattordninger gjelder ikke bare for døvblinde med "grønt kort", men for alle typer av rabatterte billettgrupper som f. eks. honnør, student og minipris.

NSB er forpliktet til å gi sosiale rabatter til utvalgte målgrupper i henhold til trafikkavtalen med Samferdselsdepartementet. Ifølge vår prisstrategi skal det imidlertid ikke gis dobbel rabatt, selv om den reisende kvalifiserer til mer enn ett rabattkriterium. Det at rabatter ikke kan benyttes dobbelt opp er en generell regel og ikke varierende i forhold til ulike grupper. NSB har ingen foreliggende planer om å endre på denne praksisen."

Helsestasjonen

Utdrag av brevet fra Samferdselsdepartementet: "Når det gjelder transport for barn til helsestasjon, viser vi til syketransportforskriften § 3 c sier at pasienten har rett til dekning av utgifter ved reise til helsestasjon, mens § 14 b sier at det ikke skal betales egenandel for barn under 12 år. Imidlertid finnes det unntak, og vi viser til forskriften for fullstendig oversikt. Det er behandler som rekvirerer transport. For øvrige henvendelser om regelverket for syketransport viser vi til Helse- og omsorgsdepartementet eller til det enkelte behandlingssted."

Det betyr at en får dekket taxiregningen uansett om forelder har funksjonshemming eller ikke. Det er barnet det gjelder, og det er det som er det viktigste.

Hjelpemiddelsentralen

En får dekket reiseutgifter til Hjelpemiddelsentralen, også med taxi hvis en skal til utredning og utprøving av nye hjelpemidler. Prosjektleders erfaring er at HMS er svært restriktive med å dekke slike kostnader, men det skal være mulig. Det er HMSs konsulent en skal til, som skriver ut taxi-rekvisisjonen(-e).

"Hjem-arbeid" - Transport til arbeids- og utdanningssted

Publisert 02.01.08 (fra www.nav.no/helsetjenester/hjelpemidler):

"Har du varige funksjonsvansker kan du få støtte fra NAV til transport til og fra arbeid eller skole. Egenandelen tilsvarer den rimeligste transporten med offentlig kommunikasjon der du bor.

Hvem kan få transport til arbeid og utdanning?

Målgruppen er personer med varige funksjonsvansker (lenger enn ett år). Transportbehovet kan være av kortere varighet. Blinde og svaksynte omfattes også av ordningen. Mangel på offentlig kollektivtilbud i nærmiljøet er alene ikke grunn til å få dekket transport dersom du i utgangspunktet er frisk nok til å benytte deg av det offentlige tilbudet. Det er graden av funksjonsvansker som avgjør om du kan få støtte. ... Hvis du deltar i varig tilrettelagt arbeid og samtidig mottar uførepensjon, får

du heller ikke transportstøtte. Du er heller ikke berettiget støtte hvis du allerede får dekket: - bil fra folketrygden. - TT-reiser til arbeid eller utdanning. - daglige reiseutgifter fra NAV. - grunnstønad til transport. Reiser som er en del av jobben skal dekkes av arbeidsgiver.

Ordningen ble fra 1. januar 2008 i sin helhet overført til NAV. ...”

Søknad sendes til NAV lokalt i eget søknadsskjema.

Pasienttransport

Utgifter for reiser til sykehus, øyelege, audiograf, øre-nese-halslege, kan en få rekvisisjon for taxi. Disse utgiftene kan føres opp på egenandels-kortet og oppnå Frikort. Skal barnet til behandling, slipper barn under 12 år å betale egenandel. Barn eldre enn 12 år, går egenandelen på forelderens egenandelskort. En må få bekreftelse fra den en skal til, eller rekvisisjon fra sin fastlege for å kunne føre opp reiseutgiftene. Noen øyeleger og øre-nese-halsleger gir også ut rekvisisjon for taxi, så en slipper å spørre sin fastlege hver gang. Som regel må en ringe Kjørekontoret for å få samordnet pasienttransport med taxi, hvis en skal reise ut av sin egen kommune. Andre velger å reise med buss, tog, fly, ferje for å komme seg til/fra sykehuset eller til øyelege/audiograf. Dette er også utgifter som kan settes på egenandelskortet, bare en får bekreftelse fra behandlende lege/audiograf.

Privatbilen

Historiene i kapittel 3.2 s. 66-67 taler for seg selv. TT-kortet blir fort brukt opp for å bringe barna hit og dit. Slitne ektefeller/samboere er alene om å bringe barna dit de skal. Aleneforsørgere må kontakte mange andre som kan bringe barna for dem. Prosjektleders mening er at aleneforsørgere bør få økt sats på grunnstønad, eller vedtak fra kommunen om taxireiser.

Foreldre med døvblindhet som er gift eller har samboer, vil jeg igjen peke på lov om sosiale tjenester, *Merknad til § 4-3*, at ”Ektefeller har ikke generelt omsorgsplikt for hverandre”, noe som må poengteres overfor en eller annen kommunal eller statlig myndighet. Les kommentar ”Taxi-pass for døvblinde” nedenfor her. Prosjektleder har sett på regelverket for ”trygdebil”, men jeg kjenner ingen personer med døvblindhet som har dette. De som har det, har andre funksjonshemming og/eller sykdom i tillegg til døvblindheten. Se punkt ”Trygdebil” nedenfor.

Skoleskyss

”Skyss grunnskole. ... elever i 2. – 10. årstrinn som bor mer enn fire kilometer fra skolen. For elever i 1. årstrinn er skyssgrensen to kilometer. ... I henhold til Opplæringsloven kapittel 4, 7 og 13, samt friskoleloven kapittel 3 er fylkeskommunen ansvarlig for å organisere grunnskoleskyssen.

Skyss videregående skole. ...elever som bor mer enn seks kilometer fra skolen. ... I henhold til Opplæringsloven kapittel 7 og 13, og friskoleloven kapittel 3 med tilhørende forskrifter er fylkeskommunen ansvarlig for å organisere skoleskyssen.”

www.ostfold-f.kommune.no

Taxi-pass for døvblinde ☺

Prosjektleder skrev brev  til Samferdselsdept. (aug-09), sitat: ”Taxi-pass for døvblinde. Flere foreldre med døvblindhet har lurt på om det er mulig å få et taxi-system for foreldre med døvblindhet som har barn under 18 år. For eksempel å ta taxi med busstakst når barnet skal/må et sted, og en forelder med døvblindhet må

følge barnet? Generelt har personer med døvblindhet "Grønn kort". ... Denne ordningen gir en unik mulighet for personer med døvblindhet å komme seg ut, uten for dyr reisekostnad når personer med døvblindhet må ha med tolk eller ledsager. Men erfaringene fra foreldre med døvblindhet er at det ikke er lett å få seg tolk eller ledsager, særlig tidlig på morgenen, sent på ettermiddagen, på kveldstid eller i helgene og høytidsdager. Da må drosje benyttes for at alle skal komme trygt frem. Derfor dette forslaget med "taxi-pass for døvblinde."

Svarbrevet   fra Samferdselsdepartementet av 25.09.09: "Dersom brukere av TT-ordningen opplever at tilbudet ikke strekker til, må henvendelsen rettes til den enkelte fylkeskommune. På denne bakgrunn kan vi dessverre ikke imøtekomme ditt ønske om et taxi-pass for døvblinde."

Prosjektleders konklusjon er at vi foreldre med døvblindhet må fortsette å slite med hvordan få barnet dit de skal, kanskje kombinere reisen mellom hjem – barnehage/ barneskole - arbeidsplass. Nedenfor står mer av svarbrevet fra Samferdselsdepartementet om TT-ordningen (andre avsnitt).

Tilrettelagt transport TT-ordningen

Søknad om TT-ordning sendes til kommunen som foretar vedtaket. Fra Statens råd for likestilling for funksjonshemmede, (25.04.07) står det:

"Tilrettelagt transport. TT-ordningen er en ordning for personer som av ulike årsaker ikke kan bruke ordinære kollektive transportmidler. Ordningen organiseres av Fylkeskommunene. Samferdselsdepartementet har utarbeidet veiledende retningslinjer for ordningen. Rådet mener at det parallelt er nødvendig å arbeide på to plan: utbygging av et universelt tilrettelagt transporttilbud og forbedring av ulike offentlige ordninger og stønader. Den ene ordningen må ikke ekskludere den andre, og det er viktig å se de ulike ordningene i sammenheng. TT-ordningen er under revidering, ... og rådet anbefaler en nasjonal transporttjeneste som gir brukerne ett likeverdig tilbud uavhengig av hvor i landet man bor."

I brev fra Samferdselsdepartementet 29.09.2009, skriver de: "Fylkeskommunene er ansvarlige for utformingen av regelverket for TT-ordningen, og både omfanget av ordningen og innretningen mht. differensiering av antall turer, krav til egenandeler mv. vil derfor kunne variere fra fylke til fylke. TT-ordningen betraktes som en del [sic] ansvaret for den lokale kollektivtransporten som fylkeskommunen har ansvaret for og hensynet til at dette må prioriteres opp mot andre oppgaver i fylkeskommunene i lys av ulike behov [sic] i de ulike fylkene er det per i dag ingen planer om å lage et nasjonalt bindende regelverket på området."

Samferdselsdepartementet har laget enkle, veiledende retningslinjer til fylkeskommunene om TT-ordningen, men det understrekes at fylkene selv fastsetter regelverket. Blant annet heter det at TT-brukeren selv bør bestemme hvilke formål vedkommende ønsker å bruke transporttilbudet til. Den store bolken av TT-reiser vil dermed være fritidsreiser. Imidlertid setter fylkene også selv tak på hvor mange reiser hver TT-bruker har til rådighet innenfor et gitt tidsrom, og det blir innenfor disse rammene opp til brukeren å prioritere."

Slik prosjektleder oppfatter det, fortsetter TT-ordningen slik vi er vant med, og må finne andre løsninger når årets TT-ordning er brukt opp.

”Trygdebil”

Det er tre kriterier for å søke stønad fra NAV til egen bil. Her er kort utdrag fra ”Bilveileder – NAV Hjelpemiddelsentral Sør-Trøndelag” (*søk på nav.no pr 15.08.09*)

1. Du må ha en varig funksjonsnedsettelse som gjør at du ikke kan, eller har store vansker med å benytte offentlig transport. ...
2. Du må ha et transportbehov av et visst omfang som ikke kan dekkes på annen måte enn ved egen bil, f.eks ved transporttjeneste, eller drosje, eller ved hjelp av nærmeste familie.
3. Stønad til bil er også økonomisk utprøvd. Du får ikke stønad til gruppe 1-bil hvis familieinntekten er over 6 G (1 G = 70.256,- pr 1/5 2008). Hvis du har bil som er nyere enn 11 år, får du heller ikke stønad til gruppe 1-bil...”

Sluttkommentar transport

En kan få dekket taxi-utgifter til helsestasjonen, lege og sykehus så lenge en har rekvisisjon for Pasienttransport. Egenandelen føres opp på *egenandelskortet* og en kan oppnå Frikort ved et bestemt beløp. I svarbrevet fra Samferdselsdepartementet står det tydelig at foreldre med døvblindhet må bruke sin egen TT-kort på reiser som barnet må til, for eksempel barnehage, tannlege, frisør, homøopat, fritidsaktiviteter og annet. Dersom foreldre med døvblindhet har BPA og denne blir syk - må forelder med døvblindhet følge sitt barn i taxi til den aktuelle timen/aktiviteten. Alternativt er det ektefelle/samboer eller noen andre i i nettverket som må følge barnet. Ideen med Taxi-pass for døvblinde bør følges opp.

Til slutt kan nevnes at Norges blindeforbund har i 2009 hatt stor innsats mot politikere om å gjøre TT-ordningen til en nasjonal ordning og en mer fleksibel løsning. Stortingsbudsjettet i oktober 2009 viser at politikere ennå ikke setter av midler til prosjekt for et nasjonalt TT-system.

**ØKONOMI: **

Tja, hva skal prosjektleder si her? Hele dette prosjektet handler om økonomi. Og om livskvalitet. Paradokset er at det er en forventning til oss foreldre med døvblindhet som utad virker som oppegående og ressurssterke, men egentlig sliter vi mye. Mange av oss gir opp arbeidslivet fordi kravene på arbeidskapasitet og det å ha en forelderrolle er store, at vi (*de prosjektleder kjenner til*) prioriterer barna fremfor yrkeskariere.

Det er mye som vi har lovfestet rett til, men også en del behov som er ønsket av tiltak/tilbud. Jeg vil allikevel si at vi som bor i Norge er svært heldige, uansett hvor mye vi klager, så har vi det som regel godt.

Kapittel 4 ER DET MULIG...? – EN RESULTATVURDERING

i kapitlene 3.2 og 3.3 presenteres det materialet prosjektleder har kartlagt. Historiene fra kapittel 3.2 viser at det er mye ekstra familiene må forholde seg til når mor eller far har døvblindhet. Historiene gav grunnlag for kapittel 3.3 som synliggjør hvilke rettigheter og stønader foreldre med døvblindhet kan benytte, samt hvilke behov familien og forelder med døvblindhet har. En sammenfattet resultatvurdering av kapitlene 3.2 og 3.3 ser komplisert ut på grunn av den omfattende kartleggingen. Det gjøres to forsøk som resultatvurdering:

- Svar på de tre problemområdene fra kapittel 1.4 side 16f.
- Under hvert svar, gis forslag på tiltak. Disse tiltakene er fra spørsmålene "Er det mulig...?" som ble stilt i kapittel 3.3.

Kanskje denne fremgangsmåten kan synliggjøre de faktiske behov familien og foreldre med døvblindhet har? Men det som finnes av rettigheter og stønader, blir ikke synliggjort her – med unntak av lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3.

4.1 Hvilken utfordring har hørende seende barn i oppveksten når mor eller far har døvblindhet?

4.1.1 Kommunikasjon

Med bakgrunn fra informantenes fortellinger, samt fra Dahls CODA-prosjekt (se side 30) og fra Lundqvist masteroppgave (side 47f), antar prosjektleder at hørende seende barn bruker mye energi på hvordan de kan fortelle sin mor/far med døvblindhet om det de opplever der og da. Vanligvis lærer barn av sine foreldre hvordan språk (kommunikasjon) brukes mellom mennesker for å ha kontakt. Jeg tolker det dit hen at hørende seende barn sliter med å finne den letteste kontakten med sin mor/far med døvblindhet – og det er uansett hvor mye eller lite mor/far med døvblindhet selv prøver å oppfatte barnet.

Foreldre som er tegnspråklige døvblinde bruker vanligvis tegnspråk til sine barn, og barna lærer seg tegn av dem og bruker det overfor sin mor/far. Men etter hvert må barnet lære seg at det er bestemte situasjoner det er vanskelig for mor/far å avlese tegn, eller se hva som skjer. Dette kan være forvirrende for barnet, fordi i noen situasjoner kan mor/far se godt, mens i andre situasjoner sier mor/ar at det er vanskelig å se "det og det" når det er lite lys eller sola blender.

Foreldre som er tunghørte døvblinde bruker vanligvis tale til sine barn. Forvirringen her er at barnet av og til eller ofte merker at sin mor/far ikke får med seg hva barnet eller andre sier. Disse barna har ingen tydelige modeller eller strategier fra andre eller fra sin mor/far, på hva barnet kan gjøre for å få god kontakt med sin mor/far. Barnet må gjette seg frem og prøver så godt hun/han kan. Andre forvirrende

situasjoner kan være at noen ganger opplever barnet at mor/far kan se godt, mens i andre situasjoner er det vanskelig å se når det er lite lys eller sola blander.

Forslag på tiltak "kommunikasjon": Prosjektleders mening er at det er viktig for hørende seende barn å kunne møte andre barn som har den samme familie-situasjon og kommunikasjonsform som dem selv. Å delta på sommertreff for døvblinde er en mulighet. Det å delta på kommunikasjonskurs (tilpasningskurs) ved Ål folkehøgskole og/eller Eikholt, bør vurderes som fast tilbud i 16 år for barna og deres foreldre med døvblindhet. De kan møtes en uke pr år. Eikholt er den instans som har mest kompetanse på kombinasjonen syns- og hørselstap. Tiltaket bør være i samråd med det regionsenter for døvblinde familien tilhører.

4.1.2 Forstå døvblindheten

For det hørende seende barnet er det naturlig for barnet å oppleve mor og far slik de er, uansett om de har døvblindhet eller ikke. Etter hvert i oppveksten vil de forstå at sin mor/far med døvblindhet er annerledes enn andre foreldre. Det er viktig for mor/far med døvblindhet å være ærlig overfor sitt/sine barn, og si hvordan det er. Det er viktig å formidle at det ikke er barnet som har problemet *døvblindhet*, og er heller ikke den som skal ta ansvar for dette. Det er viktig for den døvblinde forelder å forstå at barnet skal fremdeles være barn under oppveksten.

Forslag på tiltak "å forstå døvblindheten": Det å kunne møtes, og å være på kurs gjennom flere år, slik som det er nevnt ovenfor *Forslag på tiltak "kommunikasjon"*.

4.1.3 Sosialt nettverk og fritid

Gjennom informantenes historier forstår prosjektleder det slik at foreldre med døvblindhet forsøker å legge til rette for at barnet skal kunne delta i fritidsaktiviteter. Men for enkelte barn blir det ikke alltid som en ønsker det. Dette kan være at mor eller far med døvblindhet ikke kan stille opp med kjøring eller å følge barnet til aktiviteten, eller har et for lite nettverk å støtte seg til. Noen foreldre spør hvordan få med seg den "uformelle kulturen" barnet ferdes i (side 32). Noen av informantenes historier viser også at det er stor belastning på ektefelle/samboer med å kjøre barnet/barna "hit og dit" etter arbeidstid.

Forslag på tiltak "sosialt nettverk og fritid": Det som kan være løsning, er å be kommunen om bistand i form av en BPA/støttekontakt/avlaster-ordning. Denne personen kan enten ledsage forelder med døvblindhet som kan følge sitt/sine barn, eller personen følger barnet til/fra aktiviteten.

Noen informanter har nevnt *faddere* hvor ideen er at kommunen stiller opp med personer som er lokalkjente. Disse fadderne kan ha som rolle å overbringe sine lokale kunnskaper til familien som har forelder med døvblindhet. Familien kan da bli kjent med sitt nærmiljø. Det kan for eksempel være kollektivtrafikk, hvor det skjer aktiviteter for barn og voksne, butikker, skoler, barnehager, bibliotek, kino, 17.mai-arrangement, julegranter, St.Hansbål, m.m.

Informasjonsmateriell er nevnt i kapittel 3.2 side 74, som tiltak for å spre informasjon om barnet sin situasjon til andre foreldre, naboer, lærere og andre. Informasjons-

materiellet må skrives etter hvilke kommunikasjonsmetode forelder med døvblindhet anvender. Informasjonsbrosjyren/DVD kan for eksempel være:

- til barnehagepersonell
- til skolens lærere og SFO
- til elevene i barnets klasse
- til naboen og andre i nærmiljøet
- til klubbens styre om blant annet transportbehov til trening og leierer, fritak fra ordinær dugnad, men en forelder med døvblindhet kan utføre andre oppgaver, f.eks kakebaking eller oppussing etter avtale.
- om hvordan best mulig kommunisere med en person med døvblindhet (tegnspråklig – tale), hvordan gi beskrivelse og enkle ledsagningsteknikker.

Hvem som kan utforme informasjonsmateriellet, kan kanskje være LSHDB som har egen prosjekt på dette i samarbeid med Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde? I tillegg gi kurs for foreldre med døvblindhet (og barnet?) på hvordan de kan presentere sin livssituasjon til aktuelle personer og instanser – som nevnt ovenfor.

4.2 Hvilke utfordringer og behov har foreldre med døvblindhet i sin foreldrerolle, og for å fungere optimalt i sin familie?

4.2.1 Helhetsperspektivet, en "familie-IP"?

Dette avsnittet om helhetsperspektivet på familien hvor en av foreldrene har døvblindhet, kan også være en form for oppsummering av dette kapitlet. Dette kan også overlappe andre avsnitt, som for eksempel 4.2.2 *Kommunikasjon og familiedynamikken*. Men prosjektleder velger å ta helhetsperspektivet som eget avsnitt.

En av informantene har sagt at "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 gjerne 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." Dette utsagnet er en klar tale på det mange foreldre med døvblindhet opplever av tjenesteapparatet.

Funksjonshemmingen døvblindhet er relativt lite kjent i mange offentlige instanser. Har foreldre med døvblindhet kunnskap om sine rettigheter og stønader, kan dette spare energi fordi forelder med døvblindhet kan formidle informasjon til tjenesteapparatet – selv om det er tjenesteapparatet som burde vite det. Med kunnskap kommer en langt i sin egen forståelse av det en ønsker å vite om. Et eksempel er at en kommunal saksbehandler kan undre seg over at en ressurssterk forelder med døvblindhet ber om bistand i form av BPA, støttekontakt eller avlastning, og saksbehandler kan kanskje si at ektefelle/samboer kan vel stille opp? Da kan forelder med døvblindhet si at i lov om sosiale tjenester § 4-3 står det noe om ektefelles plikter og at de IKKE skal være omsorgspersoner (se kapittel 3.3 side 84).

Forslag på tiltak "Helhetsperspektivet, en "familie-IP"?: Prosjektleder vil foreslå en form for "Familie-individuell plan" som kan gi både familien og tjenesteapparatet en forståelse på hvor omfattende og komplisert en familie kan ha det. En individuell

plan er som navnet sier *individuell*, men for foreldre med døvblindhet involveres hele familien på grunn av de konsekvensene døvblindheten gir. En individuell plan kan være et verktøy for familien og saksbehandlere, hvor det kan stå målsetninger for bestemte problemstillinger. Sammen med en "familie-IP", kan en ha jevnliges ansvarsgruppemøter som kan gi riktig informasjon og oppklaring på de faktiske behov familien og forelder med døvblindhet har. Men dette må "syes" sammen til et helhetsperspektiv, slik at det er familien som blir i fokus, og ikke bare den enkelte forelder med døvblindhet. Problemstillingene familien kan ha, vil en se i dette kapitlet *Er det mulig ...? – en resultatvurdering*, og i kapittel 3.3 *Rettigheter og stønadsordninger, og andre behov for bistand*. Individuell plan er et satsningsområde innen Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, og burde være mulig å gjennomføres – hvis familien ønsker det.

Konkret tiltak for å få kunnskap om sine rettigheter, kan være et familiepakkekurs som "Tegnspråkgruppa" og Grønlie har fortalt (side 37). Utenom kursene har vi døvblindkonsulentene som gir individuell veiledning etter hvert som problemstillingene dukker opp, men det er ikke de som har ansvaret å informere. Ansvaret ligger hos den offentlige instans som skal bistå familien med den tjenesten som forelder med døvblindhet ønsker. Men som vi kan lese fra informantenes historier, oppleves det lite eller ingen samarbeid mellom de instansene som er viktig for å få et helhetstilbud. Eksempel her er taxikjøring med barn til barnehage, når en selv skal på arbeid. Dette er utdypet nedenfor i kapittel 4.2.3 *Overskudd til å være i arbeidslivet*.

Vi har lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3, som kan være gode virkemidler for foreldre med døvblindhet til å spare energi og å være en fleksibel forelder – slik som andre foreldre er for sine barn. Blir disse mulighetene anvendt av familiene?

4.2.2 Kommunikasjon og familiedynamikken

Det er viktig at en forelder med døvblindhet er tydelig for sine barn og ektefelle/samboer på hvordan det er lettest å oppfatte en samtale. Det er slitsomt over en lengre tidsperiode å ikke kunne oppfatte hva barna (og ektefelle/samboer) sier, når det er mye som skjer på en gang. Forelder med døvblindhet kan lære seg hvordan si ifra på en human eller diplomatisk måte.

En forelder med døvblindhet ønsker å få forståelse av sin egen rolle som forelder, kunne utvikle selvtilitt og selvilde på at en er en god mor/god far for sitt/sine barn. Slik prosjektleder ser på historiene fra informantene som har opplevd skilsmisse, har disse foreldrene med døvblindhet ulike erfaringer. På spørsmål om døvblindheten var årsak til samlivsbruddet, svarer to bekreftende på dette. Både den som har vanlig syn og hørsel og den som har døvblindhet, trenger å forstå hvilke påvirkning døvblindhet har på omgivelsene. En forelder med døvblindhet kan oppleve at ektefelle/samboer glemmer seg bort, som for eksempel å snakke tydelig med tegn/stemme, må ha bestemte ting på bestemte steder. Men det må nevnes at forelder med døvblindhet selv kan glemme seg bort i alt stresset. Det er menneskelig å feile og å glemme!

Jeg har opplevd et utsagn fra flere at personer med Usher syndrom kan virke som vanlig seende – og de som er tunghørte kan også bli oppfattet som vanlig hørende. Det er lett å glemme at en må ta hensyn når Usher syndrom er såpass "usynlig".

Forslag på tiltak "kommunikasjon og familiedynamikken": Prosjektleder foreslår det samme som nevnt ovenfor med barna, et tilpasningskurs (familiepakkekurs) hvor familien møtes en uke pr år, fra barnet er 0 til 16 år. I disse kursene kan en ta opp forskjellige problemstillinger som opptar familiene (les Madeleines opplevelse, s. 38f).

Eikholt har hatt prosjektet *Samlivskurs for døvblinde* som avsluttes nå i desember. Resultatet fra prosjektet har utviklet et samlivskurs for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde og deres ektefelle/samboer. Kurset heter nå "Å lytte med hjertet" - et samlivskurs for par, og vil bli et fast tilbud hvert år ved Eikholt. Prosjektleder mener det bør vurderes om noe av kurset kan innlemmes i familiepakkekurset. Dette kan vurderes når familiepakkekurset skal planlegges.

I tillegg til et familiepakkekurs, er veiledning og oppfølging fra døvblindkonsulentene. Enhver familie har alltid ulike løsninger avhengig av familien, nettverket, bosted og det "samarbeidsklimaet" familien har i kommunen. I perioder kan det være behov for tett oppfølging for å finne den tilretteleggingen og kommunikasjonsform som familien kan fungere best med, og å forstå familiedynamikken en er i. Individuell tilpasset kurs på Eikholt kan også gi hjelp til familien.

Bruk av videoopptak for å se på kommunikasjonsflyten mellom det hørende seende barnet og sin mor/far med døvblindhet, mener prosjektleder er et viktig tiltak. Ideen er etter Eija Lundqvists beskrivelse av metoden for å forstå kommunikasjonsflyten. Hvis det er et ønske fra familien, kan døvblindkonsulentene ta video og gi veiledning på dette. Dette bør diskuteres blant regionsentrene og Eikholt, kanskje i samarbeid med foreldrene? Et planlagt familieseminar våren 2010 kan være et aktuelt fora?

4.2.3 Overskudd til å være i arbeidslivet

Foreldre med døvblindhet som ønsker å være i arbeidslivet, bør få muligheten til det, selv om de har små barn. Men det kreves at tjenesten(-e) samarbeider på tvers av systemene. Her tenker prosjektleder spesielt på transport, hvor systemene for taxi mellom hjem og arbeid ikke lar seg forene med TT-kortsystemet (les Beatrix sin historie i kapittel 3.2 s. 26). Brevet fra Samferdselsdepartementet er tydelig: "Arbeidsreiser betalt av NAV kan ikke brukes til andre ærender. I så fall ville regelverket åpnet opp for en ukontrollerbar bruk av "arbeidsreiser" som jo ikke er arbeidsreiser. Å bringe barn til barnehage er i den sammenheng å anse som fritidsreise som foreldrene må bekoste selv." Prosjektleder forstår argumentet til departementet, men jeg mener at systemet må få vite hvilke konsekvenser dette gir for foreldre med døvblindhet. Den ytterste konsekvens er at en ikke kan være i arbeidslivet så lenge barna er små. En forelder med døvblindhet skal også ha overskudd til å ivareta sin familie og barnas oppvekst, og å delta i egen og barnas fritid. Det å reise i mørketiden og på ukjente steder, krever mye energi.

Foreldre som har Usher syndrom, vil i mørketiden oppleve at det er vanskelig å komme seg til/fra arbeidsplassen. Barna skal også følges til barnehage og/eller barneskole, noe som krever veldig mye energi av foreldrene. Særlig hvis de ikke har tilgang på bil med egen sjåfør, og må anvende kollektivtrafikk i rushtiden, og/eller at de ikke ser hvor fortau eller veien er.

En funksjonsassistent var en rettighet personer med døvblindhet hadde, men etter 2006 har denne rettigheten falt bort – med unntak av de som allerede hadde vedtak. Prosjektleder har beskrevet forskningsresultater om nytteverdien med funksjonsassistentordningen (side 72-73). Mennesker med døvblindhet har en bevegelseshemming fordi vi blant annet ikke kan kjøre bil, kan ikke gå alene på ukjente steder ved sterkt redusert syn, og det kan være vanskelig å oppfatte hva ukjente mennesker sier. En tolk er svært viktig for personer med døvblindhet, men det kan bli mange forskjellige tolker over en lengre periode. Her vil en stabil funksjonsassistent være viktig for arbeidsmiljøet der forelder med døvblindhet er ansatt.

For mødre (og aleneforsørgede fedre) med døvblindhet som har fått flere barn, er spørsmålet om å kunne forlenge barselspermisjonen med to eller tre år. Dette er med bakgrunn fra at jeg ser mange mødre og (aleneforsørger-fedre) med døvblindhet faktisk blir hjemme etter at barn nummer to har kommet til verden. Noen mødre (og fedre) fortsetter å være i arbeidslivet, og jeg ser de bruker mye energi.

Et fleksibel arbeidstid og en funksjonsassistent vil gi en forelder med døvblindhet god mulighet til å være en fleksibel arbeidstaker.

Forslag på tiltak ”å være i arbeidslivet”: Informantene har gjennom sine historier stilt spørsmål om mulighet for *samordnet transport hjem-barnehage-arbeid* (s. 70, 76 og 89), *forlenget barselspermisjon* (s. 73), *funksjonsassistent* (s. 27 og 72f) og *periodevis redusert arbeidstid* (s. 26 og 74). Disse spørsmålene gir store utfordringer til systemet slik prosjektleder ser det i dag. Disse tiltakene mener jeg er viktige virkemidler for at en forelder med døvblindhet kan være lengre i arbeidslivet eller komme tilbake til arbeidslivet.

4.2.4 Å kunne følge sitt/sine barn til ...

De fleste av informantene forteller at de ofte utfordres på hvordan de kan følge sitt/sine barn til for eksempel barnehage, barneskole, fritidsaktiviteter, til andre barn, tannlege, frisør, bursdagsselskap, skolearrangementer. Dette handler ikke bare om bruk av taxi, men også som for eksempel å kunne gå dit en skal, ha tilgang på bil med egen sjåfør, eller en tilgjengelig kollektivtrafikk. Det handler om å ha kjennskap til gode løsninger på hvordan en kan få sitt barn trygt frem og tilbake. Det er viktig å kjenne til de ulike tjenestene som for eksempel TT-kort, brukerstyrt personlig assistent, eller en nabo som også har barn i samme alder eller i samme aktivitet.

I historien til Haakon (s. 70) viste hans kommune en mulighet til å dekke taxi-utgiftene for at hans barn kunne komme seg til/fra barnehagen. Denne kommunen anvendte lov om sosiale tjenester § 4-3. De innså at det var far med døvblindhet som hadde problemer med å følge sitt barn til/fra barnehage. Det var rådmannen som foretok vedtaket. Dette vedtaket er et godt eksempel på at med kunnskap og vilje blir livssituasjonen enklere.

Flere av informantene har nevnt at TT-kort blir fort brukt opp, og prosjektleder har skrevet brev til Samferdselsdepartementet om mulighet for ”Taxi-pass for døvblinde” som en løsning (les mer side 91-93). I svarbrevet skriver departementet at de ikke kan imøtekomme ønsket om et taxi-pass for døvblinde. Hvis vi trenger mer enn tildelt TT-kort, må en kontakte sin fylkeskommune (*kopi av brevet i vedlegg 3*).

Et annet punkt som kan være noe feilplassert i dette avsnittet, men jeg ser det slik at samarbeid mellom hjemmet og skolen, er viktig for å kunne følge opp sitt/sine barn. Dette gjelder både lekser, hva som skjer på skolen, barnets språkutvikling og kontakt med skolekamerater og deres foreldre. Noen av informantene har presisert tydelig at det er viktig å informere skole og andre foreldre om sin funksjonshemming. Det gjør at misforståelser kan unngås, og en møter lettere forståelse fra andre om barnets behov for bistand, som for eksempel kjøring til/fra aktiviteter og leksehjelp.

Forslag på tiltak "Å kunne følge sitt/sine barn til ...": Det er svært viktig for foreldre med døvblindhet å ha kunnskap om hvilke muligheter som finnes i barnets og ens eget sosiale nettverk. Det vil spare dem for mye bruk av energi ved å ha denne oversikten. Hvem som kan ta denne kartleggingen, blir opp til den enkelte forelder med døvblindhet å avgjøre.

Døvblindhet innebærer ofte vansker med å oppfatte informasjon, både skriftlig og muntlig. Det tar tid for personer med døvblindhet å orientere seg, og her kan ideen med fadder være på plass. Dette er nevnt under 4.1.3 *Sosialt nettverk og fritid*.

Med transportbehovet gis det TT-kort som brukes på ulike ærender. I utgangspunktet er dette for den voksne som har funksjonshemmingen, men prosjektleder mener det burde være en åpning for en skjønnsmessig vurdering for flere TT-reiser når den voksne har små barn. Ideen med "Taxi-pass for døvblinde" burde jobbes mer frem.

En annen mulighet kan være å søke NAV om såkalt "Trygde-bil", men prosjektleder kjenner ingen personer med døvblindhet som har søkt eller har fått denne type ordning. De personer med døvblindhet som har "trygde-bil", har andre funksjonshemminger i tillegg til sin døvblindhet. Slik jeg tolker regelverket for tildeling, er det både mulig og ikke mulig for en forelder med døvblindhet å søke. Dette må prøves ut.

En BPA/støttekontakt kan bistå forelder med døvblindhet til å følge barnet/barna dit de skal. Eller barnet får en støttekontakt. Det som prosjektleder mener er viktig, er informasjon til kommunen om § 4-3 og at døvblindhet er en funksjonshemming. Det er ikke barnet det handler om, men forelder med døvblindhet som ikke kan kjøre bil, og/eller utfordres med å følge sitt/sine barn dit de skal. Dette gjelder til alt det barnet/barna skal være med på.

En tolk for døvblinde er et godt alternativ, men slik vi har sett i informantenes fortellinger, er det ofte vanskelig å få tolk på kveldstid, i helgene og i høytidsdager. Det er behov for tolk til "alle døgnets tider" og "når som helst". I tillegg kan en tolk ikke kjøre bil, og ikke utføre praktiske oppgaver. Til dette må det være andre personer, enten ektefelle/samboer, BPA/støttekontakt, venner o.a.. Det blir på en måte en merbelastning for foreldre med døvblindhet som er avhengig av tolk på grunn av tegnspråket eller andre kommunikasjonssystemer, og i tillegg måtte ha andre til å ta de praktiske oppgavene. Hvis det skulle diskuteres frem en løsning på å ha en fleksibel tolk, må – etter det prosjektleder forstår – det endres på regelverket til tolkene.

4.2.5 Hjelpemiddelsystemet

NAV Hjelpemiddelsystem skal formidle hjelpemidler etter søknad og raskest mulig levere disse ut, minimum 5 ukers leveringstid – med unntak av spesialutstyr. Foreldre med døvblindhet er i kontakt med avdelingene for syn, hørsel, data og vedtak. Det skal være en kontaktperson for døvblinde ved hver hjelpemiddelsentral.

Noen av informantenes historier viser frustrasjon fordi de bruker mye energi i forhold til å mase om når hjelpemiddelet kommer. Noen opplever at feil hjelpemiddel blir utlevert, og da blir det en ny runde med masing og venting. Noen av informantenes erfaringer er også at det er personavhengig hvem som tar saken ved en hjelpemiddelsentral, fordi enkelte konsulenter er raske med å få ut riktige hjelpemidler. Men i det store helhetsbildet er forsinkelser et vanlig problem. Dette bekreftes fra AFI-notatet 2009:8 hvor informantene som er eller skal i arbeid, viser tydelig frustrasjon over for et svært tregt hjelpemiddelsystem. Skal en være på en arbeidsplass, bør hjelpemidlene være på plass og fungere tilfredsstillende fra dag 1.

Videre i NAV Hjelpemiddelsystem har vi tolketjenesten for døvblinde og hørselshemmede. I kapittel 3.2 side 81f, beskriver prosjektleder etiske sider ved bruk av tolk, når forelder med døvblindhet har med barn under tolkens oppdrag. Vanligvis skal tolken ikke gjøre praktiske ting, for eksempel trille barnevogn og ledsage en forelder med døvblindhet samtidig, men en er nødt til å være fleksibel når det er barn med. Noen informanter er fornøyd å ha med tolk i familiesammenheng, selv om dette er et privat sfære. Eksempelene er dåp, konfirmasjoner og tilsvarende. Men som det er nevnt i forrige avsnitt, 4.2.4 *Følge sitt barn ...*, er det ønsket og behov for et mer fleksibelt tolkesystem etter en ordinær arbeidstid.

Forslag på tiltak "Hjelpemiddelsystemet": Etter prosjektleders mening, bør hver NAV Hjelpemiddelsentral ha egen stillingshjemmel øremerket som døvblindkontaktperson. Dette er en ressurs, som kan være besparende for de andre avdelingene som hver for seg har kompetanse om et/flere hjelpemidler som foreldre med døvblindhet bruker. Kanskje en stillingshjemmel kan gjøre at det blir en mer stabil, oversiktlig og smidig tjeneste? Dette med tolk for døvblinde er nevnt i forrige avsnitt.

4.2.6 Økonomisk støtte

Med dette avsnittet tenker prosjektleder på de historiene informantene har fortalt om ekstra økonomiske utgifter ved reiser i utlandet eller i Norge, mye bruk av taxi, hvor en bosetter seg, og tilgjengeligheten til det offentlige rom.

Feriereiser i utlandet og i Norge kan innebære ekstra utgifter for familien hvis forelder med døvblindhet har behov for ledsager og/eller BPA. Til utlandet må personer med døvblindhet betale for tolk nummer 1, mens utgifter for tolk nummer 2 og flere dekkes av NAV. Ferietur eller delta på kurs/konferanser o.l i Norge hvor det er behov for barnepasser(-e), kan også være en ekstra utgift for forelder med døvblindhet.

I svarbrevet fra Helsedirektoratet seksjon sosial inkludering viser de at det ikke finnes noen øremerkede tilskudd forelder med døvblindhet kan søke på. Brevet følger vedlagt rapporten som vedlegg nr 5. Prosjektleder er kjent med at noen kommuner dekker reise- og oppholdsutgifter for ledsager i inn- og utlandet, men jeg har ikke kartlagt hvor mange kommuner dette gjelder.

Informantene har presisert at det ofte er for lite tildelt TT-kort, og her svarer Samferdselsdepartementet at de kan søke sin fylkeskommune hvis det er behov for mer. Prosjektleder er ikke kjent med denne muligheten i andre fylker enn i Oslo.

I kapittel 3.3 side 77 har prosjektleder fremmet et spørsmål om det offentlige kan betale noe av boliglånet til forelder med døvblindhet? Familien kan da bo nært det som familien bruker mye av, f.eks skole/barnehage, jobb, fritidsaktiviteter. På sikt vil offentligheten spare penger ved mindre bruk i blant annet av TT-kort, arbeidsreiser, hjelpemidler, BPA/støttekontakt, økt sats på grunnstønad, m.m og forelder med døvblindhet kan være i arbeidslivet hvis hun/han ønsker det.

Til sist men ikke minst, om tilgjengelighet til det offentlige rom fra sitt hjem. Her er ingen økonomisk kostnad, men en forelder med døvblindhet kan ha behov for hjelp fra ektefelle/samboer, tolk eller BPA/støttekontakt for å komme seg til og fra disse stedene. Her kommer også diskusjonen om bruk av universell utforming og lov om diskriminering og tilgjengelighet inn, noe som er nytt og omfattende tema. Prosjektleder tar ikke dette opp nå.

4.3 Hvilke utfordringer har ektefelle/samboer når den andre ektefellen har døvblindhet?

Gjennom kapitlene 4.1 om barna og 4.2 om forelder med døvblindhet, ser vi mellom linjene hvilken påvirkning det har på livssituasjonen til ektefelle/samboere. Derfor kan det bli noe gjentakelse, eller henvisning til det som er skrevet tidligere. Det er allikevel viktig å få frem hvilken spesiell situasjon en ektefelle/samboer er i når partneren har døvblindhet og de har barn sammen.

Tidligere har jeg nevnt at foreldre med døvblindhet snakker om helhetsperspektivet og familie-IP (4.2.1), kommunikasjon og familiedynamikken (4.2.2). Tema hos barna har jeg skrevet om å forstå døvblindheten (4.1.2). For ektefelle/samboer har jeg trukket frem tre tema som kan være aktuelle å ha fokus på.

4.3.1 Forstå døvblindheten

Når to mennesker blir sammen, vet de ingen ting om fremtiden. Hvis den ene ektefellen ikke hadde tydelig døvblindhet før de ble sammen, men syns- og/eller hørselstapet kom gradvis etter hvert som årene gikk, må begge ektefellene finne ut hvordan de kan forholde seg til denne endringen. Hos personer med Usher syndrom er denne endringen tydelig, fordi hørselstapet er medfødt for de som har Usher syndrom type 1 og 2, mens de som har type 3 har tydelig hørselstap i barne-/ungdomsårene. Synstapet er ikke godt synlig før i voksen alder, og dette gjelder alle typene av Usher syndrom.

Det er viktig å huske at det er kun forelder med døvblindhet som eier problemet døvblindhet og skal ta ansvar for dens konsekvenser. Men behov for bistand vil alltid være der, og noe/mye kan skje når en bor med ektefelle/samboer og har barn.

Forslag på tiltak "Forstå døvblindheten": Det å kunne møtes og å være på kurs gjennom flere år, vil være like aktuelt for ektefelle/samboer, som det er for barna,

som nevnt i *Forslag på tiltak "kommunikasjon"* kapittel 4.1.1. Prosjektleder antar at gjennom noen år vil ektefelle/samboer få en forståelse for partneren sin, samt vite hvordan reagere på ulike situasjoner – som for eksempel at partner med døvblindhet kolliderer på åpne skapdører eller ikke finner barnet sitt.

Det som er viktig å få frem er at Ål folkehøgskole allerede har innarbeidet kurspakke for ektefelle/samboer. Der får de dekket tapte arbeidsfortjeneste. Når en ektefelle/samboer deltar på kurs ved Eikholt, får han/hun ikke dette automatisk. Signalene jeg har fått, er at noen/ mange sliter med å få aksept fra NAV lokalt om å få dekket tapte arbeidsfortjeneste. Dette må jobbes mer med. For hvis ektefelle/samboer ikke får dekket sine utgifter, så vil de heller ikke komme på kurset/kursene, og dermed vil de ikke få den kunnskap som er nødvendig for at en familie kan holde sammen.

Opplæring i ulike kommunikasjonsformer, som for eksempel håndalfabet og haptisk kommunikasjon kan være gode verktøy for å lette kommunikasjonen mellom partnerne. Gjennom kommunikasjon, vil en forstå hverandre bedre.

4.3.2 Overskudd til å følge barna

Prosjektleder har oppfattet at flere informanter ser sin ektefelle/samboer slite med å ha overskudd til å utføre det den døvblinde ektefelle sliter med å få til. Eksemplene er lekser som norsk, matematikk og engelsk, å følge sine barn til fritidsaktiviteter, foreta større innkjøp der en må bruke bil, og å følge barna til skolearrangementer.

Forslag på tiltak "Overskudd til å følge barna": Det kan være flere tiltak som er nevnt tidligere, men det går på premissene for forelder med døvblindhet. En person som ikke har en funksjonshemming, har ikke rett til BPA/støttekontakt/avlaster, det er forelderen med døvblindhet som får. Men prosjektleder mener at en ektefelle/samboer må få lov til å si ifra hvilke belastning det er på ham eller henne. Ektefelle/samboer kan si ifra til en døvblindkonsulent, eller til en saksbehandler som har med BPA/støttekontaktordningene å gjøre.

4.3.3 Ferier og familiearrangementer

Slik prosjektleder forstår det, kan en seende ektefelle/samboer fungere både som pappa/mamma for sine barn, og som tolk/ledsager for sin partner med døvblindhet når familien er på reise. Dette gir utfordringer innen kommunikasjon, beskrivelse og ledsaging. Særlig hvis mye skjer på en gang.

Det er beskrevet i avsnittet 4.2.6 *Økonomisk støtte* om feriereiser, at det er det dyrt å ta med tolk eller en ledsager til utlandet. Mye faller på ektefelle/ samboer (og barna) som også kanskje må være tolk/ledsager.

Forslag på tiltak "ferier og familiearrangementer": Prosjektleder er kjent med at noen kommuner dekker utgifter for ledsager for mennesker med funksjonshemming ved feriereiser, både til inn- og utlandet. En familie kan undersøke det med sin kommune. Gjennom en "familie-IP" vil kommunen mest sannsynligvis forstå at denne familien trenger ekstra bistand ved ferier og andre arrangementer.

Kapittel 5 KONKLUSJON

Nå er vi kommet ved det siste kapitlet som skal foreta svar på nytteverdien av prosjektet *Livet rundt døvblind forelder*, og å peke på veien videre med mulige fremtidige prosjekter.

5.1 Ny kunnskap? Prosjektets nytteverdi

Dette kartleggingsprosjektet har vist at det er svært lite oppmerksomhet på barnet og ektefelle/samboerens totale familiesituasjon når den ene forelder har døvblindhet. Det er mange spørsmål som har kommet frem gjennom informantenes historier. Et av spørsmålene er om hvilke tilrettelegging og tjenester som finnes, og kan det dekke familiens behov for å fungere helhetlig, og dermed gi god livskvalitet for hele familien?

Informantenes historier viser at det er mye energi som brukes for å fungere optimalt etter samfunnets krav, og det er da behov for fleksible løsninger på tvers av systemene, slik som at *NAV har ansvar for arbeidsliv, mens kommunen har ansvar for tilrettelegging rundt familie/privatliv* (tunghørt døvblind trebarnsmor). Sitatet viser hvilken energibruk familien står ovenfor når det blir brudd på ønsket tjenestetilbud, eller når det gjelder å fremme sine behov ovenfor hjelpeapparatet. Det er behov for veiledning, rådgivning og tjenester med familieperspektiv.

Informantenes historier viser at det er behov for fleksibilitet mellom tjenesteyterne som på hver sin side bør se den helhetlige situasjonen en forelder med døvblindhet er i. Hvordan få sitt/sine barn til barnehagen når en selv skal på jobb? Hvordan følge opp sitt/sine barns fritidsaktiviteter? Hvordan oppfatte og kommunisere avslappende med sin familie? I kapittel 5.3 vil disse spørsmålene og flere til, bli konkretisert i fremtidige prosjekter, som resultat av dette prosjektets kartlegging.

Slik prosjektleder ser det, er nytteverdien av dette prosjektet stor for andre foreldre med funksjonshemninger, særlig for foreldre med synshemming eller med hørselshemming. Det å ha funksjonshemmingen døvblindhet utløser en rekke rettigheter som mennesker med synshemming eller hørselshemming ikke har krav på. Men prosjektleder mener at disse to gruppene vil kunne ha nytte av den kunnskap som er kommet frem, og å eventuelt være fremtidige samarbeidspartnere i fremtidige prosjekter som er listet opp under kapittel 5.3.

Videre mener prosjektleder at fokuset på barnet som ikke har funksjonshemming, er viktig - uansett hvilken funksjonshemming forelder har. Prosjektleder har i 2008 vært i kontakt med FFO og med personer innen synshemmedes organisasjoner, med spørsmål om de hadde kjennskap til noen prosjekter eller rapporter på familien hvor den ene forelder har en funksjonshemming. Det har det ikke vært, og dermed tolker jeg det dit hen at dette prosjektet er unikt på den måten.

5.2 Hvordan kan resultatene brukes?

Resultatene er tenkt brukt på fire måter:

❶ Sende ut sluttrapporten til alle informantene som har vært med i prosjektet, med ekstra eksemplarer som de kan dele ut til saksbehandlere, fastlege og andre aktuelle som familien er i kontakt med. Utsendelsen av sluttrapporten vil også gå til alle fagpersoner innen Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde og Norden forøvrig, og til alle aktører som prosjektleder har vært i kontakt med gjennom dette prosjektet.

❷ Informasjonsbrosjyre som forteller kort og oversiktlig om prosjektet med oppfordring til å lese sluttrapporten. Denne informasjonsbrosjyren sendes ut sammen med sluttrapporten. I tillegg sendes den ut til aktuelle instanser, organisasjoner, slekt og venner.

❸ "Familieseminar 2010" for foreldre med døvblindhet og Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Vi er allerede i gang med planlegging av dette seminaret mellom Eikholt, LSHDB og prosjektleder. Familieseminarer er tenkt planlagt å bli gjennomført våren 2010.

❹ Fremtidige prosjekter som er listet opp nedenfor, i kapittel 5.3.

5.3 Veien videre med fremtidige prosjekter

Her legges frem ti ulike problemstillinger som eventuelle fremtidige prosjekter. En del av disse er fra kapittel 4. Denne oversikten kan fungere som en del av konklusjonen fra dette kartleggingsprosjektet "Livet rundt døvblind forelder".

5.3.1 Døvblinde foreldres familiekurs – et livsløpsperspektiv

Døvblinde foreldres familiekurs er en ide fra de kurstilbud som døve foreldre kan få ved Ål folkehøgskole gjennom 16 år, eller enkeltkurs for foreldre med døvblindhet ved Eikholt. Disse er beskrevet inngående i kapittel 3.3 side 78-79, og i kapitlene 4.1.1, 4.1.2 og 4.3.1. Innhold til familiekursene kan være; å forstå døvblindheten, familiens sosiale nettverk, kunnskap om rettigheter, transport, lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3, bruk av tolk, ulike kommunikasjonsformer, skole-hjem-samarbeid. Disse tema kan deles opp i moduler ut fra familiens utvikling og barnets oppvekst.

Problemstillingen for prosjektet *Døvblinde foreldres familiekurs – et livsløpsperspektiv* vil være å få dette satt i system. Hvordan opparbeide tilsvarende familiepakke over 16 år slik som døve foreldre får? Dette innebærer spørsmålene om hvordan få dekket utgifter til blant annet tapt arbeidsfortjeneste og barnepasser. Andre spørsmål kan være hvilke behov for kunnskap trenger foreldre med døvblindhet, deres barn og ektefelle/samboere å få ved disse kursene? "Familieseminarer 2010" kan kanskje gi svar på dette.

5.3.2 Barnas årlige sosiale treff! ☺

Ideen her er et tilbud for de familier med mor/far som har døvblindhet, der deres hørende seende barn kan møte andre barn i tilsvarende familiesituasjon og har

samme kommunikasjonsform (tegnspråklig eller tale). Disse treffene er uhøytidlige med ulike fysiske aktiviteter, både om sommeren og om vinteren.

Problemstilling for prosjektet *Barnas årlige sosiale treff!* ☺ kan være hvem som kan gi tilbud og hvilke innhold disse sosiale treffene bør ha for barna og barnas foreldre. Skal treffene være organisert med samtalegrupper etter ide fra CODA-prosjektet? Eller organisere sosiale treff for å gi barn økt selvforståelse om at han/hun ikke er alene i verden med forelder med døvblindhet? Gjennom felles aktiviteter kan barn oppleve ulike sider av seg selv og sin mor/far med døvblindhet på en positiv måte. Kanskje disse sosiale treffene kan inkluderes i *Døvblinde foreldres familiekurs*?

5.3.3 Helhetlig familiestøtte

Ideen her er fra Helsedirektoratet som har prosjekt "*Familieveiviser* (2008-2010) som har som mål å bidra til et bedre tjenestetilbud for familier med barn med nedsatt funksjonsevne, gjennom å utvikle modeller som skal sikre reell brukermedvirkning, individuell plan og hovedansvarlig tjenesteyter til familier som ønsker det. Modellene skal baseres på god samhandling mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten og brukere." www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/bedre_samhandling_for_bedre_tjenester_305604.

Prosjektleder mener at et tilsvarende prosjekt med fokus på familier der mor/far har døvblindhet med hørende og seende barn, og eventuelt ektefelle/samboer, vil være viktig. Her kan temaet være tett samarbeid med kommune, Hjelpemiddelsentralen, døvblindsenteret, Eikholt og eventuelt Livs- og mestringssentrene ved helseforetakene. Hensikten er å få et tjenestetilbud på tvers av systemene, som kan se på muligheten for en "familie-IP" (kapittel 4.2.1 s. 96), fastlegens rolle, lov om sosiale tjenester §§ 4-2 og 4-3, kommunal fadderordning, hjelpemiddelsystemet (kapitlene 4.1.3, 4.2.1, 4.2.4, 4.2.5 og 4.3.2).

Problemstillingen for prosjekt *Helhetlig familiestøtte* kan bli å synliggjøre den helhetlige livssituasjonen familien er i og hvordan få til et fleksibelt tjenestetilbud. Kan utprøving av en "familie-IP" være aktuelt der ektefelle/samboer også har påvirkningsmulighet? Kan regionsentrene for døvblinde utforme "familie-IP"?

5.3.4 Døvblind familiekommunikasjon

Lundqvists masteroppgave "Fra kaos til samarbeid" viste et viktig verktøy for å fokusere på hvordan kommunikasjonen utføres i familien der mor/far har døvblindhet og barnet er vanlig hørende og seende. Samtalene blir video-filmet og en går igjennom disse for veiledning til voksne og eventuelt barn.

Videre tenkte jeg på CODA-prosjektet med sine pedagogiske samtalegrupper, om dette er en mulighet som kan tilbys barn som har en forelder med døvblindhet. CODA-prosjektet har opparbeidet ulike virkemidler som blant annet egen organisasjon og webside; Foreningen CODA-Norge, www.coda-norge.no. De har samarbeid med Norges Døveforbund og Kompetansesentrene for hørselshemmede / Statped for å skaffe en langsiktig forankring av tilbudet på landsbasis.

I kapitlene 4.1.1 og 4.2.2 fremheves barnas energibruk i kommunikasjonen, og foreldre med døvblindhet sitt ønske om å oppfatte samtalens innhold. Dette skjer uansett om mor/far er døv (tegnspråklig) eller tunghørt (tale).

Problemstillingen for prosjekt *Døvblind familiekommunikasjon* vil være hvordan regionsentrene for døvblinde kan veilede i familiens kommunikasjonssituasjon der mor/far har døvblindhet og barnet er vanlig hørende og seende. Videre lage et formalisert tilbud om samtalegruppe til barna med forelder som har døvblindhet.

5.3.5 Foreldre med funksjonshemmings webside

Dette er en ide etter websiden www.familienettet.no som er for foreldre som har barn med funksjonshemming.

Familienettet.no har vært et utviklingsprosjekt i regi av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo universitetssykehus HF, Aker. Nettsidene ble til i forbindelse med Familieprosjektet, som en kan lese mer om på nettsiden www.mestring.no. Følg denne lenken: www.mestring.no/utviklingsarbeid/familieprosjektet. Utviklingsprosjektet er nå over, og fra 01.01.10 overtar Barne-, ungdoms og familieetaten drift av nettstedet

Problemstillingen for prosjekt *Foreldre med funksjonshemmings webside* er hvordan utvikle et tilsvarende webside og hvem er aktuelle samarbeidspartnere? Dette innebefatter andre funksjonshemmedes organisasjoner og offentlige instanser på direktorat-nivå.

5.3.6 Taxi-pass for døvblinde

Transport har vært et gjennomgående tema i kapitlene 3.2, 3.3 og 4.2.4. *Taxi-pass for døvblinde* er beskrevet på side 91f. Slik prosjektleder ser det, kan en løsning på de mange transportproblemene foreldre med døvblindhet har, være at de får tilbud om *taxi-pass for døvblinde* når barnet er under 18 år.

Problemstilling for prosjekt *Taxi-pass for døvblinde* kan være å finne en mulig løsning i systemet på departements og/eller politisk nivå.

5.3.7 Informasjonsbrosjyre – barnas sosiale nettverk og fritid

I kapittel 4.1.3 (og kapittel 3.2 s. 74f) påpekes de utfordringene foreldre med døvblindhet har for å kunne følge sitt/sine barn til fritidsaktiviteter, og utvikling av barnas sosiale nettverk. Forslag på noen av tiltakene er BPA/støttekontakt, men også en fadderordning fra kommunen. Det er viktig med informasjon, fordi det gir kunnskap og trygghet.

Problemstilling for prosjekt *Informasjonsbrosjyre – barnas sosiale nettverk og fritid*, kan være at LSHDB inngår samarbeid med Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Videre bør det utarbeides kurs for foreldre med døvblindhet (og barnet?) på hvordan de kan presentere sin livssituasjon til aktuelle personer og instanser, både i barnas nettverk og i foreldrenes nettverk.

5.3.8 Å være i arbeidslivet – døvblind forelder

Dette er et omfattende tema som prosjektleder har avgrenset til gruppen foreldre med døvblindhet, men dette kan gjelde for alle yrkesaktive med døvblindhet. Med bakgrunn fra kapittel 4.2.3, mener prosjektleder at dette kan være en forlengelse av prosjekt *Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet* (Widding, 2009).

Problemstilling for prosjekt *Å være i arbeidslivet – døvblind forelder* kan være hvordan gi et fleksibelt tjenestetilbud for denne gruppen arbeidstakere. Stikkord kan være utvikling av verktøy for kartlegging av arbeidsplass, periodevis redusert arbeidstid (mørketiden), fleksibelt transportsystem mellom hjem – barnehage/-skole – arbeid, og forlenget barselspermisjon.

5.3.9 Økonomisk bistand – ferieturer døvblind familie

Problemstillingen bygger på erfaringene informantene har når det gjelder økonomiske ekstra utgifter ved feriereiser og arrangementer i inn- og utlandet. Forelder med døvblindhet trenger ekstra bistand i form av tolk i utlandet, ledsager og/eller barnepass. Dette er beskrevet i kapitlene 4.2.6 og 4.3.3.

Prosjektleder mener at de instansene som utformer regelverk for økonomisk bistand, bør bli informert om dette. Da kan familiene søke øremerkede midler, som Helse- direktoratet, sektor sosial inkludering følger (for eksempel kap. 847, post 70).

5.3.10 Besteforelder-kurs ☺

Det har vært inngående beskrivelse på hvordan familien og foreldre med døvblindhet har det, men hva med besteforeldre som har døvblindhet? Hva med andre nærperso- nersom er rundt den familien som har en forelder med døvblindhet?

Problemstilling for et prosjekt *Besteforelder-kurs ☺*, kan være et modulbasert tilbud ved de samme instansene som tilbyr kurs til familier hvor en forelder har døvblindhet, slik som beskrevet i 5.3.1 *Døvblinde foreldres familiekurs – livsløpsperspektiv*.

NYTTIGE NETTSTEDER, pr 29. oktober 2009

- www.barnevakten.no gir råd og tips til foreldre om trygge og barnevennlige dataspill, nettsider og filmer, og mye mer. Ta en titt! ☺
- www.coda-norge.no er nyttig for dere som ønsker vite mer med tanke på hørende (seende) barn som har døve(-blinde) foreldre.
- www.dbcent.dk. Videnscenteret for døvblindblevne er et kunnskapssenter i Danmark som har høy kunnskap om døvblindhet og siste nytt om hjelpemidler.
- www.doksenter.custompublish.com. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Denne nettsiden ble nedlagt desember 2008, og ble overtatt av Likestillings- og diskrimineringsombudet 1. januar 2009. Men fremdeles mye nyttig å finne der! Særlig tema om diskriminering.
- www.dovblindhet.no er et nyopprettet webside fra det Nasjonale kompetanse-systemet for døvblinde. Viktig å vite om. Her finner du adresser og lenker innenfor døvblindfeltet i Norge.
- www.familienettet.no er kjekt å vite om – for foreldre som har barn med funksjonshemming.
- www.hapti-co.com hvis du ønsker mer informasjon hva haptisk kommunikasjon er.
- www.helsedirektoratet.no har mange linker som kan være interessante å se nærmere på. Der inngår også tidligere shdir.no.
- www.home-start-norge.no for dere som ønsker mer informasjon om frivillig bistand til familier i lokalmiljøet.
- www.lovdata.no og www.odin.no er også kjekt å vite om ☺
- www.lshdb.no – nettsiden for mennesker med kombinert syns- og hørselshemming / døvblindhet.
- www.mestring.no er en avdeling under helseforetakene. "NK LMS skal, gjennom utstrakt samarbeid med andre, bidra til å utvikle og styrke den faglige plattformen for **pasient- og pårørendeopplæring** med utgangspunkt i Lærings- og mestringssentrene (LMS) og spesialisthelsetjenesten". Hovedkontor ved Oslo Universitetssykehus HF, Aker.
- www.nav.no kjenner kanskje de fleste til. Særlig hjelpemiddelsentralen og tolketjenesten, men det er mye mye mer å lese der. F.eks skjema.
- www.nordicwelfare.org er den nordiske velferdssenter (NVC) hvor en av fanearkene er til Nordens Velfærdscenter – Uddannelse for Døvblinde-personale (tidligere Nordisk senter for døvblindepersonale) ved Dronninglund i Danmark.
- www.tolkeforbundet.no er også nevnt i rapporten.
- **Transport**. Samferdselsdept skriver utredning om TT-systemet og kartlegging som er foretatt i 1999. Kartleggingen viser store forskjeller fra fylke til fylke. www.regjeringen.no/nb/dep/aid/dok/nouer/2001/nou-2001-22/10/11.html?id=365057. Det dokumentet er *Fra bruker til borger*, NOU 2001:22.
- www.uloba.no og www.ro.no er viktige lenker vedrørende Brukerstyrt personlig assistent – og mye annen informasjon.

LITTERATUR

- Boswell, Emma (2009).
Usher parents, is it possible? Sense for deafblind people, England.
www.sense.org.uk
- Dahl, Anne Mette (2007).
Samtalegrupper for hørende barn med døve foreldre. Prosjektrapport, Norges døveforbund. Helse og rehabilitering, Oslo
- Fjeldstad, Øivind (2007).
NAV nekter døvblinde funksjonsassistent – Ingen planer om endringer.
 Tidsskrift Velferd nr 3, side 7. Oslo.
- Fjeldstad, Øivind (2008).
Flere kan få funksjonsassistent. Tidsskrift Velferd nr 5, side 9. Oslo.
- Grønlie, Sissel Marit (2005)
Uten hørsel? Kapittel 10 (Døve foreldre) og kapittel 11 (Når noen i familien mister hørselen). S. 127-146. Fagbokforlaget, Bergen.
- Grønlie, Sissel Marit (2008).
Foreldrerollen og sansetap. Hva er viktig, hva er ikke viktig, hva må man være bevisst i forhold til - for at man skal være en god omsorgsperson.
 Forelesningsnotater fra Foreldrekonferansen, april 2009, Drammen.
- Helle, Kari Marie & Steinar Widding (2000)
Funksjonsassistent – brukerstyrt bistand til sterkt bevegelseshemmede arbeidstakere. Arbeidsforskningsinstituttets notat nr: 10/2000, s. 5. Oslo
- Lundqvist, Eija K. (2008).
Fra kaos til samarbeid. Kommunikasjon mellom en døvblitt far og hørende barn. En samtaleanalyse. Masteroppgave i spesialpedagogikk, ved Universitetet i Tromsø.
- Statens helsetilsyn veileder 3 (2000).
Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap. S. 12. Oslo.
- Widding, Steinar (2009).
Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet. AFI-notat 2009:8, Oslo
- Øie, Odd-Erik (2005).
Småbarnsmødre med kombinert sansetap, arbeid og livssituasjon.
 Fordypningsoppgave, sosialt arbeid (sosionom). Høgskolen i Finnmark, Alta

VEDLEGG 1 Informasjonsbrosjyren om prosjektet

Gullkorn

· Noe jeg har savnet er mer helhetstenkning for hele familien, fordi mitt handikap angår oss alle!
En tunghørt døvblind mor

· Viktigere enn å se og høre, er å bli sett og hørt.
Seniorpsykolog Sissel Grønle

· Det er diskriminering av de hørende barna, fordi når forelder ikke får med seg informasjon, så faller også barna ut.
En tegnspråklig døvblind mor

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

*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*

Et kartleggingsprosjekt:

Livet rundt døvblind forelder



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

Prosjektnr: 0442 Helse og rehabilitering

Virksomhetsområde: FOREBYGGING

www.lshdb.no

Prosjektleder: Berit R. Øie, b-r-oie@online.no. 2009



SAMMENDRAG

Forebygging 2008 / 1 / 0442 "Livet rundt døvblind forelder". Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (126 sider).

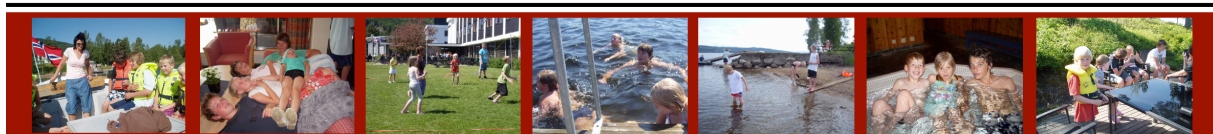
Dette prosjektet synliggjør hvordan det er å være en familie når mor eller far har kombinert syns- og hørselshemming (døvblindhet). Hovedfokus har vært å se på hvilke utfordringer hørende og seende barn har i oppveksten. Foreldre med døvblindhet har mange utfordringer og behov i forhold til foreldrerolle, 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 familie-situasjonen 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 lovfestet lovfestede rettigheter til. Diskusjonskapittelet gir svar på de problem-områdene hørende og seende barn, foreldre 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 foreldred med funksjonshemninger, særlig for foreldre med synshemming eller med hørselshemming. Rapporten avslutter med å foreslå ti nye høyst aktuelle prosjekter.



Prosjekt "Livet rundt døvblind forelder"

Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB). Prosjektleder Berit R. Øie

VEDLEGG 2 Brev til Samferdselsdepartementet

Prosjektleder Berit R. Øie
Asakveien 13 b
1785 HALDEN
e-post: b-r-oie@online.no

Halden, 25. august -09

Til:

Samferdselsdepartementet, Akersgata 59, Postboks 8010 Dep, 0030 OSLO

Kopi:

- Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSDHB), Skippergata 33, 0159 OSLO
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, koordineringsenheten, Oslo universitetssykehus, Ullevål 0407 OSLO

Problemstilling 1 - Taxi-ordningen "hjem-arbeid" for døvblind forelder som må bruke sitt TT-kort for å få sitt barn til/fra barnehage/skole når den døvblinde forelder selv skal til/fra jobb: kan disse to systemene kombineres?

Problemstilling 2 – Døvblind forelder følger sitt barn til den aktiviteten barnet skal være med på, f.eks fritidsaktiviteter, frisør, tannlege, m.m, men den døvblinde forelder må betale taxituren med sitt TT-kort eller kontant. Finnes det andre løsninger?

Innledning:

Døvblindhet menes at noe eller alt av både syn og hørsel er nedsatt. I Norge er det ca 550 personer som er identifisert med døvblindhet, hvor ca 40 av disse er totalt døvblinde. Det vil si at de fleste har ulike grader av syns- og hørselstap, og ulike tidspunkt når denne kombinasjonen oppstod. Den nordiske definisjonen på døvblindhet, presiserer at dette kombinerte sansetapet er en egen funksjonshemming. Mer info kan hentes ved www.dovblindhet.no.

Jeg selv er utdannet cand. scient og er prosjektleder med prosjektet "*Livet rundt døvblind forelder*". Prosjektet er fullfinansiert av Helse og rehabilitering, og søkerorganisasjonen er LSHDB. Rapporten skal slutføres i slutten av september 2009.

Vi antar at det er ca 27 familier i Norge hvor mor eller far har funksjonshemmingen døvblindhet og har barn under 18 år. Jeg selv er identifisert med døvblindhet og er mor til to barn på 2 og 8 år. Dermed kjenner jeg på kroppen mange av de ulike problemstillingene mennesker med ervervet døvblindhet og deres familie opplever i hverdagen. Jeg har i 2008 intervjuet 10 familier med hovedfokus på barnet/barna. Det som er gjennomgående tema, er "**Transport**". Dette er et område som er vanskelig å håndtere for mor eller far som har døvblindhet, når de skal reise eller

følge sine barn "hit eller dit". Vanskelighetene kan være opplevelser hvor systemene er lite fleksibel som problemstilling 1 viser. Systemet ser ikke at det er det hørende og seende barnet som har behov for hjelp, men den funksjonshemmete forelder som må betale drosjeregningen fordi mor/far selv ikke kan kjøre bil, og har ikke en tolk eller en ledsager slik at en må bruke drosje istedenfor buss.

Men - slik prosjektleder har forstått det – får en dekket drosje til lege, sykehus, fysioterapeut, psykolog, medisinsk institusjon når en får bekreftelse fra behandlende lege. Dette gjelder alle, uansett alder og funksjonshemming. Disse reisene går på "Frikort"-systemet. Når barnet må til helsestasjonen, står dette i Folketrygdloven §5-5, hovednr 71, at barnet får dekket drosjeregningen i sin helhet uten at det går på "Frikort". Er dette riktig oppfattet?

Problemstilling 1 - Taxi-ordningen "hjem-arbeid" for døvblind forelder som må bruke sitt TT-kort for å få sitt barn til/fra barnehage/skole når den døvblinde forelder selv skal til/fra jobb: kan disse to systemene kombineres?

Jeg har gjennom prosjektet samlet inn flere forskjellige erfaringer, hvor ingen er entydige. Her er to av historiene:

I en lang periode opplevde en døvblind trebarnsmor kaoset med å hente og bringe barna til/fra barnehagen, når hun selv var på vei til/fra jobben sin. Dette skulle tilpasset når hennes ektefelle hadde mulighet å hente/bringe barna. Trebarnsmoren opplevde at systemene med TT-kort for dagliglivet og taxikjøring for hjem – arbeid lot seg ikke kombinere. Hun ble tvunget til å bruke TT-kortet for å hente/levere sine barn, men det var begrenset antall turer på TT-kortet. Dermed måtte hun gå en ½ time til barnehagen med alle barna, for deretter kunne ta taxi "hjem-arbeid"-ordningen. Dette ble en så krevende kabal til slutt, at hun valgte å avslutte arbeidslivet for rett og slett å ha overskudd til hjem og familie.

En annen døvblind trebarnsmor (aleneforsørger) bodde i et annet fylke hvor kombinasjonen TT-kort og "hjem-arbeid"-ordning gikk helt greit. Ved behov tok hun sine barn med i taxi til barnehagen og brukte sitt TT-kort, og tok deretter samme taxi videre til jobben, men da som "hjem-arbeid"-transport. I dette fylket kunne hun få flere TT-kort hvis det var behov for det.

En ektefelle har uttalt følgende: *"Det snakkes om at funksjonshemmede skal ut i arbeid, men et paradoks at taxi-ordningen ikke kan følge barna (til barnehage/skole) når en selv må på jobb i taxi."*

Mitt spørsmål til Samferdselsdepartementet, er om det kan finnes en mer fleksibel løsning for døvblinde (og andre synshemmede) som er i arbeid, og selv har barn. For mor eller far som ikke kjører bil, og må følge sine barn til barnehage/skole, kan det finnes en fleksibel transportløsning som gjør at forelder får overskudd til å dra på jobb, og barna får en god start på dagen? Kan en "Taxi-pass for døvblinde" være en løsning?

"Taxi-pass for døvblinde": Flere døvblinde foreldrene har lurt på om det er mulig å få et taxi-system for døvblinde foreldre med barn under 18 år. For eksempel å ta taxi med busstakst når barnet skal/må et sted, og den døvblinde forelder må følge barnet? Generelt har døvblinde "Grønn kort" (*Rundskriv N-3/2001 er om "Honnørrabatt-ordningen – ledsager til døvblinde tilleggslegitimasjon", kort sagt*

"Grønn kort" fordi kortet er grønn ☺.) Denne ordningen gir en unik mulighet for døvblinde å komme seg ut, uten for dyr reisekostnad når den døvblinde må ha med tolk eller ledsager. Men erfaringene fra døvblinde foreldre er at det ikke er lett å få seg tolk eller ledsager, særlig tidlig på morgenen, sent på ettermiddagen, på kveldstid eller i helgene og høytidsdager. Da må drosje benyttes for at alle skal komme trygt frem. Derfor dette forslaget med "taxi-pass for døvblinde".

Problemstilling 2 – Døvblind forelder følger sitt barn til den aktiviteten barnet skal være med på, f.eks fritidsaktiviteter, frisør, tannlege, m.m, men den døvblinde forelder må betale taxituren med sitt TT-kort eller kontant. Finnes det andre løsninger?

Det kreves mye for å få barnet til/fra fritidsaktiviteter, frisør eller annet, med store kostnader og energibruk av den døvblinde forelder. Som regel følger den døvblinde forelder barnet sitt/barna sine ved å gå eller ta buss til aktiviteten, så lenge forholdene er gode. Det finnes faktisk noen døvblinde foreldre som kan sykle sammen med sine barn, så lenge gangveien er oversiktlig og lysforholdene gode. Men når mørket kommer, må sykkelen parkeres uansett hvordan gatelyset er. Mange døvblinde foreldre må avtale med andre foreldre som tar med barnet til/fra aktiviteten. Hvis den døvblinde forelder er gift, er det mye som faller på ektefelle som må kjøre barnet "hit og dit" og får dermed ingen egen fritid etter jobb. For døvblinde aleneforsørgede faller det veldig mye på om barnet får delta i fritidsaktivitet eller ikke. En "Taxi-pass for døvblinde" kan være en løsning for å få en mer fleksibel livssituasjon.

Dette er en problemstilling prosjektleder ønsker å ta opp, men i hvilke fora eller på hvilket nivå? På kommunalt eller statlig nivå? Etter mitt syn er det snakk om såpass få familier, at det bør opp på en statlig nivå, selv om dette er et kommunalt aktivitet.

Det hadde vært fint å få tilbakemelding fra dere senest ultimo september, slik at svarene kunne skrives i rapporten. ☺

Hvis dere er interessert i å lese rapporten, kan dere ta kontakt med LSHDB, www.lshdb.no. Rapporten skal være tilgjengelig fra januar 2010.

Ønsker dere mer informasjon eller mer avklaring, er jeg best å treffe på e-post b-r-oie@online.no, men har også mobil nr 412 55 191.

Med vennlig hilsen

Berit R. Øie
Prosjektleder "*Livet rundt døvblind forelder*"

VEDLEGG 3 Svarbrev fra Samferdselsdepartementet

Berit R. Øie

Asakveien 13 b
1785 HALDEN

Deres ref

Vår ref
09/96- ORO

Dato
29.09.2009

Problemstillinger ifm. taxi-ordningen for døvblinde - Forslag om taxi-pass

Vi viser til brev datert 25.08.2009 om bruk av TT-kort og forslag om taxipass for døvblinde.

Når det gjelder transport for barn til helsestasjon, viser vi til syketransportforskriften som har erstattet bestemmelsen det vises til i ditt brev. § 3 c sier at pasienten har rett til dekning av utgifter ved reise til helsestasjon, mens § 14 b sier at det ikke skal betales egenandel for barn under 12 år. Imidlertid finnes det unntak, og vi viser til forskriften for fullstendig oversikt. Det er behandler som rekvirerer transport. For øvrige henvendelser om regelverket for syketransport viser vi til Helse- og omsorgsdepartementet eller til det enkelte behandlingssted.

Fylkeskommunene er ansvarlige for utformingen av regelverket for TT-ordningen, og både omfanget av ordningen og innretningen mht. differensiering av antall turer, krav til egenandeler mv. vil derfor kunne variere fra fylke til fylke. TT-ordningen betraktes som en del ansvaret for den lokale kollektivtransporten som fylkeskommunen har ansvaret for og hensynet til at dette må prioriteres opp mot andre oppgaver i fylkeskommunene i lys av ulike behov i de ulike fylkene er det per i dag ingen planer om å lage et nasjonalt bindende regelverk på området.

Samferdselsdepartementet har laget enkle, veiledende retningslinjer til fylkeskommunene om TT-ordningen, men det understrekes at fylkene selv fastsetter regelverket. Blant annet heter det at TT-brukeren selv bør bestemme hvilke formål vedkommende ønsker å bruke transporttilbudet til. Den store bolken av TT-reiser vil dermed være fritidsreiser. Imidlertid setter fylkene også selv tak på hvor mange reiser

Postadresse:
Postboks 8010 Dep
0810 OSLO

Kontoradresse:
Akersg. 59
www.regjeringen.no/sd

Telefon
22 24 90 90 / 22248241
Ørg nr.
972 417 904

Transportavdelingen
Telefaks:
22 24 95 73

Saksbehandler:
Ole Rasmus Owe
22 24 82 62

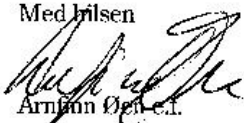
hver TT-bruker har til rådighet innenfor et gitt tidsrom, og det blir innenfor disse rammene opp til brukeren å prioritere.

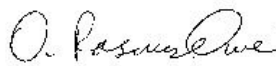
Vi minner om at en del reiser kan dekkes på andre måter enn med TT-ordningen, for eksempel har elever etter opplæringsloven krav på fri skoleskyss når eleven har en viss avstand mellom hjem og skole. Det vises videre til retten til syketransport, jfr. omtale av regelverket foran. Reiser til og fra arbeid eller utdanning administreres av NAV dersom fylkeskommunen ikke har tatt dette inn i TT-ordningen. Det forutsettes at TT-ordningen ikke benyttes til reiser som betales av andre.

Arbeidsreiser betalt av NAV kan ikke brukes til andre ærender. I så fall ville regelverket åpnet opp for en ukontrollerbar bruk av "arbeidsreiser" som jo ikke er arbeidsreiser. Å bringe barn til barnehage er i denne sammenheng å anse som fritidsreise som foreldrene må bekoste selv. På samme måte er reiser for å følge barn på fritidsaktiviteter også fritidsreiser. For brukere av TT-kort er det dermed TT-kortet som kan brukes til dette innenfor de rammene fylkeskommunene har satt.

Dersom brukere av TT-ordningen opplever at tilbudet ikke strekker til, må henvendelsen rettes til den enkelte fylkeskommune. På denne bakgrunn kan vi dessverre ikke imøtekomme ditt ønske om et taxipass for døvblinde.

Med hilsen


Arntfinn Øien e.f.


Ole Rasmus Owe

VEDLEGG 4 Brev til NSB

Prosjektleder Berit R. Øie

Asakveien 13 b

1785 HALDEN

e-post: b-r-oie@online.no

Halden, 25. august -09

Til:

- Norges statsbaner AS, Prinsensgt 7 – 9, 0048 OSLO
- Samferdselsdepartementet, Akersgata 59, Postboks 8010 Dep, 0030 OSLO

Kopi:

- Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSDHB), Skippergata 33, 0159 OSLO
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, koordineringsenheten, Oslo universitetssykehus, Ullevål 0407 OSLO

Problemstilling – Døvblind forelder med sitt/sine barn på reise med kollektiv trafikk (tog eller buss) i Norge: kan den døvblinde forelder få honnørbillett og barnet reiser gratis?

Innledning:

Døvblindhet menes at noe eller alt av både syn og hørsel er nedsatt. I Norge er det ca 550 personer som er identifisert med døvblindhet, hvor ca 40 av disse er totalt døvblinde. Det vil si at de fleste har ulike grader av syns- og hørselstap, og ulike tidspunkt når denne kombinasjonen oppstod. Den nordiske definisjonen på døvblindhet, presiserer at dette kombinerte sansetapet er en egen funksjonshemming. Mer info kan hentes ved www.dovblindhet.no.

Jeg selv er utdannet cand. scient og er prosjektleder med prosjektet "*Livet rundt døvblind forelder*". Prosjektet er fullfinansiert av Helse og rehabilitering, og søkerorganisasjonen er LSHDB. Rapporten skal slutføres i slutten av september 2009.

Vi antar at det er ca 27 familier i Norge hvor mor eller far har funksjonshemmingen døvblindhet og har barn under 18 år. Jeg selv er identifisert med døvblindhet og er mor til to barn på 2 og 8 år. Dermed kjenner jeg på kroppen mange av de ulike problemstillingene mennesker med ervervet døvblindhet og deres familie opplever i hverdagen. Jeg har i 2008 intervjuet 10 familier med hovedfokuset på barnet/barna. Det som er gjennomgående tema, er "**Transport**".

Problemstilling – Døvblind forelder med sitt/sine barn på reise med kollektiv trafikk (tog eller buss) i Norge: kan den døvblinde forelder få honnørbillett og barnet reiser gratis?

Generelt har døvblinde "Grønn kort" (*Rundskriv N-3/2001 er om "Honnørrabatt-ordningen – ledsager til døvblinde tilleggslegitimasjon", kort sagt "Grønn kort" fordi kortet er grønt ☺.*) Ved fremvisning av dette kortet, kan ledsager for døvblinde reise gratis, og den døvblinde selv får honnørrabatt. Denne ordningen gir en unik mulighet

for døvblinde å komme seg ut, uten for dyr reisekostnad når den døvblinde må ha med tolk eller ledsager.

Ut fra brevets problemstilling har prosjektleder to erfaringer: Når en døvblind forelder har med sine barn på reise med NSB og på enkelte bussturer, må den døvblinde forelder betale full pris (voksenbillett) for å kunne ta med barna gratis. Dette er samme tilbud som andre voksne med barn får. Når den døvblinde reiser uten barn, men med en ledsager (voksen person), får den døvblinde honnørbillett og ledsageren reiser gratis (på "Grønn kort").

Altså: Når mitt barn er med (*og jeg har også en ledsager med*), får jeg **ikke** honnørbillett. Hvis jeg krever å betale honnør – noe jeg har rett på, må jeg også betale halv pris for barnet. Kan dette være riktig?

Prinsipielt synes jeg dette er holdningsmessig urimelig og ønsker å prøve ut dette spørsmålet ovenfor Samferdselsdepartementet og NSB.

Det hadde vært fint å få tilbakemelding fra dere senest ultimo september, slik at svaret kunne skrives i rapporten. ☺

Hvis dere er interessert i å lese rapporten, kan dere ta kontakt med LSHDB, www.lshdb.no. Rapporten skal være tilgjengelig fra januar 2010.

Ønsker dere mer informasjon eller mer avklaring, er jeg best å treffe på e-post b-r-oie@online.no, men har også mobil nr 412 55 191.

Med vennlig hilsen

Berit R. Øie
Prosjektleder "*Livet rundt døvblind forelder*"

VEDLEGG 5 Svarbrev fra NSB**NSB**

Prinsensgate 7-9

N-0048 Oslo

T (+47) 23 15 00 00

F (+47) 23 15 31 75

nsb.no

Dato: 25.09.2009

Saksnr: 09/3169

Deres ref:

Berit R Øie
Asakveien 13b
1785 Halden

**RABATT FOR DØVBLIND OG REISE MED BARN**

Vi viser til brev av 25. august, hvor du forklarer hvordan du opplever det å benytte "grønt kort" (ledsagerbevis til døvblinde) og den manglende muligheten til å kombinere dette med rabatter i forbindelse med reise sammen med dine barn.

Det er riktig, slik du påpeker, at de nevnte rabattene ikke kan benyttes samtidig. Billettbetingelsen er at en voksen kan ta med seg ett barn i alderen 4-15 år gratis når den voksne reiser med ordinær billett. Det at man ikke kan kombinere ulike rabattordninger gjelder ikke bare for døvblinde med "grønt kort", men for alle typer av rabatterte billettgrupper som f. eks. honnør, student og minipris.

NSB er forpliktet til å gi sosiale rabatter til utvalgte målgrupper i henhold til trafikkavtalen med Samferdselsdepartementet. Ifølge vår prisstrategi skal det imidlertid ikke gis dobbel rabatt, selv om den reisende kvalifiserer til mer enn ett rabattkriterium. Det at rabatter ikke kan benyttes dobbelt opp er en generell regel og ikke varierende i forhold til ulike grupper. NSB har ingen foreliggende planer om å endre på denne praksisen.

Vi takker for ditt innspill og leser gjerne rapporten som vil foreligge i januar 2010.

Med vennlig hilsen

DAGFRID HESTNES

Konsulent universell utforming, marked- og kommunikasjon

VEDLEGG 6 Brev til Helsedirektoratet, seksjon sosial inkludering

Prosjektleder Berit R. Øie
Asakveien 13 b
1785 HALDEN

Halden, 28. august 2009

Statens råd for likestilling av funksjonshemmede
Fung. avdelingsdirektør Grete Hjermsstad
Seksjon sosial inkludering
Postboks 7075, St. Olavs plass
0130 Oslo

Kopi:

- Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB), Skippergata 33, 0159 OSLO
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, koordineringsenheten, Oslo universitetssykehus, Ullevål 0407 OSLO

Problemstilling 1: Vedrørende barn som er vanlig seende og hørende og har en mor eller far som har kombinert syns- og hørselshemming (døvblindhet); økonomiske tilskudd for ferie- og fritidsaktiviteter.

Problemstilling 2 – Døvblind forelder følger sitt barn til den aktiviteten barnet skal være med på, f.eks fritidsaktiviteter, frisør, tannlege, m.m, men den døvblinde forelder må betale taxituren med sitt TT-kort eller kontant. Finnes det andre løsninger?

Jeg var i februar 2009 i kontakt med deres avdeling med spørsmål om økonomisk tilskudd til familier hvor barna er vanlig seende og hørende, men barnas mor eller far har funksjonshemmingen døvblindhet. Bakgrunnen for min henvendelse var å søke økonomisk støtte slik at døvblinde foreldre kunne ta med sine barn til LSHDBs sommertreff for døvblinde. Den største utgiftsposten var til barnepassere.

Tilbakemeldingen jeg fikk, var at det finnes ingen støtteordninger konkret til slike formål, annet enn å søke sin egen organisasjon som mottar støtte for drift og velferd. Men videre sa dere at dette var en problemstilling som burde vært drøftet mer om. Derfor tillater jeg meg å skrive dette brevet.

Men først en innledning:

Døvblindhet menes at noe eller alt av både syn og hørsel er nedsatt. I Norge er det ca 550 personer som er identifisert med døvblindhet, hvor ca 40 av disse er totalt døvblinde. Det vil si at de fleste har ulike grader av syns- og hørselstap, og ulike tidspunkt når denne kombinasjonen oppstod. Den nordiske definisjonen på døvblindhet, presiserer at dette kombinerte sansetapet er en egen funksjonshemming. Mer info kan hentes ved www.dovblindhet.no.

Jeg selv er utdannet cand. scient og er prosjektleder med prosjektet "*Livet rundt døvblind forelder*". Prosjektet er fullfinansiert av Helse og rehabilitering, og søkerorganisasjonen er LSHDB. Rapporten skal slutføres i slutten av september 2009. Vi antar at det er ca 27 familier i Norge hvor mor eller far har funksjonshemmingen døvblindhet og har barn under 18 år. Jeg selv er identifisert med døvblindhet og er mor til to barn på 2 og 8 år. Dermed kjenner jeg på kroppen mange av de ulike problemstillingene mennesker med ervervet døvblindhet og deres familie opplever i hverdagen. Jeg har i 2008 intervjuet ti foreldre med døvblindhet og to ektefeller, hvor hovedfokuset var på deres barn. Det gjennomgående tema var "Transport", men også andre tema som det å oppfatte hva barna forteller, barnas fritid og sosiale nettverk, kombinasjonen av arbeid og familie med ulike tiltak og tilrettelegging, og det å ha overskudd til jobb og familie. Det er mange flere ulike problemstillinger, noe rapporten kommer til å vise.

Problemstilling 1: Vedrørende barn som er vanlig seende og hørende og har en mor eller far som har kombinert syns- og hørselshemming (døvblindhet); økonomiske tilskudd for ferie- og fritidsaktiviteter.

Jeg ønsker å formidle de erfaringer vi fikk med å finne øremerket midler til ferie-/fritidsaktiviteter for barn som har funksjonshemming mor eller far. Barna selv har ingen funksjonshemming (som regel). Vi opplevde at når vi foreldre søkte "her og der" på offentlige myndigheter, legater og ulike humanitære organisasjoner, falt vi utenfor svært mange av de formål de hadde øremerket sine midler til. Heldigvis klarte vi til slutt å få tilstrekkelig nok tilskudd til at sommertreffet 2009 ble en fin opplevelse for barna og deres foreldre med døvblindhet. Det ble nok midler til fire barnevakter for til sammen 13 barn fra 1 til 15 år, i tre av de seks dagene sommertreffet varte.

LSHDBs sommertreff arrangeres hvert år, slik at for hvert år må vi slite igjennom med å skaffe midler til barnevakt – det er eneste måten for å få flest mulige døvblinde foreldre til å ta med sine barn, og at døvblinde foreldre i det hele tatt kan komme. Det er viktig at disse barna over tid treffer andre barn som også har foreldre "*slik som meg*". De vil oppleve en akseptering av deres annerledes mor eller far, og at barna selv sliter litt med å forstå hvordan de på best mulig måte kan kommunisere med sin døvblinde forelder. Med å treffe de andre barna, kan de se andre løsninger på kontakt.

Det finnes foreldrekurs for døve og sterkt tunghørte med hørende barn. Disse tilpasningskursene gjennomføres på Ål folkehøgskole og kurssenter, med en ukers kurs hvert år fra barna er 1 til 16 år. Kursene er i utgangspunktet for tegnspråklige familier, men også for familier som ønsker å lære seg tegnspråk. På Ål får foreldrene tilbud om barnehage og skole for sine barn mens de voksne er på kurs på dagtid.

For de døvblinde foreldrene som ikke er tegnspråklige, altså tunghørte døvblinde, kan få tilbud om individuelle kurs ved Eikholt, nasjonal ressurscenter for døvblinde. Men her er det ingen tilbud på barnevakt eller skole for barna mens de voksne er på kurs. Her er en mer helhetstenkning at barna også skal være med på kurs, men behovet for barnevakt er til stede.

Prosjektleder ønsker en tilbakemelding fra dere, seksjon sosial inkludering om dette er tema som kan drøftes videre i deres system, eller om vi må finne andre fora for videre drøftninger for dette med ferie-/og fritidstiltak og økonomiske tilskudd.

Prosjektleder ønsker i tillegg å vise til deler av et brev jeg har skrevet til Samferdselsdepartementet. Kanskje dette er et område dere også kan diskutere?

Problemstilling 2 – Døvblind forelder følger sitt barn til den aktiviteten barnet skal være med på, f.eks fritidsaktiviteter, frisør, tannlege, m.m, men den døvblinde forelder må betale taxituren med sitt TT-kort eller kontant. Finnes det andre løsninger?

Det kreves mye for å få barnet til/fra fritidsaktiviteter, frisør eller annet, med store kostnader og energibruk av den døvblinde forelder. Som regel følger den døvblinde forelder barnet sitt/barna sine ved å gå eller ta buss til aktiviteten, så lenge forholdene er gode. Det finnes faktisk noen døvblinde foreldre som kan sykle sammen med sine barn, så lenge gangveien er oversiktlig og lysforholdene gode. Men når mørket kommer, må sykkelen parkeres uansett hvordan gatelyset er. Mange døvblinde foreldre må avtale med andre foreldre som tar med barnet til/fra aktiviteten. Hvis den døvblinde forelder er gift, er det mye som faller på ektefelle som må kjøre barnet "hit og dit" og får dermed ingen egen fritid etter jobb. For døvblinde aleneforsørgede faller det veldig mye på om barnet får delta i fritidsaktivitet eller ikke.

En "**Taxi-pass for døvblinde**" kan være en løsning for å få en mer fleksibel livssituasjon. Flere døvblinde foreldrene har lurt på om det er mulig å få et taxi-system for døvblinde foreldre med barn under 18 år. For eksempel å ta taxi med busstakst når barnet skal/må et sted, og den døvblinde forelder må følge barnet? Generelt har døvblinde "Grønn kort" (*Rundskriv N-3/2001 er om "Honnørrabatt-ordningen – ledsager til døvblinde tilleggslegitimasjon", kort sagt "Grønn kort" fordi kortet er grønt ☺.*) Denne ordningen gir en unik mulighet for døvblinde å komme seg ut, uten for dyr reisekostnad når den døvblinde må ha med tolk eller ledsager. Men erfaringene fra døvblinde foreldre er at det ikke er lett å få seg tolk eller ledsager, særlig tidlig på morgenen, sent på ettermiddagen, på kveldstid eller i helgene og høytidsdager. Da må drosje benyttes for at alle skal komme trygt frem. Derfor dette forslaget med "taxi-pass for døvblinde".

Mange problemstillinger, noen løsninger?

Denne henvendelsen peker på en del problemstillinger prosjektleder ønsker å ta opp, men i hvilke fora eller på hvilket nivå? På kommunalt eller statlig nivå? Etter mitt syn er det snakk om såpass få familier, at det bør opp på et statlig nivå, selv om en del av problemstillingene er på et kommunalt nivå.

Det hadde vært fint å få tilbakemelding fra dere senest ultimo september, slik at svarene kunne skrives i rapporten. ☺

Hvis dere er interessert i å lese rapporten, kan dere ta kontakt med LSHDB, www.lshdb.no. Rapporten skal være tilgjengelig fra januar 2010.

Ønsker dere mer informasjon eller mer avklaring, er jeg best å treffe på e-post b-r-oie@online.no, men har også mobil nr 412 55 191.

Med vennlig hilsen

Berit R. Øie

Prosjektleder "*Livet rundt døvblind forelder*"

VEDLEGG 7 Svarbrev fra Helsedirektoratet, seksjon sosial inkludering



Prosjektleder Berit R. Øie
Asakveien 13 B
1785 HALDEN

Deres ref.:
Saksbehandler: UTS
Vår ref.: 09/5804
Dato: 16.09.2009

Prosjektet "Livet rundt døvblind forelder" - Økonomisk tilskudd til familier hvor en eller begge foreldre er døvblinde

Vi viser til brev av 28.08.09 og telefonsamtale 15.09.09.

I brevet tas det opp problemstillinger vedrørende ekstra kostnader for familier når en eller begge foreldre er døvblinde og skal delta på ferie- eller fritidsaktiviteter for eksempel i regi av organisasjonen de er medlem av. Kostnadene gjelder barnevakt for barna som er seende og hørende, og som har behov for et eget opplegg under oppholdet. Den andre problemstillingen gjelder ekstra kostnader når en døvblind forelder skal følge barn til og fra fritidsaktiviteter, og hvor drosje er eneste alternativ. Det bes om tilbakemelding på om det er seksjon sosial inkludering eller andre fora som er rette instans for drøfting av disse temaene.

Seksjon sosial inkludering forvalter følgende tilskuddsordninger fra Barne- og likestillingsdepartementet under kap. 847 post 70:

- Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner
Tilskuddet gis til drift av organisasjonen og service til medlemmene, gjennom blant annet lokale velferdstiltak. Utover dette er det ingen øremerking av tilskuddet, og det er opp til organisasjonen å prioritere bruken av tilskuddet mellom disse formålene.
- Tilskudd til likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner
Tilskuddet er øremerket tiltak som gjelder likemannsarbeid ordinært eller i forbindelse med attføring og arbeid.
- Tilskudd til sommerleir for barn med nedsatt funksjonsevne med særskilt store hjelpebehov i regi av funksjonshemmedes organisasjoner
Tilskuddet er øremerket sommerleir for målgruppen.

Helsedirektoratet • Divisjon folkehelse og levekår
Seksjon sosial inkludering
Unni Talet Selmer, tlf.: 24 16 35 29

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01 • Org. nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

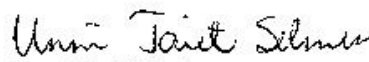
- Tilskudd til ferie- og velferdstiltak for personer med nedsatt funksjonsevne i regi av frivillige organisasjoner
Tilskuddet er øremerket ferie- og velferdstiltak for målgruppen. Tilskudd kan søkes av frivillige organisasjoner som ikke er godkjent for driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner.

Det er ingen av disse ordningene som spesielt ivaretar de behovene som er nevnt i brev av 28.08.09. Det er kun tilskudd til drift som ikke er øremerket og som eventuelt kan brukes til å dekke kostnader til barnevakt ved organisasjonens arrangement. Vi har ikke kjennskap til at det er andre avdelinger i Helsedirektoratet som har ordninger med tilskudd til de nevnte formål.

Regelverk av 14.09.09 for de ulike tilskuddsordningene vedlegges.

Vennlig hilsen

Grete Hjermsstad e.f.
seksjonssjef


Unni Talet Selmer
rådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk

Vedlegg

Gullkorn

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

En tunghørt døvblind mor

· 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 mor

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

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.

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.

Ektefellene

Prosjektnr: 0442 Helse og rehabilitering

Virksomhetsområde: FOREBYGGING

www.lshdb.no

Prosjektleder: Berit R. Øie

b-r-oie@online.no. 2009