

EN LITEN **BLÅ** BOK OM

IKT och dövblindhet


- TIPS OCH RÅD OM BEMÖTANDE OCH SAMARBETE



Nationellt kunskapscenter
för dövblindfrågor



Boken kan laddas ner från
hemsidan www.nkcdb.se



Den kan också beställas från
Nationellt kunskapscenter
för dövblindfrågor
Kungsgatan 2C
223 50 Lund

© 2015 Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

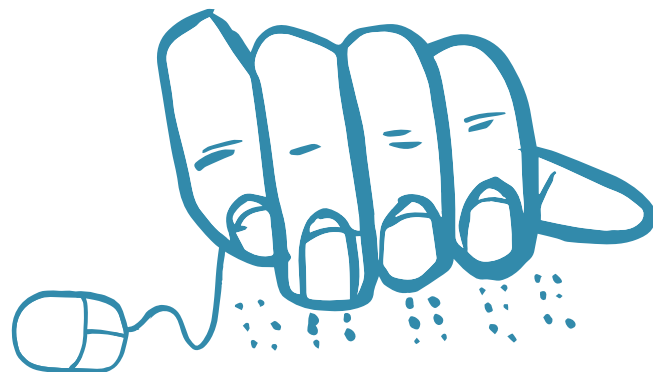
TEXT Nkcdb

ILLUSTRATIONER OCH LAYOUT

Helena Lunding Hultqvist

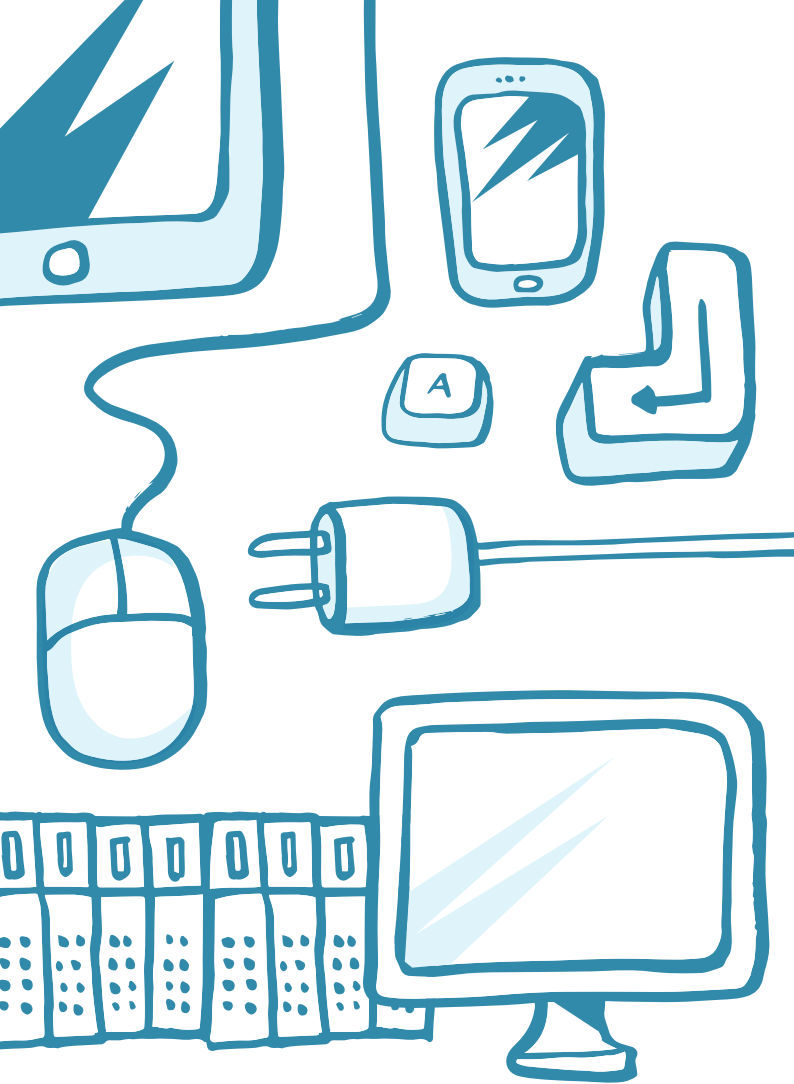
TRYCK xxxxx

EN LITEN **BLÅ** BOK OM



IKT och dövblindhet

- TIPS OCH RÅD OM BEMÖTANDE OCH SAMARBETE



INLEDNING

Den här boken handlar om hur man skapar ett gott samarbete mellan dem som arbetar med hjälpmedel inom området för informations- och kommunikationsteknologi, IKT, och användarna. Målgruppen är de som genom sitt arbete har kontakt med personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet under hjälpmedelsprocessens olika faser (utredning, utprovning, utbildning och support).

När vi i det följande skriver personer med dövblindhet menar vi också personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Som gemensam beteckning för den som får hjälpmedel, använder vi i den här boken begreppet ”brukare”.

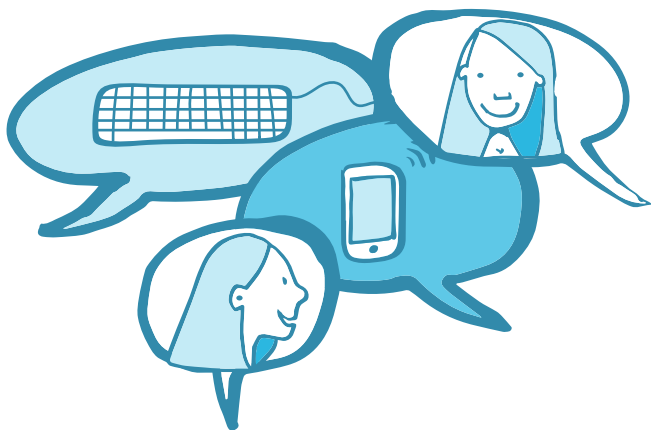
I alla landsting i Sverige finns det någon form av samarbete mellan personal från syn- respektive hörselverksamheterna runt de personer som behöver ha kontakt med båda. Dessa grupper kan ha olika beteckningar. Vi har här för enkelhetens skull valt att kalla dem dövblindteam.

I slutet av boken finns en närmare beskrivning av begreppet dövblindhet, generella tips om vad man bör tänka på i mötet samt hur man bokar och använder tolk.

BAKGRUND

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb) genomförde i slutet av 2014 en enkätundersökning bland personer med, i första hand förvärvat, dövblindhet¹. Den visade att även om personer med dövblindhet i allmänhet är ganska nöjda med sina hjälpmedel, tycker de att landstingens service är otillfredsställande när det gäller *utbildning* i att använda hjälpmedlen och *support* när något går fel. Dessa uppfattningar var tydliga hos gruppen som helhet, dock tydligare hos dem som är teckenspråkiga. Dessutom visade svaren att personer med dövblindhet ofta upplever att de betraktas som en del av en grupp med likartade förutsättningar och behov, i stället för som individer med mycket specifika behov. De känner ofta att landstingen inte lyssnar till deras åsikter och erfarenheter.

1 Läs mer i rapporten ”Lyssna” på www.nkcdb.se/ikt



Under 2014 genomförde vi även intervjuer med samtliga landsting för att diskutera deras arbete med frågan². Mot bakgrund av vad som kom fram i dessa rapporter har Nkcdb tillsammans med representanter för landstingen, Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) och andra yrkesverksamma inom området ställt samman råd och tips utifrån

2 Författaren till denna bok besökte samtliga landsting under 2014 för att diskutera deras arbete med tekniska hjälpmedel avsedda för personer med dövblindhet. Läs mer i artikeln "IKT-hjälpmiddel i landstingen" på www.nkcdb.se/ikt

situationer där hjälpmedelsprocessen fungerat väl. Vi tror och hoppas att de ska vara till nytta för alla som arbetar med IKT för personer med dövblindhet.

Allt det som vanligtvis kännetecknar hjälpmedelsprocessen gäller även för personer med dövblindhet. Men här finns dessutom en rad speciella omständigheter som bottenar i de stora informations- och kommunikationssvårigheter som denna grupp har. När det gäller personer med medfödd eller tidigt inträffad dövblindhet är det lätt att glömma bort IKT-lösningar. Men mycket av det som står i den här boken gäller också den gruppen.

Flera av råden i boken är säkert välkända för dig som arbetar inom området, men eftersom gruppen personer med dövblindhet är så liten till antalet kan det vara svårt att få den erfarenhet som behövs för att kunna ge rätt insatser till enskilda brukare. Därför har vi samlat goda exempel och erfarenheter som vi tror kan hjälpa andra.

IKT-EXPERTGRUPP

Intervjuerna i landstingen visade att det är svårt att följa med i en teknisk utveckling som går allt snabbare. Många upplever att ens kunskap inte alltid är uppdaterad och tillräcklig. I flera landsting konstaterade man samstämmigt:

”Om inte kompetens finns inom det egna landstinget, måste man kunna vända sig dit där kunskapen finns.”

Därför har Nkcdb bildat en expertgrupp som du kan kontakta med konkreta frågor eller funderingar när det gäller IKT-lösningar för personer med dövblindhet. Gruppen kommer dessutom att hålla dig uppdaterad om utvecklingen genom blogginlägg och nyhetsmail. Läs mer på www.nkcdb.se/ikt



IKT-expertgruppen har bildats för att ge råd, stöd och support till landsting, arbetsförmedling, försäkringskassa, kommuner och andra aktörer som provar ut och förskriver IKT-hjälpmiddel till personer med dövblindhet. Gruppen har kompetens kring såväl barn som vuxna, och om hjälpmedel som används i skolan, hemmet och på arbetsplatsen. De har också kunskaper om så kallad konsumentteknik som till exempel smarta telefoner och surfplattor.

RÅD OCH TIPS

Här följer en rad konkreta råd och tips som har visat sig vara särskilt viktiga vid förskrivningen av hjälpmedel till personer med dövblindhet.

Allmänt

Gör upp en plan för hur arbetet i hjälpmedelsprocessen ska utföras från start till slut. Men var samtidigt uppmärksam på att det varken går att följa en sådan plan slaviskt eller att behandla alla på samma sätt. Det är nödvändigt med en viss flexibilitet i organisationen för att kunna möta olika brukares behov. Det kan också vara viktigt att avsätta tid för att utvärdera arbetet och eventuellt göra ändringar i planeringen.

Dövblindhet är en allvarlig funktionsnedsättning med stora konsekvenser för den enskilde. Det är särskilt viktigt för personer

med dövblindhet att känna förtroende för sin förskrivare och att träffa samma förskrivare varje gång. Därmed blir denna person ansvarig och kan till exempel göra en löpande uppföljning av de aktuella insatserna.

Personer med dövblindhet är självfallet olika sinsemellan. Samma typ av dövblindhet kan medföra mycket olika konsekvenser från person till person, från dag till dag, från situation till situation. Detta gör det dessvärre också svårare att överföra erfarenheter från arbetet med en person till arbetet med en annan. Se på personen som en individ med egna behov, önskemål och förutsättningar. Underskatta inte personen i fråga, utgå från att brukaren kan mer än du tror! Var uppmärksam på att det handlar om en person som har en kombination av två olika funktionsnedsättningar. Detta innebär att man inte kan arbeta på samma sätt som när det handlar om enbart den ena nedsättningen. Lösningarna måste utgå från kombinationen syn- och hörselnedsättning.

För alla brukare gäller att användningen av hjälpmedel ska vara *underlättande/kompensatorisk* och inte stressande. Inte minst för personer med dövblindhet är detta viktigt att tänka på, eftersom mångas vardag redan kräver mycket energi på grund av konsekvenserna av funktionsnedsättningen.

Man bör inte vara låst vid det upphandlade sortimentet när det rör personer med så speciella behov. Det inskränker möjligheterna att hitta rätt hjälpmedel. För att hitta rätt utrustning behövs kreativitet, det gäller att försöka tänka utanför de ramar man ofta har när det rör sig om antingen syn- eller hörselnedsättning.

Kommunikation

Kommunikation är ett av huvudproblemen för personer med dövblindhet, oavsett om de använder teckenspråk eller talat språk. För dem som är teckenspråkiga är det naturligtvis bäst att den personal som de har kontakt med också

kan teckenspråk, men det är dessvärre oftast inte möjligt. Då måste en tolk finnas med vid alla möten (se ”Att beställa och använda tolk” sist i boken).

För den som använder tolk är det värdefullt att det är samma tolk under hela processen, inte minst i utprovning- och utbildnings-/träningssfasen. Då kan också tolken bli bekant med hjälpmedlet ifråga och det blir enklare att tolka de olika begrepp som har med hjälpmedlet att göra. Dessutom är tolken uppdaterad när till exempel ett utbildningstillfälle fortsätter där det förra slutade. På det sättet ökar tilliten mellan parterna, samtidigt som kommunikationen förbättras och blir mindre ansträngande för brukaren. Dessutom minskar risken för missförstånd och mötena blir mer effektiva.

Tänk på att det ska vara lätt att komma i kontakt med dig som förskrivare via texttelefon, bildtelefon, sms eller e-post. Om du är sjuk eller ledig, se till att det finns en annan person att vända sig till. Detta är särskilt viktigt eftersom

hjälpmedlen kan vara helt avgörande för att brukaren ska kunna kommunicera med sin omgivning och få tillgång till information.

Dialog

Att under hela förskrivningsprocessen ha en löpande, nära dialog med brukaren om hans/hennes erfarenheter, önskemål och kunskaper, har visat sig vara en viktig framgångsfaktor. Personer med dövblindhet är experter på sin egen situation men känner ofta att ingen lyssnar på dem. Den tydliga och enkla uppmaning som många kom med i enkätundersökningen³ var således:



³ Läs mer i rapporten "Lyssna" på www.nkcdb.se/ikt

Ansvar/samarbete

Ett gott samarbete är av största betydelse när flera enheter är involverade, till exempel hörselvård, syncentral, dövblindteam, alternativ telefoni, hjälpmedelscentral med flera. Inte minst är det viktigt att klargöra vem som har ansvar för vad. Det kan lätt uppstå missförstånd mellan de olika instanserna vilket skapar osäkerhet hos den enskilde. Om brukaren även har andra diagnoser behöver ytterligare enheter involveras, till exempel vuxenhabiliteringen. I dessa fall gäller det att vara speciellt uppmärksam på att hjälpmedlen fungerar tillsammans med alla funktionsnedsättningar. Utse gärna en kontaktperson från landstinget som kan hjälpa till med samordningen mellan de olika instanserna. Tänk samarbete och helhetssyn!

Inte minst när det gäller barn med dövblindhet är det av central betydelse med möten där alla instanser – skola, kommun, dövblindteam, hörselvård, syncentral, habilitering med flera – deltar samtidigt. Då får alla samma bild och kan arbeta mot ett gemensamt mål med optimala

lösningar för både hemmet och skolan.

På vissa håll råder en skarp uppdelning mellan teknikerna och dem som undervisar i hur man använder hjälpmedlen. Om man har denna uppdelning i sin organisation är det en stor fördel om båda grupperna har så stor kunskapsbredd som möjligt, det vill säga att teknikerna har så mycket pedagogisk insikt som möjligt och att de som står för undervisningen lär sig hantera tekniken så väl som möjligt.

Det är vanligt att externa företag anlitas när det gäller tekniska hjälpmedel. Det kan finnas stor erfarenhet hos dessa, men förskrivaren, som beställer tjänsten från företaget, har ett stort ansvar när det gäller att säkerställa kontinuiteten för brukaren. Man bör, så långt det är möjligt, undvika att blanda in flera företag i ärendet och inte tillåta att företagen själva byter ut den personal som arbetar med en viss brukare.

Rätt stöd i rätt tid

Att ta emot stöd och hjälp från omgivningen är inte så enkelt. De allra flesta har tidigare använt hjälpmedel för sin syn- eller hörselnedsättning. Det är ett stort steg att nu ta emot hjälpmedel som mer tydligt riktas mot att kompensera för den kombinerade syn- och hörselnedsättningen/dövblindheten. Innan brukaren har kommit så långt kan det finnas ett stort motstånd. På samma sätt kan det få negativa konsekvenser om inga eller fel hjälpmedel erbjuds när de behövs för att bygga upp tillvaron.

Synen på hjälpmedel förändras efter hand, från ett avvisande av hjälpmedel för att de uppfattas som stigmatiserande eller synliga bevis på de begränsningar funktionsnedsättningen innebär, till att de ses som livsviktiga och nödvändiga för ökad aktivitet och delaktighet⁴. Det gäller att kunna avgöra när brukaren är redo att ta

4 Läs mer om detta i boken "Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid". Kan beställas och laddas ned på www.nkcdb.se och på www.nordicwelfare.org

emot och använda ett hjälpmedel. Timing är därför av avgörande betydelse vid förskrivning av hjälpmedel.

Miljö

Utprovning och utbildning sker bäst i en trygg och välkänd miljö, gärna i hemmet, om brukaren så önskar. Då behöver han/hon inte lägga energi på att orientera sig i en ny omgivning.

Det är viktigt att ljus- och ljudförhållandena är goda. Det kan handla om att visst ljus bör ökas eller dämpas, att det finns fungerande hörselslinga och/eller tolk på plats och att det inte finns för mycket störande bakgrundsljud i rummet.

Om du själv ska använda teckenspråk till en person som även har synproblem, måste du i detalj ta reda på hur brukaren ser. Det kan handla om hur stort synfält brukaren har, hur synskärpan är eller om brukaren är bländningskänslig. Du måste också tänka på att du sitter så att ljuset faller på dig på ett bra sätt, att du har lämpliga

kläder, till exempel svart/mörk tröja för att skapa så god kontrast som möjligt till dina händer. Fler tips finns under rubriken ”Att tänka på i mötet” sist i boken.

Barn

Inte minst för barn med dövblindhet är det, som redan nämnts, viktigt med samverkan mellan föräldrar, pedagoger, arbetsterapeuter, tekniker och andra involverade, för att få en samlad bild av behoven. Detta är extra viktigt när det handlar om barn med ytterligare funktionsnedsättningar.

Barn med dövblindhet är mycket utsatta och kan ofta inte tala för sig själva. Då är det mycket viktigt att lyssna till föräldrarna och andra som känner barnet väl. Andra barn kan vara otroligt kompetenta på att själva förklara sina upplevelser och hur de vill ha det. I dessa fall är det viktigt att noga lyssna in barnets egna tankar.

Hjälpmiddel till personer på en tidig utvecklingsnivå ska inte bara syfta till att stimulera

eventuella hörsel- och synrester, vilket man ibland nöjer sig med. De ska också bidra till bland annat kommunikationsutveckling och/eller att kunna få information. Det finns till exempel goda erfarenheter av att via teman på datorskärmen låta barnen kommunicera med personal eller föräldrar och på så sätt utveckla kommunikation och omvärldsförståelse. Var uppmärksam på att taktila hjälpmedel, alltså hjälpmedel som bygger på känseln, kan vara det optimala om barnet inte verkar kunna utnyttja eventuella syn- eller hörselrester.

Ytterligare en viktig sak att komma ihåg är att andra i barnets närhet – till exempel föräldrar eller en assistent i skolan eller hemmet – också måste få kunskap om det aktuella hjälpmedlet. Detta för att kunna stötta och motivera barnet att använda och utnyttja det på bästa sätt.

Information

För personer med dövblindhet är det viktigt att få information om alla typer av hjälpmedel som kan passa dem, så att de själva kan vara involverade i och påverka sin hjälpmedelssituation. Det kan vara nödvändigt för landstinget och andra att vara proaktivt vad gäller denna information. Det är inte rimligt att tänka sig att en person med dövblindhet ska kunna ha koll på teknikutvecklingen och kunna efterfråga och välja på, samma sätt som den som har både syn och hörsel.

Tid

Tänk på att avsätta extra tid för möten. Det tar mycket längre tid att lära sig nya saker när man har en kombinerad syn- och hörselnedsättning eller dövblindhet. Personer med dövblindhet lägger mycket energi på att kommunicera och dessutom tar kommunikationen vid mötena längre tid. Ibland behövs också fler möten än normalt.

Kunskap

Personalen som förskriver hjälpmedel bör ha kunskap om den teknik som kan passa personer med dövblindhet. Men det räcker inte. Man behöver också ha grundläggande kunskaper om vad det innebär att leva med dövblindhet. Deltagande i vidareutbildningar, kurser och seminarier är därför av stor betydelse. Se mera på www.nkcdb.se. För mer information om IKT och dövblindhet, gå in på Nkcdb:s IKT-forum på www.nkcdb.se/ikt.

Utredning

Mötet med brukaren och andra nyckelpersoner som känner honom/henne väl är det centrala i utredningsprocessen. Här ska man komma fram till personens behov och intressen och vilka starka sidor man kan bygga på. Inför utredningen bör man därför samla in så mycket fakta som möjligt om brukaren och helst beakta erfarenheter av tidigare utprovningssatser. Det är viktigt att

utgå från den enskildes behov, önskemål och förutsättningar – bland annat erfarenhet av att använda teknik – och inte från vilka hjälpmedel man vanligtvis skriver ut.

Gör en noggrann kartläggning av brukarens alla förutsättningar, som kognition, finmotorik, socialt stöd samt medicinska, psykosociala och pedagogiska utvecklingsmöjligheter. Finns det syn- och/eller hörselrester? Hur vill och kan brukaren använda dem? Det är också viktigt att få en bild av brukarens kontaktnät, för att försöka se till att detta kan behållas genom att rätt hjälpmedel förskrivs.

Försök att definiera brukarens totala behov av hjälpmedel. Om det handlar om en dator kan det till exempel behövas text- eller bildtelefoniprogram, förstörings- och/eller skärm-läsarprogram, punktskriftdisplay, teleslinga, speciell datormus, märkning av tangenterna, varseblivning med mera.

Gör gärna ett utredningsbesök hemma hos brukaren. Då ser du vilka andra hjälpmedel

som finns och vad som behöver bytas ut eller kompletteras. Du ser också vilken placering som är möjlig för det nya hjälpmedlet och hur detta kan fungera praktiskt i vardagen.

Låt gärna själva utprovningen och utbildningen bli en del av utredningen. Börja med en funktion som är enkel men viktig för brukaren, så det inte blir ett misslyckande. Under processen får man mycket kunskap om både förkunskaper och inlärningsförmåga hos brukaren.

Tänk på att det är mycket energikrävande att kompensera för nedsatt syn och hörsel/dövblindhet. Det är inte ovanligt att en brukare vill använda sin eventuella syn- eller hörselrest i vissa situationer eller vid vissa tidpunkter, men inte i andra. Många försöker använda synen så långt det är möjligt för att kunna färdas med allmänna transportmedel eller hörseln när man möter handläggare för att diskutera insatser. Detta kräver energi och koncentration och det taktila sinnet behöver i allt högre grad kompensera när syn- och hörselfunktionen

försämras. Försök att tänka på sinnena som en helhet. De ska fungera tillsammans och kompensera för varandra i olika situationer.

Utprovning

För det mesta är det en fördel att det går lite tid mellan utredningen och tidpunkten för när utprovningen påbörjas. Det behövs ofta ett par veckor för att låna eller köpa in utrustning som ska prövas. Under dessa veckor finns det tid att göra andra nödvändiga förberedelser inför utprovningen.

En utprovning bör inte bara innebära val av utrustning utan även en prioritering av i vilken ordning brukaren ska testa och lära sig att använda den. Tänk på att inlärning tar tid och energi när man har en syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. Prioritera därför tillsammans med brukaren.

Om möjligt bör man börja med det som ger brukaren största möjliga nytta för minsta möjliga

insats, för att på så sätt skapa självförtroende och motivation att arbeta vidare. När det gäller brukarens behov och önskemål är det viktigt att försöka avgöra vilka mål som kan uppnås på kort sikt och vilka som behöver längre tid. Om någon till exempel vill lära sig att ”maila och surfa på nätet” kan man börja med att maila, eftersom det är enklare. Samtidigt ger det träning i att använda datorn vilket är viktigt för att sedan ska lära sig surfa.

Vid själva utprovnings- och utbildnings- och utvärderingsfaserna är det viktigt att vara medveten om sin egen yrkesroll. Som förskrivare ska man å ena sidan vara den som är expert på de hjälpmedel som utprovningen gäller. Å andra sidan kräver utprovningssituationen samarbete med brukaren. Man ska tillsammans komma fram till lösningar som underlättar, som ger en ökad aktivitet och delaktighet i vardagen och som brukaren kan känna sig trygg och nöjd med.

Det är mycket viktigt att tänka långsiktigt när man väljer utrustning. Så långt det är möjligt

ska man välja hjälpmedel, och användningsätt, som är lätta att ändra om personens funktionsnedsättning försämras, vilket är fallet för många med dövblindhet. Man behöver också kunna förändra och komplettera i takt med att brukaren blir mer kompetent och motiverad att använda hjälpmedel.

Det är viktigt att göra ett professionellt urval av lämpliga produkter – men inte alltför många. Sikta på två-tre alternativ som brukaren ska kunna lära känna och välja mellan. Fler valmöjligheter gör det oftast svårare att göra ett medvetet och välgrundat val.

Ge tydlig information på förhand om vad som ska ske vid utprovningstillfället, i vilken ordning och varför. Det är bra om brukaren erbjuds möjlighet att göra utprovnings- och utbildnings- och utvärderingsfaserna hemma hos sig själv. När man håller på med sitt hjälpmedel, till exempel byter batteri, gör inställningar och så vidare vid sitt eget bord med sin egen förstoringslampa, blir det tydligt vad som är rimligt och genomförbart.

Vid utprovningen kan det vara en fördel att ha någon annan person med, en anhörig, skolpersonal eller en personlig assistent. Men det bör brukaren själv avgöra, fråga därför alltid först.

Ha gärna kollegor med vid utprovningstillfället, förutsatt att brukaren är bekväm med det. Personal från olika områden ser olika saker, och det är inte minst viktigt när man ska ta hänsyn till både syn- och hörselnedsättning.

Testa så långt det är möjligt allt som hör ihop med hjälpmedlet samtidigt för att se det fungerar tillsammans med annan utrustning. Om det handlar om testning av en ny dator, mobil eller surfplatta ska man även testa eventuellt text-/bildtelefoniprogram, förstoringsprogram, punktskriftsdisplay, speciell datormus, märkning av tangenter, andra inställningar i datorn (till exempel kontrast och färger) med mera. Tänk på tekniken som en helhet för brukaren!

Låt brukaren ta god tid på sig att själv testa och känna efter, till exempel genom att kommunicera med anhöriga med hjälp av ett

bildtelefoniprogram eller e-post. Glöm inte att ta paus, och kom överens om fler utprovningstillfällen. Det behövs upprepade utprovningstillfällen för att en person med dövblindhet ska kunna välja hjälpmedel på goda grunder.

När utprovningen är klar är det viktigt att det inte går för lång tid till leverans. Normalt bör man kunna skaffa fram hjälpmedlet på två-tre veckor. Därefter behövs några dagar för kontroll och eventuella justeringar utifrån vad som kommit fram vid utprovningen.

En utprovning bör alltid avslutas med en sammanfattning av vad man kommit fram till. För att undvika missförstånd är det bra om den också ges i skriftlig form.

Utbildning

En nödvändig förutsättning i utbildningssituationen är att inte ge information samtidigt som man demonstrerar något på hjälpmedlet, till exempel på datorskärmen. Man måste först

kommunicera och därefter visa eftersom brukaren inte kan ha uppmärksamheten riktad mot två ställen samtidigt.

Även här gäller det att man bör låta brukaren testa själv, om och om igen. Därför är det också viktigt att avsätta rejält med tid, fördelat över flera tillfällen.

Skriv lathundar – gärna i samarbete med brukaren – som beskriver hur hjälpmedlet fungerar och hur man ska göra för att använda det. Detta för att brukaren ska kunna gå tillbaka och träna tills momenten sitter, och även kunna återvända till moment som utförs sällan. Det går inte att räkna med att brukarens omgivning förstår hur hjälpmedlet ska användas. Den som ser och hör använder till exempel dator och mobiltelefon på ett helt annat sätt och kan därför inte heller hjälpa till när problem uppstår. Tänk också på att ta fram lathundarna i det format som är enklast för brukaren att hantera. Det kan till exempel vara punktskrift, stor stil på papper eller ett dokument i datorn.



Utbildningen tar tid! Att lära sig ny teknik och nya färdigheter som till exempel att lära sig läsa taktilt med hjälp av punktskriftsdisplay, när man tidigare läst med hjälp av synen, är en stor och mödosam omställning. Hur lång tid utbildningen tar beror på hjälpmedlet i fråga, om det är något

som brukaren känner till sedan tidigare eller om det är en mer komplex utrustning med flera olika nya program. Det beror också på brukarens tidigare erfarenheter, kunskaper och förmågor. Det är viktigt att göra upp en utbildningsplan med flera inbokade tider. Om brukaren lär sig hantera hjälpmedlet snabbare än planerat är det ofta lättare att avboka en avtalad tid än att med kort varsel hitta nya tider.

Under utbildningen upptäcker man ofta att det finns behov av justeringar eller ytterligare anpassningar av hjälpmedlet. Den tid och den organisation som krävs för detta måste finnas. Det är en fördel om brukaren har hjälpmedlet hemma redan under utbildningsfasen, så att han/hon kan träna i egen takt mellan utbildningstillfällena. I de rapporter som finns refererade till i den här boken, beskriver både brukarna och personalen från landstingen att tillräckligt med utbildning är en av de mest kritiska och sårbara delarna i förskrivningsprocessen.

Support

När man väl har fått hem och lärt sig använda sitt nya hjälpmedel kommer vardagen och då behövs mer eller mindre kontinuerligt stöd och support. Personer med dövblindhet upplever supportfunktionen som det största problemet och det område där förbättring behövs. Man är ofta helt beroende av sina hjälpmedel för att kunna kommunicera med omvärlden och få tillgång till information. Därför är snabbhet och effektivitet avgörande.

Brukaren behöver få tydlig information om vart han/hon ska vända sig för support. Det ska vara enkelt att be om hjälp och man ska få en snabb och tydlig bekräftelse på att förfrågan har tagits emot – helst även information om när man kan förväntas få hjälp.

Det är också bra om brukaren har en tydlig och trygg ”plan B” för att undvika onödig stress om han/hon av någon anledning inte kan komma i kontakt med supporten. Det kan till exempel vara en något enklare form av ”reservutrustning”,

som kan användas tillfälligt. De som är helt beroende av ett visst tekniskt hjälpmedel, som många personer med dövblindhet är, bör ha förtur till support och få sina problem lösta utan väntetid.

I detta sammanhang ska man tänka på att e-post inte alltid är den kommunikationsform som personer med dövblindhet föredrar, speciellt inte de som vanligtvis använder teckenspråk. För dem är inte svenska förstaspråket och det kan vara en utmaning att få ett tekniskt problem förklarat för sig på ett främmande språk. Möjligheten till kontakt på teckenspråk via bildtelefon är en stor fördel för denna grupp, inte minst vid supportfrågor. Kanske kan andra resurspersoner involveras i supportfrågan; föräldrar, personal, anhöriga eller andra.

Det är viktigt att landstinget på eget initiativ efter några veckor följer upp leveransen av hjälpmedlet och kontrollerar att det fungerar som avsett.

SAMMANFATTNING

Till sist... den moderna tekniken har förändrat livet för personer med dövblindhet på ett sätt som kan vara svårt för andra att förstå. Det handlar om att kunna kommunicera med omvärlden, att få tillgång till information, att kunna boka sina tandläkartider och betala räkningar utan att be någon annan om hjälp, hålla kontakt med barnens skola med mera, med mera. Det är en fråga om att kunna leva ett självständigt liv och känna sig delaktig i samhället.

Men tekniken behöver anpassas och göras tillgänglig så att den passar de specifika behov som personer med dövblindhet har. Vi på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor hoppas att ”En liten blå bok om IKT och dövblindhet” ska bidra till att öka medvetenheten och kunskapen om detta.

KORT OM DÖVBLINDHET

Syn och hörsel är våra viktigaste sinnen. Vi använder dem för att ta till oss information, leva självständigt och utveckla och upprätthålla relationer till andra. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Det blir svårt eller omöjligt om båda är nedsatta. Därför ses dövblindhet som en egen funktionsnedsättning.

Dövblindhet betyder inte alltid att man helt saknar syn och hörsel, en del har både syn- och hörselrester. Nattblindhet, kikarseende och bländningskänslighet är vanligt liksom att hörseln eller synen försämras över tid. Ibland förekommer även ytterligare funktionsnedsättningar.

Dövblindhet ökar behovet av att kompensera

med framför allt det taktila sinnet, känseln. Att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och kommunicera via taktilt teckenspråk är några exempel. Dövblindspecifikt stöd bygger därför i hög grad på metoder som utgår från känselsinnet.

Några konsekvenser

Dövblindhet förekommer i alla åldrar. Att som familj, ung, vuxen eller som äldre drabbas av dövblindhet är specifikt och upplevs mycket individuellt. Graden av nedsättning på syn och hörsel, vilket sinne som påverkats först och när i livet dövblindheten inträffar får olika konsekvenser.

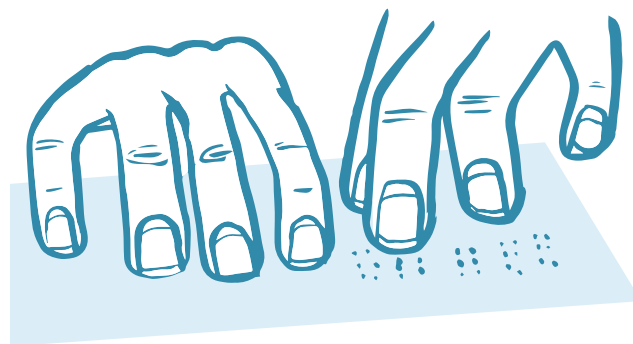
Dövblindhet utgör alltid ett hot mot mellanmänsklig kommunikation och interaktion. Bristande tillgång till information i alla former och svårigheter att kunna orientera sig fritt och självständigt är ytterligare några av många konsekvenser som påverkar möjligheten för

personer med dövblindhet att kunna leva ett aktivt liv och känna delaktighet. I många fall har dövblindhet ett progredierande förlopp, vilket innebär att hörsel- och/eller synfunktionen försämras gradvis. Det kostar energi att kompensera för syn- och hörsel-förlusten.

Att ha dövblindhet innebär också ett ständigt strategiskt arbete för att hålla stress och oro på avstånd, vilket kostar både fysiska och psykiska krafter. Olikheterna i bakgrund skapar också stor individuell variation vad gäller behov av stöd och service.

Olika former och orsaker till dövblindhet

Medfödd eller tidig dövblindhet använder vi som begrepp när dövblindheten inträffar före språkutvecklingen. Vid tidigt inträffad dövblindhet är behovet av specifikt stöd från omgivningen avgörande. Utan tidiga, kontinuerliga insatser blir det mycket svårt för barnet att bygga upp en



förståelse för omvärlden via syn och/eller hörsel men också att utveckla ett språk, vilket påverkar den sociala kompetensen. Bland orsakerna finns syndrom som Charge, medfött rubellasyndrom (en följd av röda hund under graviditeten), men också ovanliga neurologiska sjukdomar. För tidig födsel kan också orsaka dövblindhet.

Förvärvad dövblindhet kallar vi det när den inträffar efter språkutvecklingen, vare sig denna skett via tal eller teckenspråk. Det finns många orsaker. Det kan handla om en olycka

eller sjukdom som hjärnhinneinflammation, men det är vanligare med genetiska syndrom. Det vanligaste är Ushers syndrom där hörseln drabbas först och ögonsjukdomen retinitis pigmentosa, RP, uppträder senare. Den innebär att synen gradvis försämras. Vid andra syndrom kan det vara synen som drabbas först och hörselnedsättningen kommer senare, som till exempel vid Alströms syndrom.

Det är relativt vanligt att äldre personer får en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning. Den som drabbas får bland annat svårigheter att kommunicera med sin omgivning och att kunna förflytta sig fritt och självständigt. Detta påverkar i hög grad möjligheterna till aktivitet och delaktighet.

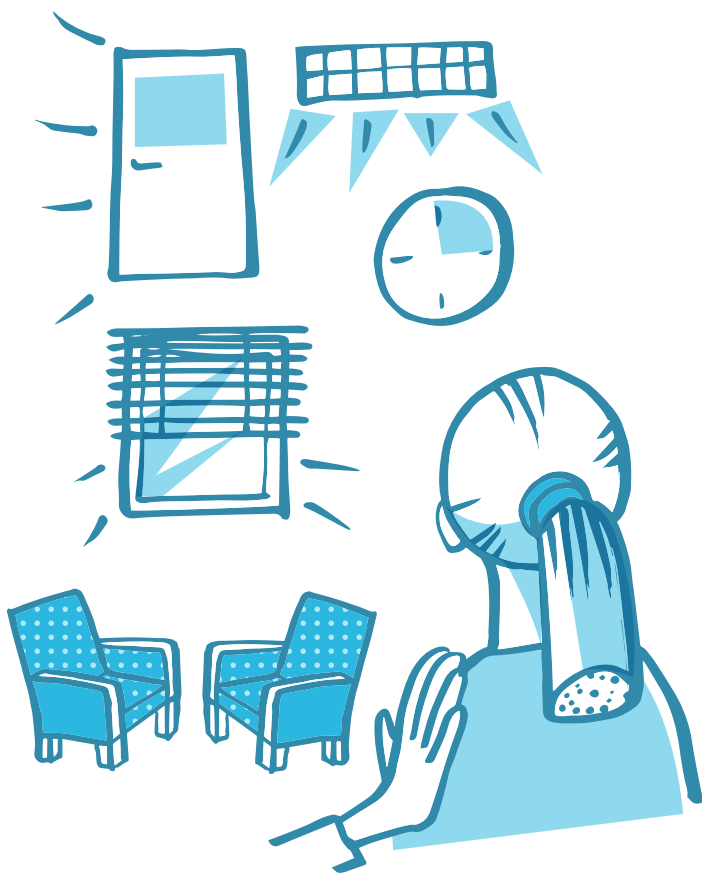
Förekomst

Nästan alla orsaker till dövblindhet, 90 procent, är genetiska och vi känner idag till omkring 80 olika syndrom som kan ge dövblindhet. Varje

år föds 6-8 personer med dövblindhet i Sverige och ytterligare cirka 20 personer kommer att utveckla dövblindhet. Totalt räknar man med att det finns runt 2 000 personer under 65 år med dövblindhet i landet. Läger man till den växande gruppen äldre med åldersrelaterade syn- och hörselnedsättningar ökar antalet kraftigt.

Kunskapsbehov

Eftersom dövblindhet är så ovanligt är kunskapsbristen stor. Det krävs en specifik och tvärfacklig kompetens för att kunna möta de ofta mycket stora och skiftande behoven från personerna själva och deras närstående. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor är en nationell resurs som har till uppgift att öka kunskapen och kompetensen, framför allt bland de professionella som möter människor med dövblindhet.



ATT TÄNKA PÅ I MÖTET

På den här sidan finner du några generella råd som du kan ta med dig när du träffar en person med en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.

I den nordiska definitionen av dövblindhet står det att *dövblindhet medför varierande behov av att anpassa aktiviteterna så att man kan delta på jämlika villkor*. Ansvaret för anpassningen ligger på omgivningen och på dig som professionell, inte på personen med dövblindhet. Nedan följer några grundläggande råd kring att anpassa mötet:

- När du ska boka ett möte, tänk på att avsätta längre tid.
- Tänk på var personen hör bäst när ni ska träffas. Hitta samtalsvänliga platser.
- Undanröj onödiga ljudkällor: En radio i bakgrunden, flera som pratar i rummet, ett öppet fönster mot gatan... Dämpa eller ta bort störande ljud genom att stänga av och stänga igen.
- I mötet – ge dig till känna, helst med fysisk kontakt – annars kanske personen med dövblindhet inte är medveten om att du kommit in i rummet.
- Om någon anhörig, assistent eller ledsagare följer med till mötet, låt personen med dövblindhet själv avgöra om de ska vara med i mötet eller vänta utanför.
- Fråga var du ska placera dig i rummet, med tanke på personens syn och hörsel.

- Tänk på att det är viktigt med bra allmänbelysning i rummet.
- Om dövblindtolk används – vänd dig alltid mot och tala direkt till personen, inte till tolken.
- Låt personen med dövblindhet och tolken placera sig först så att det fungerar för dem och placera dig själv sedan bredvid tolken om det är möjligt.
- Tala tydligt och inte för fort.
- Ta paus vid längre möten. Tänk på att det är energikrävande att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.
- Sammanfatta mötet och framför allt vilka beslut som fattats. Var tydlig!

ATT BESTÄLLA OCH ANVÄNDA TOLK



Personen med dövblindhet och du som är hörande kan beställa tolk inför ett möte. Det gör du genom att kontakta Tolkcentralen i det egna landstinget/regionen. På www.tolkcentralen.se finns telefonnummer, adresser, länkar och övriga kontaktuppgifter till alla tolkcentraler. När du beställer tolk vill Tolkcentralen veta följande:

- **Namn, telefonnummer och/eller e-postadress**
Om du är hörande måste du dessutom tala om vem/vilka personer som du ska kommunicera med.

- **Tolkmetod**

Tala om att det är dövblindtolkning och vilken/vilka tolkmetoder som önskas – till exempel taktill tolkning, avståndstolkning, centraltolkning, tydligt tal, handalfabetering eller skrivtolkning.

- **Aktivitet**

Tala om vilken aktivitet tolkningen gäller.

- **Datum, start- och sluttid**

- **Plats och adress**

- **Mer information**

Tala om ifall det finns inbjudan, program, kursmaterial, vägbeskrivning eller någon annan information. Om du inte vet, tala om vem som ordnar aktiviteten och har mer information så kan Tolkcentralen själv ta reda på mer.

- **Övrigt**

Tala om ifall du har andra önskemål till exempel en viss tolk. Det är viktigt att tolken är bekant med de begrepp som används inom IKT. Och som tidigare nämnd kan det vara en fördel om tolken även har varit med på tidigare möten om ämnet.

En liten blå bok om IKT och dövblindhet

handlar om hur man skapar ett gott samarbete mellan dem som arbetar med hjälpmedel inom området för informations- och kommunikationsteknologi (IKT) och användarna. Målgruppen är de som genom sitt arbete har kontakt med personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet under hjälpmedelsprocessens olika faser – utredning, utprovning, utbildning och support.

I boken finns en rad konkreta råd och tips som har visat sig vara särskilt viktiga vid förskrivningen av hjälpmedel till personer med dövblindhet. Vi hoppas att dessa exempel och erfarenheter ska kunna komma fler till godo och därmed förbättra situationen för personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet.



**Nationellt kunskapscenter
för dövblindfrågor**

KUNSGATAN 2 C | 223 50 LUND

WWW.NKCDB.SE