

Prosjektrapport

# **Døvblindfødte menneskers vei inn i det kulturspråklige fellesskapet ved bruk av Tolke- og ledsagertjeneste**

## **Delrapport I**

Forfattere

Spesialpsykolog Anne Nafstad  
Fagavdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, Statped

Seniorkonsulent Else Marie Svingen  
Fagavdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, Statped



i samarbeid med

NAV Tolketjeneste Oslo  
v/Marit Eriksen  
Døvblindkoordinator



Januar 2022

# 1. Forord

Denne rapporten omhandler prosjektperioden april til desember 2017. Tittelen er «Døvblindfødte menneskers vei inn i det kulturspråklige fellesskapet ved bruk av tolke- og ledsagertjeneste». Prosjektet er gjennomført i et samarbeid mellom NAV tolketjeneste i Oslo, Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) og Landsdekkende faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Statped. Prosjektet var konsentrert om en person (bruker) med medfødt døvblindhet. Øvrige prosjektdeltakere var brukers nettverk som besto av foreldre/verger og profesjonelle fagpersoner fra brukers ulike arenaer. Kompetansetjenesten for døvblinde ledet prosjektet sammen med NAV tolketjenesten, Oslo. Vi takker alle deltakere og samarbeidspartnere for innsatsen og for et inspirerende og lærerikt samarbeid.

Prosjektet fikk økonomisk støtte fra Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, Helse Nord RHF og ekstra personressurser fra NAV tolketjeneste, Oslo.

Tidligere prosjekter i det døvblindfaglige feltet i Norge og Danmark har høstet positive erfaringer fra samarbeidet med tolke- og ledsagertjenestene. Et viktig aspekt ved erfaringene fra tidligere prosjekter er at deltakerne med medfødt døvblindhet har vist økt interesse for omverden når tilgangen formidles av en tolk/ledsager. Dette har medvirket til at de døvblindfaglige miljøene har blitt mer oppmerksomme på betydningen av den profesjonelle kunnskapen og kompetansen som tolk/ledsagere innehar når det gjelder å gi best mulig tilgang til deltakelse.

I 2012 fikk tidligere Fagavdeling døvblindhet og kombinerte syns- og hørselsvansker i Statped Sørøst prosjektmidler fra tidligere Koordineringsenheten ved Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, Helse Sør-Øst RHF, til å gjennomføre pilotprosjektet: «Døvblindfødte menneskers vei inn i språket». Det overordnede formålet med pilotprosjektet var å utvikle og få erfaring med en systematisk tverrfaglig samarbeidsform som tillot at den enkelte brukers språk- og kommunikasjonsaktivitet kunne belyses og diskuteres fra flere perspektiver. Pilotprosjektet brukte fokusgruppe som metode for tverrfaglig samarbeid. Det innebar at tolk/ledsagerne, foruten å utøve tolk/ledsagerfunksjonen direkte med bruker, i tillegg deltok som fagpersoner og kolleger i de flerfaglige diskusjonene i fokusgruppene. Bruk av fokusgrupper for å dele, reflektere over og diskutere tolk/ledsagernes ulike erfaringer, ble videreført i dette prosjektet. Metoden gjør at tema kan endres og nyanseres underveis i prosjektet, avhengig av hva man diskuterer og oppnår tverrfaglig enighet om.

Generelt avleser tolk/ledsagerne alle varianter av norsk tegnspråk. I pilotprosjektet var tolk/ledsagerne åpne for å tolke mange variasjoner av ytringsformer som språklige i den hensikt å se om bruker kunne kommunisere selvstendig. Dette ble diskutert med oss andre fagpersoner som deltok i prosjektet. De tre personene med medfødt døvblindhet som deltok i pilotprosjektet, var alle født med alvorlig svekket synsfunksjon/blindhet og ulik grad av funksjonell hørselshemming. De ytret seg hovedsakelig i taktil-kroppslig modalitet,

men med ulik grad av umiddelbart gjenkjennelig språklighet og ulik grad av selvstendighet. I pilotprosjektet synes det å være slik at selvstendig kommunikasjon i kroppslig-taktil modalitet; det vil si hvor man tydelig kan observere at personen er ene-forfatter av sine egne ytringer, hadde lav umiddelbar språklig gjenkjennelighet. På den andre siden hadde ytringer som ble artikulert i tett samarbeid med en kjent kommunikasjonspartner, og som derfor hadde lav grad av observerbar selvstendighet, høy grad av umiddelbart gjenkjennelig språklighet. Diskusjonene i pilotprosjektet inneholdt blant annet et forslag om å kategorisere selvstendige og egne kroppslige taktile gestuelle ytringsformer med lav umiddelbar språklig gjenkjennelighet, som språklige. Forslaget ble imidlertid ikke drøftet med tanke på konsensus i fokusgruppemøtene. Man kan derfor ikke si at det ble oppnådd tverrfaglig enighet om at egne selvstendige ytringsformer med lav umiddelbar språklig gjenkjennelighet bør kategoriseres som språklige i sammenheng med bruk av tolke- og ledsagertjenesten. Diskusjonene i pilotprosjektet gav grunn til å sette mer lys på forholdet mellom selvstendig kommunikasjon på den ene siden, og grad av umiddelbart gjenkjennelig språklighet på den andre siden. Et resultat fra pilotprosjektet var hvorvidt kommunikasjon som i utgangspunktet har høy grad av språklig gjenkjennelighet og lav grad av observerbar selvstendighet ville kunne fungere som selvstendig form gjennom bruk av tolke- og ledsagertjenesten. Selvstendigjøring av kommunikasjon som forutsetning for bruk av tolke- og ledsagertjenesten ble dermed et tema for hovedprosjektet.

Dato: 19.12.2019

## Innholdsfortegnelse

1. Forord.....	2
2. Sammendrag.....	6
3. Innledning og bakgrunn .....	9
3.1 Internasjonale føringer.....	9
3.2 Rettighet og godkjenning.....	10
4. Tre funksjonsområder for tolke- og ledsagertjenesten .....	11
4.1 Språklig formidling av kommunikasjon .....	11
4.2 Informasjonstilegnelse .....	11
4.3 Ledsaging .....	12
5. Tematisk fokusering og tilnærming .....	13
5.1 Tilpasninger av tolk/ledsagerrollen.....	13
5.2 Antagelser forut for prosjektet som lå til grunn for tilpasningene av tolk/ledsagerrollen .....	13
<b>5.2.1 Antakelser i forkant av prosjektet som gjelder språklig formidling av kommunikasjon .....</b>	<b>14</b>
<b>5.2.2 Antagelser om informasjonstilegnelse og beskrivelse av her- og nå- situasjonen .....</b>	<b>14</b>
<b>5.2.3 Antagelser i forkant av prosjektet når det gjelder ledsagerrollen .....</b>	<b>15</b>
5.3 Deltakere .....	15
5.4 Materiale.....	15
5.5 Gjennomføring .....	16
<b>5.5.1 Fokusgruppe .....</b>	<b>17</b>
6. Resultater.....	18
6.1 «Bli kjent»-fase og tidlig fokus på haptiske signaler .....	18
6.2 Overføring av praktisk kompetanse .....	18
6.3 Språklig formidling av kommunikasjon. Fokus på JA/NEI og selvstendighet i valg 19	
6.4 Informasjonstilegnelse. Bruk av haptiske signaler.....	19
6.5 Orientering og mobilitet.....	20
7. Diskusjon av resultatene.....	21
7.1 Tredelingen av funksjonsområder nyanserer bildet av barrierer og muligheter ...	21
7.2 Rollene som tolk/ledsager og kommunikasjonspartner er forskjellige.....	22
7.3 Egne valg som forutsetning for bruk av tolk/ledsager.....	23

7.4	Ekstra ressurser hadde betydning for prosjektets overordnede læringserfaringer	23
7.5	Tolk/ledsagere har høy og relevant profesjonell kompetanse i å fremme selvstendighet.....	23
7.6	Generalisering av resultatene .....	24
8.	Konklusjoner og videre anbefalinger .....	26
9.	Avsluttende kommentarer .....	28
10.	Referanseliste .....	30
11.	Vedlegg.....	33

## 2. Sammendrag

Døvblindhet medfører særdeles høy risiko for isolasjon som resultat av de konsekvensene dövblindhet har for kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse. Rapporten «At risk of exclusion from CRPD1 and SDGs2 implementation: Inequality and Persons with Deafblindness» fra 2018 fremholder at tolke- og ledsagertjenesten er et viktig tiltak for å motvirke isolasjon:

*«Interpreter-guide service are truly responsive to the compounded support requirements of persons with deafblindness, both in terms of communication and mobility. The service offers support in line with article 19 in CRPD, allowing persons with deafblindness to live autonomously and be included in the community. A professional interpreter-guide service can be the key to accessing other services and fundamental rights, such as education, employment, healthcare, culture and recreation».* (s. 4)

Bakgrunnen for dette prosjektet er at personer med medfødt dövblindhet bruker tolke- og ledsagertjenesten lite. Rapporten ser nærmere på forutsetningene som personer med medfødt dövblindhet må fremvise for å oppfylle kravene til vedtak om bruk av tolke- og ledsagertjenesten. For å belyse denne problemstillingen har vi gjennom prosjektet samarbeidet med NAV tolketjeneste i Oslo, en person med medfødt dövblindhet og personens nettverk. Prosjektet gikk ut på at en utvalgt gruppe profesjonelle tolk/ledsagere prøvde ut tolk/ledsagerrollen i praksis i samarbeid med en person med medfødt dövblindhet og personens nettverk. Erfaringene ble delt og diskutert fortløpende i en fokusgruppe.

I rapporten er personen med dövblindhet, nettverket og tolkene anonymisert. Personen med dövblindhet blir betraktet som et eksempel-kasus for å belyse prinsipielle sider ved de tre funksjonsområdene som definerer tjenesten:

- kommunikasjon - språktolking
- informasjonstilegnelse – beskrivelse av her-og-nå-situasjonen
- ledsagning

Prosjektets konklusjon er at personer med medfødt dövblindhet må kunne kommunisere selvstendig for å kunne bruke tolke- og ledsagertjenesten. Fagmiljøer innen opplæring, habilitering og omsorg bør følgelig ha økt fokus på selvstendighet og deltakelse og gi opplæring og trening som fremmer dette. Dette er en forutsetning for at en person med medfødt dövblindhet på sikt blant annet kan oppfylle kravene til vedtak om bruk av tolke- og ledsagertjeneste. I konklusjonen påpeker vi imidlertid at i kravene til vedtak er konvensjonelt språk og selvstendighet relatert til å ta informerte valg. For mange med medfødt dövblindhet vil dette være vanskelig å oppnå på et nivå som imøtekommer kravene. Rapporten påpeker derfor i sin konklusjon at tolke- og ledsagertjenesten slik

---

<sup>1</sup> Convention on the Rights of Persons with Disabilities

<sup>2</sup> Sustainable Development Goals

lovverket er utformet, stiller krav om forutsetninger som mange personer med medfødt døvblindhet ikke kan forventes å utvikle. Alternative rettighetsbaserte individuelle tiltak med målsetning om å fremme selvstendig deltakelse og motvirke isolasjon, det vil si samme uttalte målsetning og funksjon som tolke- og ledsagertjenesten mangler for denne undergruppen av døvblindepopulasjonen.

Prosjektet løfter samtidig frem at profesjonelle tolk/ledsagere har høy kompetanse på de tre funksjonsområdene som definerer døvblindheten. Gjennom prosjektet kom det frem at disse kompetanseområdene i større grad enn hva tilfellet er i dag, kan tas inn i fagmiljøene som arbeider med personer med medfødt døvblindhet. Prosjektets anbefaling ligger følgelig i at de som arbeider med gruppen til daglig ser hva som kreves for å gjøre bruk av tolke- og ledsagertjenesten, og har dette med som et element i opplæringen for personer med medfødt døvblindhet.

Gjennom prosjektet har vi videre erfart at de tre nevnte funksjonsområdene som tolke- og ledsagertjenesten består av, kan skilles fra hverandre utfra hvilken forståelse og selvstendighet som kreves av personen med døvblindhet.

For å benytte tolk/ledsager i kommunikasjon/språklig formidling, må personen med medfødt døvblindhet forstå hvordan rollen som formidler av kommunikasjon og språk er forskjellig fra rollen som direkte kommunikasjonspartner. Det at personen ikke snakker med tolken, men via tolken, forutsetter systematisk opplæring og erfaring over tid.

Forutsatt at personen med medfødt døvblindhet behersker tilstrekkelig konvensjonelt språk til å kunne ta selvstendige valg, kan bruken av tolk/ledsager være nyttig ved informasjonstilegnelse. Prosjektet belyser at tolk/ledsagers bruk av haptiske signaler sammen med tale- og/eller tegnspråk, eller sammen med egne uttrykk, kan gi økt forståelighet også uten omfattende trening over tid. Rapporten foreslår derfor at haptiske signaler bør legges systematisk inn i hele opplæringsforløpet, sammen med trening i å ta selvstendige valg.

Det tredje forholdet som blir belyst gjelder mobilitet/forflytning. I prosjektet kom det frem at selvstendighet med tanke på mobilitet/forflytning ved bruk av tolk/ledsager forutsetter en bevissthet fra brukeren om hvor man selv er lokalisert relativt sett i forhold til verden omkring. Dette i sin tur forutsetter systematisk og vedvarende mobilitetstrening hvor orienteringsaspektet blir sentralt. Gjennom prosjektet brukte tolk/ledsagerne haptiske signaler som ledsagende til egen bruk av konvensjonelt språk for å beskrive omgivelsene i situasjonen her-og-nå, og ved forflytning. Personen med medfødt døvblindhet kunne dra nytte av haptiske signaler for å orientere seg i både kjente og ukjente omgivelser. Systematisk bruk av haptiske signaler kan dermed ha en viktig funksjon for å øke selvstendighet i sammenheng med forflytning/orientering for personer med medfødt døvblindhet.

Erfaringene fra prosjektet peker mot at liten bruk av tolke- og ledsagertjenesten blant personer med medfødt døvblindhet kan forklares med manglende forutsetninger hos den enkelte bruker, og at fagpersoner i det døvblindfaglige feltet er lite kjent med hva disse forutsetningene er.

Videre tilsier erfaringene at det er behov for at fagpersoner i det døvblindfaglige feltet setter seg inn i at bruk av tolke- og ledsagertjenesten skal være nødvendig og hensiktsmessig, i henhold til forskrift og rundskriv til forskrift om tolkehjelp for døvblinde. Her er et sentralt utdrag:

Nødvendig og hensiktsmessig

Folketrygdløven § 10-5 og § 10-6 stiller krav om at tiltak som det ytes stønad til må være nødvendig og hensiktsmessig. Dette gjelder også for stønad til tolke- og ledsagertjeneste og den enkelte bestilling.

Begrepet nødvendig innebærer at det i den enkelte sak skal vurderes hvorvidt tolke- og ledsagertjeneste er nødvendig for å kunne delta i kommunikasjon eller orientere seg i situasjonen og omgivelsene, eller om den døvblindes behov kan løses på en rimeligere måte. Alternativet kan være et rimeligere hjelpemiddel eller bildetolk i stedet for tilstedetolk, men det kan også være tiltak utenfor folketrygden. Det er ikke adgang til å yte stønad utover det som er tilstrekkelig for å dekke behovet. For ytterligere utdyping av begrepet nødvendig, vises det til rundskriv til folketrygdløven § 10-5 og rundskriv til § 10-6

Begrepet hensiktsmessig innebærer at den døvblinde ønsker og klarer å nyttiggjøre seg tolke- og ledsagertjeneste, og at tolke- og ledsagertjenesten avhjelper behovet. For ytterligere utdyping av begrepet hensiktsmessig vises det til rundskriv til folketrygdløven § 10-5 og rundskriv til § 10-6.

Rapporten løfter frem et overordnet og rettighetsforankret tilgangs- og deltakerperspektiv. Rapporten fastslår at tolk/ledsagere innehar spisskompetanse med tanke på hvordan man underletter tilgang til og hvordan man underletter selvstendig deltakelse i kommunikasjon, informasjonstilegnelse og bevegelse/orientering. Denne spisskompetansen bør derfor få større nedslagsfelt blant alle faggrupper som arbeider med medfødt døvblindhet og gjøres gjeldende for alle personer med medfødt døvblindhet, også når personene med medfødt døvblindhet ikke har utviklet en grad av selvstendighet og konvensjonelt språk som bruk av tjenesten forutsetter. Forutsatt at brukeren kan nyttiggjøre seg tolk/ledsager, er bruk av tjenesten helt sentral for selvstendighet og trivsel. Ettersom bruk av tolke- og ledsagertjeneste forutsetter kompetanser som kanskje få personer med medfødt døvblindhet innehar, eller vil ha vanskelig for å oppnå, er det viktig at det døvblindfaglige feltet utvikler flere veier til tilgang og deltakelse for barn, unge og voksne med medfødt døvblindhet. Det vil ikke alltid være nødvendig eller hensiktsmessig å bruke tolk/ledsager for å gi økt tilgang og økt deltakelse. Det betyr imidlertid at det er viktig at samfunnet tilbyr flere og nye veier til tilgang og deltakelse.



## 3. Innledning og bakgrunn

### 3.1 Internasjonale føringer

Døvblindhet er i henhold til FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, en egen funksjonshemming. Norge ratifiserte FN konvensjonen i 2013, og den er derfor retningsgivende i Norge. Døvblindhet kjennetegnes ved en kombinert syns- og hørselshemming som har så alvorlige konsekvenser at det rammer tre grunnleggende funksjonsområder (jfr. Nordisk definisjon av dövblindhet, vedlegg 1):

- kommunikasjon med andre mennesker
- tilegnelse av informasjon fra/om omgivelsene
- orientering i omgivelsene / fri bevegelse

Døvblindhet medfører høy risiko for isolasjon. Rapporten «At risk of exclusion from CRPD<sup>3</sup> and SDGs<sup>4</sup> implementation: Inequality and Persons with Deafblindness» er utarbeidet av Verdensforbundet av Døvblinde. Denne rapporten tar utgangspunkt i oppnåelsen av generelle menneskerettigheter, funksjonshemmedes rettigheter (CRPD) og FNs Agenda for bærekraftig utvikling og bærekraftsmålene (SDG). Rapporten konkluderer med at en av de viktigste utfordringene er å bryte kommunikasjonsbarrierer og sikre tilgang til kommunikasjon og informasjon for personer med dövblindhet. For å oppnå dette anbefaler rapporten offentlig finansierte tolke- og ledsagertjenester. Tolke- og ledsagertjenesten er følgelig et tiltak som kan være nyttig for å gi mennesker med dövblindhet samme åpne tilgang til omverden og samme mulighet til deltakelse i sosiale og kulturelle fellesskap som andre borgere har. Hittil har tolke- og ledsagertjenesten i Norge i hovedsak vært benyttet av personer med ervervet dövblindhet og gjelder personer som er tegnspråklige eller talespråklige før dövblindheten inntreffer. Personer med medfødt dövblindhet har ikke tegnspråklig eller talespråklig bakgrunn, da det ligger i begrepet at dövblindheten opptrer før kommunikasjon utvikles. Det er viktig å identifisere hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for at mennesker med medfødt dövblindhet kan oppfylle kravene til vedtak om bruk av tolke- og ledsagertjenesten.

Dette prosjektet tar utgangspunkt i at profesjonelle tolk/ledsagere utøver en tredelt oppgave. Oppgaven består av tolking / språklig formidling av kommunikasjon, beskrivelse av de fysiske og sosiale omgivelser og ledsagning. Dette prosjektets anliggende er å vektlegge alle tre aspekter ved oppgaven like mye.

---

<sup>3</sup> Convention on the Rights of Persons with Disabilities

<sup>4</sup> Sustainable Development Goals

## 3.2 Rettighet og godkjenning

Retten til tolke- og ledsagerhjelp for alle borgere med døvblindhet, er nedfelt i folketrygdlovens §10. Ifølge NAV tolketjeneste Oslo, er det likevel svært få med medfødt døvblindhet som får vedtak på tolke -og ledsagertjeneste. Med andre ord betyr ikke rettigheten til tolke- og ledsagertjeneste at alle personer med døvblindhet kan bruke tjenesten like mye. Bruk av tjenesten avhenger som tidligere beskrevet av hensiktsmessighet og nødvendighet, slik det kommer frem av lovverket.

For å belyse forholdet mellom rettighet til og faktisk bruk av tolke- og ledsagertjenesten for personer med medfødt døvblindhet har prosjektet samarbeidet med NAV tolketjeneste Oslo. Tolketjenesten innehar den faglige kompetansen, utøver tjenesten og forvalter den enkeltes tilgang til tjenesten utfra kriterier for bruk som er gitt i lovverket.

Prosjektet har anvendt NAVs praksis med å legge lovverket til grunn for vedtak på tolke- og ledsagertjeneste. For prosjektet innebærer det å identifisere hvilke forutsetninger en person med medfødt døvblindhet må ha for å oppfylle kriteriene for vedtak om bruk av tjenesten. For å få vedtak må brukeren kunne forstå, og forholde seg til omverdenen via en tolk/ledsager. En tolk/ledsager formidler (medierer) tilgang til deltagelse i en sosial sammenheng, for eksempel i en samtale mellom flere personer, uten å selv delta. En tolk/ledsager inngår ikke i rollen som samtalepartner eller samhandlingspartner med personen med døvblindhet. Dette skiller tolk/ledsagerrollen fra andre profesjonelle roller der man kommuniserer direkte med personen.

Det er følgelig en vesentlig forskjell mellom en tolk/ledsagers rolle, som formidler tilgang til deltakelse, og andre profesjoners rolle(r) som setter seg selv i en partnerrolle i relasjon til den døvblinde. Det siste er vanlig for nærpå personer, lærere og profesjonelle omsorgspersoner.

Tolke- og ledsagertjenesten for døvblinde skal fungere med tanke på samtlige tre områder:

- tolking – språklig formidling av kommunikasjon
- beskrivelse av de fysiske og sosiale omgivelser
- ledsagning og teknikker for ledsagning

Som nevnt over, er vedtak på tolke- og ledsagertjenesten avhengig av at bruker forstår rollen til en tolk/ledsager, og kan forholde seg til omverden via en tolk/ledsager. Vi skal derfor videre se mer nøye på hvert av de tre innsatsområdene som definerer utøvelsen av tolk/ledsagerrollen i forhold til de tre funksjonsområdene som definerer døvblindhet.

## 4. Tre funksjonsområder for tolke- og ledsagertjenesten

De tre funksjonsområdene for tolke- og ledsagertjenesten er som nevnt:

- tolking – språklig formidling av kommunikasjon
- beskrivelse av de fysiske og sosiale omgivelser
- ledsagning og teknikker for ledsagning

De tre funksjonsområdene er nært knyttet til hverandre, og utgjør hverandres forutsetninger.

### 4.1 Språklig formidling av kommunikasjon

Den språklige formidlingen av kommunikasjon er basert på at tolk/ledsagere for døvblinde behersker alle de konvensjonelle språkformer som personer med ervervet døvblindhet bruker, som tilrettelagt talespråk, taktilt og visuelt tegnspråk og taktilt og visuelt håndalfabet

En tolk/ledsager er en formidler av en kommunikativ relasjon mellom andre personer, altså som tolk/ledsager ikke selv deltar i. Tolken formidler det som sies, - beskriver handlinger som ledsager kommunikasjonen og koordinerer turtakingen mellom deltakerne i samtalen (jfr. Raanes og Berge 2011). Tolken skal gjøre det mulig for en person med døvblindhet å delta selvstendig i en samtale.

### 4.2 Informasjonstilegnelse

Døvblindhet reduserer tilgang til informasjon om kontekst her og nå. Tilgang til slik informasjon er en grunnleggende forutsetning for deltakelse både når det gjelder kommunikasjon og mobilitet. For at informasjon skal gi muligheter til selvstendig handling, må informasjonen gis mest mulig synkront med det som skjer og det som blir sagt. Den tiden formidlingsprosessen tar, blir ofte for lang. Det er derfor viktig at tolk/ledsager behersker metoder som reduserer tidsaspektet (jfr. f.eks. Alvarez 2001). En tilgrensende utfordring for tolk/ledsager er det å velge ut hvilken informasjon som er av særlig betydning for deltakelse (jfr. O'Malley 1999 i Thorbjørnsen, 2008).

Raanes (2018) påpeker om tolkers yrkesutøvelse at tolken må fokusere og løfte frem det som er mest viktig informasjon, det vil si utøve en vurdering av det som er kritisk informasjon der og da.

For å effektivisere informasjon om kontekst bruker tolk/ledsager ofte haptiske signaler (jfr. Lahtinen, R. M. 2008, Kastrup Pedersen, B. 2019). Haptiske signaler brukes også ofte for å supplere språklig formidling av kommunikasjon. De haptiske signalene er beskrivelse av omgivelser, personer, reaksjoner og følelser (jfr. [www.hapti-co.com](http://www.hapti-co.com)).

Haptisk kommunikasjon er signaler gitt til en person via berøringssansen. Signalene beskriver omgivelsene og formidler visuelle og auditive inntrykk. Signalene springer ut fra norsk tegnspråk, og utføres i hovedsak på tolkebrukers rygg og overarm. Når de faste betydningene ikke kan forhandles språklig, vil repetert bruk bidra til at haptiske signaler blir forståelige.

### **4.3 Ledsaging**

Ledsagning er omtalt av Sellæg, Hovland og Weum (2017) som en del av det fagfeltet som heter «orientering og mobilitet», og er knyttet til nedsatt synsfunksjon. Forfatterne omtaler ledsagning som teknikker som gjør det trygt for bruker å gå sammen med ledsager på kjente og ukjente områder, både innen- og utendørs. Videre fremholder de at ledsagning er et felles ansvar som bygger på samarbeid mellom bruker og ledsager. Samarbeidet innebærer å bli enige om gangtempo, ledsagerteknikker og kommunikasjonsformer som skal tas i bruk i den enkelte situasjon for å gi og motta informasjon om hvor man er, hvor man skal og hvordan man kommer seg dit. For eksempel kan ledsager formidle at man kommer til en smal passasje gjennom å føre sin utstrakte ledsagerarm i en tydelig bevegelse på skrå bak egen rygg. Et annet eksempel er å formidle at man kommer til en trapp ved å stoppe bevegelsen fremover foran trappen, og heve eller senke skulderen litt på den siden der brukeren holder, for å indikere trappens retning. I mange tilfeller vil det være effektivt å benytte haptiske signaler for å informere om kritiske elementer i omgivelsene, slik som trappens helling oppover eller nedover. Rollen som ledsager innebær også å beskrive omgivelsene slik at bruker kan oppfatte, gjenkjenne og forstå landskapet personen blir ledsaget gjennom. Under ledsagning kan informasjon om omgivelsene bli formidlet både gjennom språk og gjennom supplerende bruk av haptiske og andre avtalte signaler.

## 5. Tematisk fokusering og tilnærming

Tema for prosjektet var: Hvilke forutsetninger må en person med medfødt døvblindhet ha for å oppfylle kriteriene som utfra lovverket kan gi vedtak om tolk/ledsagerhjelp?

I forkant av prosjektet hadde vi kunnskap om at mange personer med medfødt døvblindhet har særegne og lite konvensjonelle språklige uttrykksformer. Tidligere prosjekter har gjort ulike forsøk på å tilpasse tolk/ledsagers språklige kompetanse til å omfatte brukers individuelle kommunikative forutsetninger. Tilpasningene forutsetter at tolk/ledsager gjør seg kjent med brukers særegne kommunikasjonsform og individuelle livsverden. Et slikt krav om individuell, omfattende og særegen tilpasning gjør brukerne svært sårbare med tanke på bruk av tjenesten.

Disse tilpasningene (se punkt 3.1.) ble lagt inn i prosjektplanen (se punkt 4.3. om gjennomføring) for å kunne vurdere effekten av dem. I tillegg var planen at alle tre funksjonsområder som profesjonell tolk/ledsagning rettes inn mot skulle strukturere prosjektet gjennomgående. Det vil si språklig formidling av kommunikasjon, informasjonstilegnelse og omverdensbeskrivelse/mobilitet.

### 5.1 Tilpasninger av tolk/ledsagerrollen

Følgende tilpasninger ble lagt inn i prosjektplanen:

- utvidet tid til forberedelse i forhold til normen
- tid og rom avsatt til å observere og delta i aktiviteter med bruker sammen med nærpersoner, utover normen
- utvidede personressurser i tolke/ledsageroppdraget i forhold til normen; to på samme oppdrag samtidig.
- avsatt tid og rom til å reflektere sammen, dele og diskutere inntrykk og erfaringer. Tolke/ledsager gikk her ut av tolk/ledsagerrollen og hadde rollen som kollega.

### 5.2 Antagelser forut for prosjektet som lå til grunn for tilpasningene av tolk/ledsagerrollen

Vi antok at utfordringene når det gjelder å oppfylle kriteriene for vedtak om tolke- og ledsagertjeneste ville vise seg som barrierer på alle de tre tidligere nevnte funksjonsområdene, og ha sammenheng med lite utviklet konvensjonelt språk hos bruker. For å redusere innvirkningen av dette la prosjektet inn en «bli kjent- fase. Tilpasningene i denne fasen besto av utvidet tid til forberedelse, og utvidet tid til å kunne observere og delta i aktiviteter sammen med bruker og nærpersoner. Intensjonen var at tolk/ledsagerne i denne perioden skulle gjøre seg kjent med den individuelle kommunikasjonsmåten bruker hadde utviklet i samarbeid med sine nære kommunikasjonspartnere, og trene seg i å avlese bruker og brukers spontane kroppslig-taktile gestuelle uttrykksmåter.

### **5.2.1 Antakelser i forkant av prosjektet som gjelder språklig formidling av kommunikasjon**

Poenget med å bruke en profesjonell tolk/ledsager i språklig formidling av kommunikasjon, er at brukeren av tjenesten kan fungere selvstendig i kommunikasjon med andre mennesker. Den største utfordringen er at få personer med medfødt døvblindhet kan bruke og forstå et felles konvensjonelt språk, som for eksempel taktile eller taktilt støttede variasjoner av tegnspråk eller talespråk.

Personer med medfødt døvblindhet utvikler ofte komplekse multimodale kommunikasjonsformer med egne og ikke-konvensjonelle ytringsformer som i hovedsak er kroppslig-taktile og gestuelle, og kan inneholde fragmenter av konvensjonelle former. Slike ytringsformer er vanskelige å oppdage, gjenkjenne og forstå ut fra et kulturspråklig ståsted, enten dette er talespråklig eller tegnspråklig og vi omtaler de som ytringsformer med lav lesbarhet. Selv om formene skulle oppdages og gjenkjennes, er meningsaspektet krevende å få tak i. Ytringen kan inneholde få og/eller mangetydige holdepunkter for tolkning. Formene kan ha erfaringsforankret bakgrunn og begrepsmessig innhold som er særegent for den enkelte. Dermed må meningen i langt større grad enn det som er vanlig forhandles frem med utgangspunkt i konteksten her og nå. Dette forutsetter i sin tur analyse basert på teoretisk kunnskap om meningsdanning. Det gjelder spesielt når personens tanker uttrykkes gjennom kreative kroppslige gestuelle ytringsformer. Slike former kan fungere på samme måte som hjemmelagde tegn. Enkelte av de tolk/ledsagerne som deltok i prosjektet, hadde erfaringer med å møte slike språklige utfordringer gjennom deltakelse i tidligere nevnte samarbeidsprosjekter mellom NAV tolketjenesten Oslo og Akershus og Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB). Vi antok at det å bli kjent med bruker i brukers miljø ville bidra til at tolk/ledsager fikk utvidet kjennskap til brukers livsverden, og at dette ville gi flere holdepunkter for forståelse av ytringene enn de rent språklige. Ved å utvide tolkeressursen slik at to tolk/ledsagere kunne være på samme oppdrag, kunne den ene observere mens den andre tolket. For det tredje var det tid avsatt til fokusgruppemøter for å kunne dele og diskutere inntrykk og erfaringer. Dette ga rom for at tolkene kunne diskutere forståelsen av ytringer som hadde lav kulturlikhet og derfor var vanskelige å tolke.

### **5.2.2 Antagelser om informasjonstilgjengelighet og beskrivelse av her- og nå-situasjonen**

Et annet mål med tolke- og ledsagertjenesten er at en person med medfødt døvblindhet skal få tilgang til den informasjonen som er nødvendig for å kunne danne seg et eget bilde av situasjonen man befinner seg i her og nå. Dette som grunnlag for å kunne forholde seg aktivt og handle selvstendig i situasjonen og ta egne valg. I prosjektet var tolk/ledsagerne konsentrert om å informere bruker om karakteristika ved her-og-nå-situasjoner på en måte som var meningsfull for ham/henne. I forkant av prosjektet fantes det noen spredte erfaringer som viste at personer med medfødt døvblindhet har hatt nytte av haptiske signaler i beskrivelser av konkrete her-og-nå situasjoner. Vi antok likevel at svak

konvensjonell språklig kompetanse hos bruker også ville være en vesentlig barriere for informasjonstilgjengelse. De samme tilpasningene som ble gjort i den språklige formidlingen av kommunikasjon ble derfor også gjort når det gjaldt informasjonstilgjengelse og beskrivelse av her-og-nå-situasjonen. Det innebar mer tid til forberedelse og samvær med bruker og nærpåersoner, og mer tid og rom for refleksjon og erfaringsdeling.

### **5.2.3 Antagelser i forkant av prosjektet når det gjelder ledsagerrollen**

Et tredje mål med tolke- og ledsagertjenesten er at en person med medfødt døvblindhet skal kunne orientere seg i omgivelsene og forflytte seg selvstendig og trygt via en tolk/ledsager. Noen personer med medfødt døvblindhet har lært seg grunnleggende ledsagerteknikker, slik at de kan forflytte seg trygt ved å følge og avlese ledsagers bevegelser. Dette innebærer ikke at hun eller han forholder seg aktivt til det landskapet vedkommende blir ledsaget gjennom. Vi antok at lite utviklet konvensjonell språklig kompetanse hos bruker blant annet ville kunne hindre ledsageren i å beskrive den informasjon som er nødvendig for at bruker kan orientere seg aktivt i nye landskap. Igjen ble tilpasningene de samme som for språklig formidling av kommunikasjon. Det innebar utvidede rammer med den hensikt å bli kjent med personen i personens miljø.

## **5.3 Deltakere**

Prosjektet var konsentrert om en person som var identifisert med medfødt døvblindhet og som var i overgang mellom skole- og voksenliv. Det ble tatt utgangspunkt i at personen i denne livssituasjonen ville ha behov for tolke- og ledsagertjenesten for å styrke muligheten for selvstendighet og deltakelse. Vedkommende hadde gjennom skoletiden vært bruker av døvblindpedagogiske tjenester. Prosjektet samarbeidet med deltakerens nære nettverk. Det besto av foreldre/verger og profesjonelle fra personens ulike arenaer.

Videre hadde prosjektet samarbeid med NAV tolketjeneste Oslo. Fra NAV tolketjeneste deltok rådgiver som koordinator og leder for en liten gruppe på fem interesserte tolk/ledsagere. Noen av disse hadde tidligere erfaring fra tilgrensede prosjekter som omhandlet personer med medfødt døvblindhet og bruk av tolke- og ledsagertjenesten.

Fra Statped/NKDB deltok prosjektleder og en prosjektmedarbeider fast. I tillegg var to-tre kolleger fra Statped/NKDB engasjert ved behov.

## **5.4 Materiale**

Materialet fra prosjektet omfatter:

- referater fra samarbeidsmøter med NAV tolketjeneste Oslo
- referater fra fire møter i fokusgruppe

- logg fra tre tolk/ledsagere
- logg fra fagpersoner i nettverket

## 5.5 Gjennomføring

Tilpasningene av ressursmessige rammebetingelser omfattet som nevnt utvidet forberedelsestid i forhold til normen, møteplasser for diskusjon og økte personressurser på oppdraget. Disse ble lagt inn i prosjektets ressursmessige rammer (se vedlegg 2: Økonomiske bidragsyttere og budsjett).

Gjennomføringen ble organisert i to faser, omtalt heretter som fase 1 og fase 2.

**Fase 1** var en «bli kjent»-fase som pågikk fra medio april til skolestart medio august 2017. I løpet av sommerferien ble det inngått avtaler om tolke- og ledsagertjeneste i ferieaktiviteter. I forkant av ferien var tolk/ledsagerne med på skolen. I tillegg ble det valgt ut to antatt engasjerende fritidsaktiviteter hvor tolke- og ledsagertjenesten ble prøvd ut. Det ble benyttet to-tolksystem. Det var alltid med en person som brukeren kjente godt i tillegg til tolk/ledsagerne. Tolk/ledsagerne hadde i denne fasen i hovedsak rollen som ledsagere og ga beskrivelser av stedet de befant seg på og situasjonen de var i. De språklige beskrivelsene ble helt fra begynnelsen av støttet av haptiske signaler.

Erfaringer fra prosjektets fase 1 ble oppsummert medio august. Den tydeligste erfaringen fra fase 1 når det gjelder nytte var knyttet til bruk av haptiske signaler i omverdensbeskrivelser, i tillegg til tolk/ledsagernes bruk av talespråk. Selv med liten trening medførte bruk av haptiske signaler i beskrivelse av omverden til økt interesse fra brukers side, både for å orientere seg i og for å delta i de umiddelbare omgivelser. Bruk av haptiske signaler i omverdensbeskrivelser så også ut til å ha en positiv innvirkning på mobilitet. Disse erfaringene ble i oppsummeringen oppfattet som uttrykk for at personen hadde potensial for selvstendighet, som ga grunn til videre utprøving av tolke- og ledsagertjeneste i fase 2. En annen erfaring fra fase 1 var at brukers deltakelse i 1:1 samtaler med kjente nærpå personer ikke krever samme kompetanse av bruker som deltakelse i språklig formidlet kommunikasjon ved hjelp av tolk/ledsager. Det siste krever tydelig lesbare ytringsformer fra brukers side, spesielt når det gjelder det å kunne ta valg. Det å kunne velge mellom presenterte alternativer forutsetter i sin tur at bruker har en tilstrekkelig adekvat oppfattelse av omverden. Disse erfaringene ga grunn til å fokusere spesielt på økt lesbarhet når det gjelder å kunne ta valg i fase 2 av prosjektet. På dette grunnlaget ble planen for prosjektets fase 2 lagt, samt plan for tolk/ledsageroppdragene på skolen høsten 2017.

**Fase 2:** Tolk/ledsager oppdragene i fase 2 var knyttet til undervisningssituasjoner og pågikk fra medio august 2017 (skolestart) til medio desember 2017 (juleferie). De samme tolk/ledsagerne fra fase 1 fulgte opp i fase 2.



### **5.5.1 Fokusgruppe**

Fokusgruppe ble brukt som metode for å dele kunnskap basert på erfaringer med utprøving av tolke- og ledsagertjenesten.

Deltakerne i fokusgruppen var de profesjonelle tolk/ledsagerne som deltok i prosjektet, personale fra brukers ulike livsarenaer, prosjektansvarlige fra Statped/NKDB og prosjektansvarlig fra NAV. Foreldre/verger var også invitert til å delta.

Møtene i fokusgruppen ble brukt for å kunne fange opp temaer som ble bragt opp av deltakerne i prosjektet gjennom prosjektets gang. Gjennom en ledet diskusjon ble temaene utviklet videre og belyst ut fra deltakernes ulike roller og faglige perspektiv.

Det som ble uttalt av deltakerne i fokusgruppemøtene ble analysert som tilhørende hvert av de tre funksjonsområdene kommunikasjon, informasjonstilegnelse og orientering/mobilitet.

Diskusjonene ble organisert omkring følgende tema:

- fremme initiativ fra bruker
- fremme deltakelse fra bruker
- fremme lesbarhet av ytringer fra bruker

## 6. Resultater

Resultatene tar utgangspunkt i utprøvinger, diskusjoner og gjennomgang av skriftlig materiale og presiserer først hva utvidede personressurser og mer tid i forhold til normen, bidro til. Deretter beskriver resultatene hvorvidt og hvordan tolk/ledsagernes praksiser bidro til å fremme initiativ og deltakelse fra bruker, og til å øke lesbarheten i brukers uttrykksmåter.

Vi studerte materialet utfra hvordan initiativ, deltakelse og lesbarhet tematiserte seg med utgangspunkt i de tre funksjonsområdene som definerer døvblindhet, det vil si kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse. Resultatene er dermed beskrevet for å fremheve tolk/ledsagernes oppgaver:

- beskrive omgivelsene på en informerende måte, slik at bruker får tilgang til kontekst
- språklig formidle kommunikasjon på en måte som gir bruker mulighet for deltakelse
- gi informasjon om omgivelsene som underletter selvstendig orientering og mobilitet

### 6.1 «Bli kjent»-fase og tidlig fokus på haptiske signaler

Ekstra ressurser som ble gitt til en «bli kjent»-fase (fase 1), hadde betydning for at tolk/ledsagerne gjennomgående og systematisk benyttet haptiske signaler som støtte for brukers informasjonstilegnelse i fase 2. Dessuten fikk tolk/ledsagerne gjennom «bli-kjent»-fasen bedre muligheter til å sette seg inn i brukers perspektiv.

For det første bidro «bli kjent»-fasen til at tolk/ledsagerne tidlig i prosjektet oppdaget interesse fra bruker for haptiske signaler. Videre hadde fase 1 også betydning for at tolk/ledsager kunne sette seg inn i brukerens sted for å oppfatte hvilke inntrykk fra omgivelsene som kan virke forstyrrende på personens orientering og mobilitet. Inntrykk fra omgivelsene som i utgangspunktet antagelig var uforståelige for bruker, kunne formidles av tolk/ledsager og så ut til å bidra til at personen ble mer trygg og konsentrert om orientering og mobilitet.

### 6.2 Overføring av praktisk kompetanse

Den utvidede ressursrammen bidro til overføring av tolk/ledsagernes praktiske taktile kommunikasjonskompetanse, informerende bruk av haptiske signaler og ledsagerteknikker til fagpersonene rundt bruker.

Etter hvert begynte fagpersonene å henvende seg direkte til bruker uten tolk/ledsager gjennom å uttrykke seg i brukers taktilt støttede språkform og ved å benytte haptiske

signaler. Dette lærte de gjennom å observere tolk/ledsagerne i arbeid med bruker, og ved å motta veiledning fra dem.

Overføringen av praktisk kompetanse fra tolk/ledsagere til fagpersoner rundt bruker skjedde uten at det var en presisert målsetning i prosjektets plan.

### **6.3 Språklig formidling av kommunikasjon. Fokus på JA/NEI og selvstendighet i valg**

Tolk/ledsagerne diskuterte språklig formidling av kommunikasjon med fokus på bruker som en selvstendig person, og på at selvstendighet i språklig formidling av kommunikasjon kommer til uttrykk gjennom å ta valg.

I diskusjonene i fase 2 trakk tolk/ledsagerne i mange sammenhenger frem bruken av JA og NEI. Diskusjonene i fokusgruppene dreide seg delvis om den taktile, manuelle utformingen/artikulasjonen av tegnene for JA og NEI, og delvis om hvordan bruker brukte disse tegnene i kommunikasjonen. Utfordringene som ble løftet frem var at utformingen fra brukers side var utydelig og at den kommunikative bruken av JA og NEI fra brukers side var flertydig. Gjennom møtene i fokusgruppen delte tolk/ledsagerne sine erfaringer med å legge opp til tydelig artikulasjon og en systematisk kommunikativ bruk av JA og NEI innenfor de situasjonene der de tolket. Dette bidro i sin tur til at fagpersoner i brukers hverdag la vekt på å tilrettelegge for valgsituasjoner som oppfordret til tydelig artikulasjon og entydig kommunikativ bruk av JA og NEI. Bedringen i bruken av JA og NEI bidro til bedre kommunikasjon mellom bruker og brukerens kommunikasjonspartnere.

### **6.4 Informasjonstilegnelse. Bruk av haptiske signaler**

I prosjektet benyttet tolk/ledsagerne gjennomgående og systematisk haptiske signaler for å gi tilgang til kontekst. Informasjon om omgivelsene gitt som haptiske signaler var viktig for brukeren med døvblindhet. Haptiske signaler virket både som kompensasjon for manglende visuell informasjon om kontekst og som kompensasjon for mangelfull tilgang til kontekst gjennom konvensjonelt språk.

Tolk/ledsagerne ga bruker informasjon om kontekst gjennom systematisk støttende haptiske signaler for å øke muligheten til å oppfatte konteksten tilstrekkelig til å kunne handle innenfor den og ta valg. Allerede i prosjektets første fase viste bruker interesse for haptiske signaler. Når tolk/ledsager beskrev omverdenen forholdt bruker seg kroppslig lyttende og viste etter hvert større interesse for karakteristika ved omgivelsene.

Tolk/ledsagerne brukte også haptiske signaler for å fremme brukers selvstendighet i dagliglivets rutinesituasjoner. For eksempel beskrev de med haptiske signaler hvor man befant seg i rommet og hvor man kunne henge sine ytterklær. Et annet eksempel var å

informere med haptiske signaler på brukers overarm om hvordan koppen blir stadig fullere og så helt full, mens de i samarbeid betjente en kaffemaskin. Når haptiske signaler ble gitt samtidig med at koppen ble fylt opp, kompenserte disse for fraværet av et visuelt inntrykk av den fremtredende hendelsen i konteksten. Det ble mulig for bruker å oppfatte betydningsbærende kontekstuelle komponenter taktilt gjennom selvstendig å følge med og oppfatte prosessen med funksjonelle og stabile berøringsmønstre. Ettersom informasjon om det helhetlige meningsbærende ved handlingen ble informert om haptisk fra tolk/ledsager, kunne bruker konsentrere seg om å bygge opp et presist taktilt forestillingsbilde av hva og hvordan oppfylling av kaffe i kopp skjedde, mens det skjedde.

For eksempel tok personalet haptiske signaler i bruk for å forklare hvordan volumet av væske i en kontainer, som eksempelvis et beger, kan variere mellom tomt og fullt.

Tilgang til kontekst ble gitt på prinsipielt samme måte som ved synstolking for synshemmede, men med større vektlegging på informerende bruk av haptiske signaler og større reduksjon i språklig formidlet informasjonsmengde. Dette fordi behovet for informerende haptisk støtte for å få tilgang til kontekst kan antas å være større for personer med døvblindhet enn for hørende og talespråklige personer med synshemming.

## **6.5 Orientering og mobilitet**

I prosjektet benyttet tolk/ledsagerne gjennomgående og systematisk haptiske signaler for å underlette selvstendig orientering under ledsaget forflytning. Gjennom prosjektperioden ble det observert at bruker fikk økt interesse for omgivelsene og økt hukommelse for innendørs mobilitetsruter som rutinemessig ble praktisert i hverdagen. Responsen på informasjon gitt gjennom haptiske signaler under ledsaget forflytning kom frem gjennom at bruker forholdt seg interessert og kroppslig lyttende (motorisk stille) når signalene ble utført på egen kropp. Svarene på haptiske signaler var etter forventningene gode, og var ikke avhengig av en bestemt tolk/ledsager.

## 7. Diskusjon av resultatene

Resultatene blir diskutert med bakgrunn i det overordnede rettighetsperspektivet som er redegjort for innledningsvis i rapporten. For diskusjonens skyld gjentar vi hovedpoenget. Rettighetsperspektivet er nedfelt i FNs konvensjon for funksjonshemmede. Konvensjonen skal hindre at mennesker med funksjonshemming faller utenfor i den forstand at rettighetsperspektivet ikke gjøres gjeldende. Som nevnt i innledningen, laget Verdensforbundet av døvblinde en rapport som bygger på denne konvensjonen og hvor det løftes frem at en av de største utfordringene for å kunne realisere konvensjonens målsetning, er å bryte kommunikasjonsbarrierer ved å sikre tilgang til kommunikasjon og informasjon. For å oppnå dette anbefaler den nevnte rapporten blant annet offentlig finansiert tolke- og ledsagertjenester. I Norge har denne tjenesten hittil i alt vesentlig vært benyttet av mennesker med ervervet døvblindhet, i liten grad av mennesker med medfødt døvblindhet. Det er følgelig en sterk skjevhet i bruken av tolke- og ledsagertjenesten blant mennesker med døvblindhet, avhengig av om døvblindheten er medfødt eller ervervet. Rettigheten til tolk/ledsager kommer med betingelser. Bruken av tolk/ledsager skal være nødvendig og hensiktsmessig, og ikke brukes der andre hjelpemidler/tiltak kan gjøre nytten. For at tolke- og ledsagertjenesten skal være hensiktsmessig må brukeren ha et konvensjonelt språk (norsk tale- eller tegnspråk) og være i stand til å ta selvstendige valg. Resultatene blir diskutert for å løfte frem barrierer og belyse muligheter som kan nyansere bildet.

### 7.1 Tredelingen av funksjonsområder nyanserer bildet av barrierer og muligheter

Vi antok i forkant av prosjektet at et svakt konvensjonelt språk hos bruker og manglende forutsetninger til å ta egne valg, ville være betydelige hindringer for at brukere med medfødt døvblindhet kunne dra nytte av tolke- og ledsagertjenesten. Resultatene nyanserer dette bildet.

Erfaringene i dette prosjektet var at et svakt konvensjonelt språk hos bruker, ikke utfordret alle tre områder som tolke- og ledsagertjenesten består av like mye. Språklig formidlet kommunikasjon ble mest utfordret, mens informasjonstilegnelse og orientering/mobilitet ble sammenligningsvis langt mindre påvirket. I prosjektet ble bruker satt bedre i stand til å ta egne selvstendige valg ved å bli oppfordret til tydelig artikulering og systematisk bruk av tegn for JA og NEI. Dette tilsier at selvstendighet og muligheter til økt deltakelse for personer med medfødt døvblindhet øker ved en faglig tilnærming som drar nytte av tolk/ledsagernes kompetanse. Større bruk av denne kompetansen vil komme alle med medfødt døvblindhet til gode.

Det er samtidig viktig å løfte frem at rettigheten til å bruke tolke- og ledsagertjenesten er individuell. Vedtak er dermed basert på individuelle vurderinger med hensyn til

forutsetninger, nytte og hensiktsmessighet. Det er krav til selvstendighet og konvensjonell språklig kompetanse for å kunne bruke tolk/ledsager. Det gjør at vedtak om bruk av tolke- og ledsagertjenesten ikke bør være eneste inngang til økt deltakelse og selvstendighet for personer med medfødt døvblindhet. Økt deltakelse og selvstendighet bør ikke knyttes ensidig til bruk av tolke- og ledsagertjenesten, men gjennomsyre alle former for profesjonell hjelp og støtte for denne brukergruppen.

Prosjektets hovedkonklusjon blir derfor en anbefaling om at fagmiljøet rundt personer med medfødt døvblindhet løfter deltakelses- og selvstendighetsperspektivet. Deltakelsesperspektivet løftes ved å benytte tolk/ledsagernes tilnærming til de tre kjerneområdene som karakteriserer døvblindhet. Prosjektets resultat tilsier at systematisk og individuelt tilrettelagt opplæring i orientering/mobilitet er en forutsetning for at omverden blir forståelig, og dermed tilgjengelig. Bare på det grunnlaget kan omverdensbeskrivelser gi mening for bruker.

Personen med medfødt døvblindhet bør få systematisk og erfaringsbasert kunnskap om konkrete karakteristika ved omverdenen. En profesjonell støtteperson kan dermed navngi de samme karakteristika på en systematisk måte med en tilgjengelig form for konvensjonelt språk. Økt fokus på orientering/mobilitet i opplæringen vil ventelig ha positiv innvirkning på omverdensforståelse og øke motivasjonen til å lære konvensjonelle tegn og ord. Når fagpersoner som arbeider med opplæring og habilitering i større grad henter inn kompetanse fra tolk/ledsagere, så styrkes grunnlaget for at flere personer med medfødt døvblindhet utvikler forutsetninger for å bruke tolke- og ledsagertjenesten.

## **7.2 Rollene som tolk/ledsager og kommunikasjonspartner er forskjellige**

Prosjektet tydeliggjorde hvordan rollene som henholdsvis kommunikasjonspartner/samtalepartner og tolk/ledsager er forskjellige. Tolke/ledsagere innehar språklig spisskompetanse og kan derfor langt på vei imøtekomme ukonvensjonelle og individuelle variasjoner av ekspressiv språkbruk hos bruker når det gjelder formaspektet av kommunikasjon. Imidlertid, når det gjelder initiativ og innhold, forutsetter tolk/ledsager at bruker kommuniserer helt selvstendig.

Resultatet peker i retning av at den største barrieren for å bruke tolk/ledsager er en manglende erfaring med å forholde seg selvstendig til omverden når den formidles via tolk/ledsager. Det å forholde seg kommuniserende til andre personer via en tolk/ledsager forutsetter konkrete erfaringer med at – og hvordan – andre mennesker kommuniserer språklig med hverandre. Videre at språklig kommunikasjon kan foregå med et hvilket som helst annet menneske og ikke er begrenset til egne få og tette relasjoner. Det å kommunisere selvstendig på en formidlet måte, slik bruk av tolk/ledsager forutsetter, må

altså læres spesielt, og systematiske erfaringer med andre menneskers bruk av språk i kulturen må legges til grunn.

### **7.3 Egne valg som forutsetning for bruk av tolk/ledsager**

En tolk/ledsager gir tilgang til kontekst gjennom å formidle de mulighetene til selvstendig handling som karakteriserer situasjonen her og nå. Det vi har sett gjennom resultatet er at formidlingen kan gjøres på måter som setter bruker i stand til å få oversikt over handlingsrommet og de mulighetene som dette inneholder. Tolk/ledsagers bruk av haptiske signaler så ut til å ha stor betydning for å understøtte formidlingen av hvilke alternative handlingsrom som er tilgjengelige i her-og-nå-situasjonen. Formidlingen av alternative handlingsrom ga grunnlag for at bruker i neste omgang kunne uttrykke valg gjennom systematisk bruk av JA og NEI. Resultatet viste at tolk/ledsagerne gjennom prosjektets gang fremhevet at JA og NEI skulle bli tydelig artikulert og systematisk og pålitelig brukt. Uttrykkene for valg må ha en form som kan konvensjonaliseres og være stabil på tvers av ulike tolk/ledsagere, på samme måten som haptiske signaler er. Erfaringene i prosjektet er at stabil, systematisk og pålitelig bruk av konvensjonelle signaler og tegn, er en forutsetning for bruk av tolke- og ledsagertjeneste. Den konvensjonelle formen må imidlertid langt på vei nyanseres, forenkles og tilpasses personer med medfødt døvblindhet.

### **7.4 Ekstra ressurser hadde betydning for prosjektets overordnede læringserfaringer**

Prosjektets fase 1 var en «bli kjent»-fase med utvidede tids- og personressurser og hadde aspekter som ble verdsatt av tolk/ledsagerne som nyttige. Som nevnt tidligere, la de tidlig merke til brukers interesse for haptiske signaler. Det å være to sammen på oppdrag gjorde det mulig å diskutere utfordringer og løsningsmuligheter. Disse ble igjen løftet og delt mellom tolk/ledsagere på fokusgruppemøtene og diskutert med den faglige prosjektledelsen. De ekstraressursene som ble brukt til å dele, reflektere og diskutere hadde betydning for læringserfaringene som utgjør prosjektets resultat.

### **7.5 Tolk/ledsagere har høy og relevant profesjonell kompetanse i å fremme selvstendighet**

I utøvelsen av tolk/ledsagerrollen regner tolk/ledsageren det for gitt at brukeren er selvstendig, har et konvensjonelt språk og kan ta egne valg. Prosjektets erfaringer er at den profesjonelle ekspertisen som tolk/ledsagere har, er en vesentlig faglig ressurs når det gjelder å kunne nyansere, tilpasse og forenkle informasjon, kommunikasjon og språk. Erfaringene fra prosjektet løfter frem at selvstendighet bør tillegges stor vekt i opplæring

av personer med medfødt døvblindhet, fordi selvstendighet er nøkkelen til økt deltakelse. Selvstendig bruk av konvensjonelt språk og konvensjonelle signaler bør få større plass i opplæringen og bør tilpasses personer med medfødt døvblindhet. En konkret tilnærming som er i tråd med erfaringene fra prosjektet er at selvstendighet i orientering og mobilitet vektlegges først for å skape oversiktlige handlingsrom. Når handlingsrommene språksettes systematisk med konvensjonelle tegn og konvensjonelle haptiske signaler, vil tegn og signaler kunne gjenkjennes av bruker og danne grunnlag for informasjon om karakteristika ved handlingsrommene. I neste omgang vil alternative handlingsrom kunne presenteres som valg, og økt selvstendighet når det gjelder å ta egne valg vil ventelig kunne oppnås. Forutsetning for at slik selvstendighet kan oppnås når det gjelder ekspressiv bruk av konvensjonelt språk er at personen behersker selvstendig, stabil og pålitelig bruk av en lesbar form JA og NEI. Dette ble delvis oppnådd i prosjektet som resultat av, og i forlengelsen av tolk/ledsagernes systematiske tilnærming. Tolke/ledsagernes systematiske vektlegging på selvstendig bruk av JA og NEI, var gjennom prosjektet påvirket av at de hadde to roller. De var tolk/ledsagere slik rollen sier de skal være, og de var deltakere i fokusgruppemøtene. I fokusgruppemøtene gikk de ut av rollen som tolk/ledsagere og deltok som likestilte deltakere i gruppen. Der åpnet det blant annet for tolkning av-, og diskusjon om hvordan brukers selvstendighet i kommunikasjon kunne observeres, uttrykkes og styrkes. Dette fordi målet med prosjektet var å lære mer om hvilke forutsetninger hos bruker som må ligge til grunn for å kunne nyttiggjøre seg tolk/ledsagertjenesten. Erfaringen fra prosjektet har gitt noen konkrete retningslinjer når det gjelder opplæring til selvstendighet som kreves for å bruke tolke- og ledsagertjenesten på områdene orientering/mobilitet og informasjonstilegnelse. Når det gjelder språklig formidling av kommunikasjon, er dette et særdeles komplekst område som i mindre grad ble belyst konkret gjennom dette prosjektet og som krever mer inngående utviklingsprosjekter.

## 7.6 Generalisering av resultatene

I resultatene er det gjort forsøk på å trekke fram prinsipielle forhold som bidrar til å bedre tilgang til omverdenen, og nedtone individspesifikke karakteristika. Siden prosjektet omhandlet utprøving av tolke- og ledsagertjeneste for en person, kan man ikke overføre individspesifikke aspekter av resultatene til gruppenivå. Den praktiske utøvelsen av tolk/ledsagerfunksjonen må ta høyde for stor grad av individuelle variasjoner og tilpasninger.

### Bruk av haptiske signaler som støtte i omverdensbeskrivelser

Prosjektresultatene fremhever spesielt nytten av å bruke haptiske signaler systematisk som støtte i informasjonstilegnelse og fri bevegelse. Det er liten grunn til å anta at nytten av haptiske signaler bare gjelder i dette ene tilfellet. Mange personer med medfødt døvblindhet har en syns- og/eller hørselsrest som i noen grad er funksjonell. Noen vil derfor, med taktil støtte, kunne utvikle en relativt god konkret språkforståelse,



tegnspråklig eller talespråklig. Impressiv språkforståelse av konkrete individuelt erfarte forhold ved her-og-nå-situasjonen vil ventelig underlette bruken av haptiske signaler. Personer som ikke har utviklet impressiv forståelse av tale- og/eller tegnspråk som assosieres til konkrete forhold ved her-og-nå-situasjoner, må lære bruken av de haptiske signalene med mindre støtte i konvensjonelt språk. Bruken av haptiske signaler vil likevel kunne ha stor nytte selv om målrettet opplæring og trening ventelig vil være mer tidkrevende. Resultatet gir grunnlag for at faggruppene som jobber med personer med medfødt døvblindhet tar i bruk, prøver ut og tilpasser haptiske signaler som støtte i kommunikasjon for flere brukere som har ulik grad av sammensatte sansetap og ulik grad av konvensjonelle språklige ferdigheter.

#### Bruk av JA og NEI i språklig formidling av kommunikasjon

Prosjektets resultater konkretiserer noen muligheter som kan utforskes nærmere for at tolk/ledsager skal formidle tilgang til kommunikasjon. Økt lesbarhet når det gjaldt JA og NEI var i prosjektet tilstrekkelig til at brukere kunne forholde seg til flere personer og videre utvide sin mulighet til deltakelse og selvstendighet.

Denne erfaringen reiser to spørsmål om generaliserbarhet:

- Er bruken av JA og NEI slik den er observert i prosjektet, en indikasjon på om JA og NEI også mer generelt er tilstrekkelig startgrunnlag for bruk av tolk/ledsager i språklig formidling av kommunikasjon?
- Hvilken opplæring og trening må til for å gi grunnlag for systematisk kommunikativ bruk av JA og NEI i en tolkesituasjon?

Spørsmålene over er viktige for å utvikle kunnskapsgrunnlaget for bruk av tolke- og ledsagertjenesten videre.

## 8. Konklusjoner og videre anbefalinger

Gjennomgangen av materialet viste at tolk/ledsagerne satte søkelys på andre sider ved kommunikasjon enn kommunikasjonspartnere som innehar nærpersonkunnskap om bruker. Tolker/ledsagerne tematiserte at brukere skulle kunne ta valg på bakgrunn av den informasjon som blir gitt i her-og-nå-situasjonen.

Prosjektet anbefaler overordnet at et tilgangs- og deltakelsesperspektiv likt det som gjøres gjeldende for fagpersoner i tolke- og ledsagertjenesten, bør være eksplisitt formulert i alle tiltak og tjenester for personer med døvblindhet, slik at det gjøres gjeldende for alle faggrupper.

Anbefalingen innbefatter at fagmiljøene som jobber med personer med medfødt døvblindhet retter fokus mot viktigheten av selvstendig bruk av konvensjonelt språk, forståelse av konkrete forhold ved omverden og evnen til å gjøre egne valg. De metoder som i dag brukes i arbeidet med brukergruppen bør derfor suppleres og utvikles videre ved å hente elementer fra det vi ble bevisst på gjennom tolker/ledsagers rolle inn i de eksisterende metodene.

Den viktigste erfaringen fra dette prosjektet viser at tolker/ledsagere har en særegen profesjonell spisskompetanse på de tre funksjonsområder som karakteriserer døvblindheten som egen funksjonshemming: kommunikasjon, informasjonstilegnelse og fri bevegelse/orientering. Det bør derfor utvikles handlingsplaner som sikrer at denne helt sentrale kompetansen tilføres fagmiljøet rundt personer med medfødt døvblindhet både når det gjelder opplæring, habilitering og omsorg. Størst mulig selvstendighet på de tre funksjonsområdene bør tidlig gis en tydelig og sentral plass i opplærings- og habiliteringsplaner for personer med medfødt døvblindhet. Dette vil komme alle personer med medfødt døvblindhet til gode og være en forutsetning for at enkelte personer kan settes i stand til å bruke tolke- og ledsagertjenesten.

Mer spesifikt har vi erfart gjennom prosjektet at selvstendig deltakelse kan bedres gjennom styrket fokus på systematikk i mobilitet og orientering. Dette kan skape et felles, konkret begrepsgrunnlag for å informere / la seg informere om omverdenen ved støtte av konvensjonelle haptiske signaler. Videre vil en opplæring som fremhever konkrete karakteristika ved omgivelsene som felles referanseramme for konvensjonelle haptiske signaler, kunne ha positive ringvirkninger på språklig formidling av kommunikasjon.

Samarbeidet med tolke- og ledsagertjenesten aktiveres når fagpersoner rundt personer med medfødt døvblindhet ser at det er enkeltbrukere som har potensial for å nyttiggjøre seg tjenesten. På utdanningsnivå er det åpent for større kunnskaps- og kompetanseflyt mellom tilgrensende fagfelt og videreutvikling av samarbeidet med tolke- og ledsagertjenesten i og med at USN, Universitetet i Sørøst-Norge, har initiert samarbeid

rettet mot å etablere en nordisk master i atypisk kommunikasjon. Her skal døvblindhet inngå som et fordypningsområde.

Prosjektet resulterte også i nye erfaringer med gjennomgående systematisk bruk av haptiske signaler som støtte til omverdensforståelse og orientering/mobilitet. Nytt av haptiske signaler bør prøves ut for flere brukere med ulik grad av sammensatte sansetap og ulik grad av konvensjonelle språklige ferdigheter.

Erfaringene i prosjektet har løftet fram hvordan tolk/ledsagerrollen og rollen som direkte kommunikasjonspartner fyller forskjellige funksjoner. I rollen som direkte kommunikasjonspartner ligger ofte et sterkt element av hjelp til utføring, mens tolk/ledsagerrollen forutsetter selvstendighet hos bruker. Begge rollene er viktige, men fyller ulike funksjoner. For å gi større plass til selvstendighet, bør elementer fra tolk/ledsagerprofesjonen studeres nærmere, og bli gitt større plass i fagmiljøene som arbeider med personer med medfødt døvblindhet.

## 9. Avsluttende kommentarer

Resultatet av dette prosjektet forholder seg til at personer med medfødt døvblindhet har den samme rettighet til bruk av tolke- og ledsagertjenesten som personer med ervervet døvblindhet har. Vedtak om bruk av tjenesten forutsetter for det første at personen med medfødt døvblindhet kan nyttiggjøre seg tjenesten. For det andre er kravet at tjenesten er nødvendig og hensiktsmessig, og ikke kan løses ved bruk av andre hjelpemidler/tiltak. I forlengelsen av dette har vi gjennom prosjektet blitt oppmerksomme på verdien av kunnskap og kompetanseflyt fra tolke- og ledsagertjenesten over i fagmiljøene som jobber med personer med medfødt døvblindhet. Det er realistisk å anta at mange personer ikke utvikler forutsetninger for bruk av tolke- og ledsagertjenesten, og/eller at bruk av tjenesten ikke er nødvendig og hensiktsmessig. Likevel er det viktig å løfte, og ikke utelukke denne muligheten ettersom forutsetningene hos brukerne er så forskjellige og alltid må vurderes individuelt. Alle personer med medfødt døvblindhet bør derfor gis best mulige forutsetninger for å bruke tjenesten. Dessuten vil ventelig alle dra nytte av at overordnede perspektiver og elementer fra tolk/ledsagernes fagetikk, kunnskap og praktiske kompetanse får større plass i arbeidet med gruppen.

Sett i et rettighetsperspektiv er personer med medfødt døvblindhet blant de grupper i vårt samfunn, som i mindre grad enn andre ivaretar sine velferdsbehov og selv står opp for sine rettigheter og sine tjenestebehov. I de fleste tilfeller vil støtte og hjelpebehovet være livslangt og helt sentralt for livskvaliteten. Det hviler derfor et ekstra stort ansvar på tjenestesystemene til å løfte frem det generelle målet om samfunnsmessig deltakelse og inkludering. Av dette følger et spørsmål om hvor ansvaret for økt inkludering for personer med medfødt døvblindhet skal ligge.

Det må også innebære å legge til rette for at personer med medfødt døvblindhet får likeverdig tilgang til tjenester som anses som viktige for å bryte ned de barrierene funksjonshemmingen medfører. Tiltakene må ikke begrenses til tolke- og ledsagertjeneste så lenge det er slik at mange ikke vil ha forutsetninger for å bruke tjenesten.

Rapporten har pekt på at tolke- og ledsagertjenesten er tilgjengelig for personer med medfødt døvblindhet som prinsipiell rettighet, men at mange står i risiko for ikke å oppfylle kriteriene for vedtak. Samtidig har rapporten pekt på at tolk/ledsagere innehar kompetanse som kan fremme selvstendighet og deltakelse for personer med medfødt døvblindhet. Dersom mer av denne kompetansen legges inn i opplæring av, habilitering av og omsorg for personer med medfødt døvblindhet vil forutsetningene for bruk av tolke- og ledsagertjenesten sannsynligvis øke. Personer med medfødt døvblindhet vil likevel mangle en rettighetsforankret tilgang til inkludering og deltakelse som er hensiktsmessig og derfor tilgjengelig for alle, det vil si tiltak som har tilsvarende oppgave og funksjon som tolk/ledsagere har og er tilpasset medfødt døvblindhet.

Rapporten har argumentert utfra forståelsen av at bruk av tolke- og ledsagertjenesten er ett av de viktigste tiltakene for å bryte ned de funksjonshemmende konsekvensene av døvblindheten. Personer med medfødt døvblindhet er i særlig stor risiko for isolasjon og

passivitet. Mange vil ha behov for livslang og sammensatt omsorg og spesialundervisning i særlige tilbud. Dette har mange gode sider, men samtidig kan det medføre at behovet for tilpasset omsorg og spesialundervisning overskygger og tilslører nytten av tolke- og ledsagertjeneste for mange. Det kan føre til at selvstendighet- og deltaktelsesperspektivet svekkes. I forlengelsen av dette prosjektet blir et sentralt spørsmål om hele ansvaret for inkludering og deltakelse skal legges på de ordinære tjenestene for opplæring, habilitering og omsorg. Alternativet er å utvikle nye rettighetsbaserte individuelle tiltak som har som uttrykt målsetning å fremme selvstendig deltakelse og motvirke isolasjon, det vil si har samme uttalte målsetning og funksjon som dagens tolke- og ledsagertjeneste har.

## 10.Referanseliste

Alvarez Reyes, Daniel "'DACTYLS' METHOD OF COMMUNICATION" (2001). DeafBlind Culture and Community. 34. [https://digitalcommons.wou.edu/dbi\\_culture/34](https://digitalcommons.wou.edu/dbi_culture/34)

Bjerkan, Bertil (2017). «Døvblindhet som diagnostisk kategori». Fagdag NTT, 27.09.2017. Upublisert notat.

Brede, K. S., Hauge, T.S. og Svingen, E.M (red) (2008). Er det noen jeg kan snakke med. Tolkeledsagertjeneste for personer med medfødt dövblindhet. Prosjektrapport. Skådalen Publication Series no 27.

Disch, M. m.fl. (2015) Kan mennesker med medfødt dövblindhet bruke profesjonelle tegnspråktolker? Socialstyrelsen, DK <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/kan-mennesker-med-medfodt-dovblindhed-bruge-professionelle-tegnsprogstolke/@@download/publication>

Endresen, Å. m.fl. (2012). Nye veier? Erfaringer fra tolketeam. til personer med medfødt dövblindhet. Prosjektrapport

Forsgren, G., Høgmo H.K. & Nafstad A. V (2016): Døvblindfødte menneskers vei inn i språket. Statped sørøst fagavd. dövblindhet og kombinerte syns- og hørselsvansker. Revidert rapport fra pilotprosjekt 2020. <https://www.dovblindhet.no>

Gregeresen,A. (2018). Body with Body. Interacting with Children with Congenital Deafblindness in the Human Niche. Journal of deafblind studies in Communication. Vol 4 No 1 Groningen University <https://doi.org/10.21827/jdbsc.4.313741>

Hapti-co [www.hapti-co.com](http://www.hapti-co.com)

Krag-Pederesen, L.N. (2007). Nøkkelen til kommunikasjon. Et prosjekt for utprøving av tolk til personer med medfødt dövblindhet.

Kastrup Pedersen,B (2019) Haptic Signals. I Creutz, M. m.fl.(red) If you can see it, you can support it. A book on tactile communication.s.155-163 Nordic Welfare Centre. <https://www.nordicwelfare.org>

Lahtinen, R. M. (2008). Haptices and Haptemes. A case study of developmental process in social-haptic communication of aquired deafblind people. Doctoral Dissertation. University of Helsinki,

Faculty of Behavioral Sciences. Tampere, Cityoffset Oy

Lov om Folketrygd 2008. Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde  
Kap.10: §10-5 og § 10-6 og §10-7 av 28. februar 1997, No 19. [www.sansetap.no](http://www.sansetap.no)

Lundqvist, E.K. & Klefstad, L. (2012). Føl mitt språk. Tromsø, Norge: UNN, Regionsenteret for døvblinde.

O'Malley, Drena (1999): Deprivation of information. I: Peckford, Bob (red): Proceedings of an International Symposium on Developments and Innovation in Interpreting for Deafblind People. Leeuwenhorst, The Netherlands June 1999. (s. 44-47). Durham: CACDP.

Intervener Services and Interveners in Educational Settings: Definition (2013, rev. 2019)

National Center on Deaf-Blindness (NCDB) (2019). Intervener Services and interveners in Educational Settings: Definition

Hentet 06.04.20 fra [www.intervener-services-initiative.nationaldb.org/pages/show/intervener-services-initiative](http://www.intervener-services-initiative.nationaldb.org/pages/show/intervener-services-initiative).

Nordisk lederforum (2016). Nordisk definisjon av døvblindhet. Hentet fra [www.dovblindhet.no](http://www.dovblindhet.no)

Nordiska Nämnden för Handikappfrågor (1980). Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden.

Petrén, F. (1993) (red) Dövblindas livsvillkor i Norden inför år 2000.  
Nordiska Nämnden för Handikappfrågor NNH 8/93

Raanes, E (1993) Utprøving av tolk- og ledsagertjeneste for en døvblindfødte mann.  
Oslo, Statens sentralteam for døvblinde

Raanes, E. & Slettebakk Berge, I. (2011). Tolketjenesten: Avgjørende for døvblindes deltakelse. Fontene Forskning no.1 2011, s. 4-17

Sælegg, N., Hovland, L. og Weum, J.C. (2018). En liten bok om ledsaging. Nasjonal Kompetansetjeneste for Døvblinde. [www.dovblindhet.no](http://www.dovblindhet.no)

Torbjørnsen, I.B. (2008) Sosial tolking for døvblinde Ei observasjonsstudie av eit Tupperwareselskap. Masteroppgåve i sosialt arbeid  
Våren 2008 [https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/140078/Torbjoernsen\\_Inger\\_Birgitte.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/140078/Torbjoernsen_Inger_Birgitte.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

UN (2004) Convention on the Rights of People with Disabilities (2004)  
[https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool\\_en.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_en.pdf)

World Federation of the Deafblind (WFDB). At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and Persons with Deafblindness (PDF). Hentet 7. oktober 2019, fra <https://www.WFDB>



## **11. Vedlegg**

### **Nordisk definisjon av Døvblindhet**

#### **Nordiska Nämnden för Handikappfrågor 1980 (norsk versjon)**

En person er døvblind når han/hun har en alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming. Noen døvblinde er helt døve og blinde, andre har syns- og hørselsrester. Kombinasjonen av hemningene reduserer gjensidig mulighetene for å utnytte eventuelle syns- og hørselsrester. Dette medfører at døvblinde ikke uten videre kan nyttiggjøre seg tiltak for synshemmede eller hørselshemmede. Døvblindhet medfører derfor ekstreme vanskeligheter med hensyn til utdanning, opplæring, arbeidsliv, sosialt liv, kulturelle aktiviteter og informasjon.

For dem som er født døvblinde eller er blitt døvblinde i tidlig alder kompliseres situasjonen av at de ofte har tilleggsvanskeligheter av personlighets- og atferdsmessig art. Slike komplikasjoner reduserer ytterligere mulighetene for å utnytte eventuelle syns- og hørselsrester og vanskeliggjør utviklingen av andre funksjoner. Døvblindhet må således betraktes som en egen funksjonshemming som krever spesielle metoder for å kommunisere og mestre dagliglivets situasjoner.

(Fra Statens Sentralteam for Døvblind (1982). Friele, B. og Nafstad, A.: Rapport)

#### **Nordisk definisjon av døvblindhet, revidert 2016.**

Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre. Det gjør døvblindhet til en egen funksjonshemming.

#### **De viktigste konsekvenser**

Døvblindhet begrenser i varierende grad en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet. Den influerer på sosialt liv, kommunikasjon, tilgang til informasjon, orientering i omgivelsene og muligheten for å bevege seg trygt og fritt omkring. Taktilsansen blir særlig viktig ved forsøk på å kompensere for den kombinerte syns- og hørselshemmingen.

#### **Kommentarer:**

#### **Om den kombinerte syns- og hørselshemmingen**

Alvorlighetsgraden i den kombinerte syns- og hørselshemmingen er avhengig av:

- ✓ når døvblindheten inntrådte, spesielt i forhold til kommunikasjonsutvikling og språktilegnelse
- ✓ synshemmingens og hørselshemmingens grad og natur
- ✓ om den er medfødt eller ervervet

- ✓ om den er kombinert med andre funksjonshemminger
- ✓ om den er stabil eller progredierende

### **Om døvblindhet som en egen funksjonshemming**

Det er vanskelig for de nedsatte sansene å kompensere for hverandre. Det innebærer at:

- ✓ når døvblindheten inntrådte, spesielt i forhold til kommunikasjons-utvikling og språktilegnelse
- ✓ bruk av den ene nedsatte sansen i forsøk på å kompensere for den andre er tidkrevende, energitappende og som oftest usammenhengende
- ✓ nedsettelse av syns- og hørselsfunksjonen øker behovet for å ta i bruk andre sansestimuli (taktilt, kinestetisk, haptisk, lukt og smak)
  - den begrenser tilgangen til informasjon fra avstand
  - den skaper behov for å støtte seg på informasjon fra de nære omgivelser
  - for å skape mening er det nødvendig å støtte seg på hukommelse og trekke konklusjoner fra usammenhengende informasjon

### **Om aktivitet og deltakelse**

Døvblindhet begrenser aktivitet og hindrer full deltakelse i samfunnet. For at en person skal kunne utnytte sin kapasitet og sine ressurser, kreves det at samfunnet tilrettelegger spesialiserte tjenestetilbud:

- ✓ Det er et samfunnsansvar å sikre tilgang til aktiviteter, i et likeverdig samarbeid med de berørte. Et tilgjengelig samfunn omfatter i det minste:
  - tilgjengelige kompetente kommunikasjonspartnere
  - tilgjengelig spesialisert døvblindetolkning, som består av tolkning av tale, beskrivelse av omgivelsene og ledsaging
  - tilgjengelig informasjon for alle
  - menneskelig støtte for å lette hverdagen
  - tilpasset fysisk miljø
  - tilgang til teknologiske løsninger og tekniske hjelpemidler
- ✓ En person med døvblindhet kan være mer funksjonshemmet i en aktivitet og mindre funksjonshemmet i en annen. Variasjon i funksjonsevnen kan både skyldes forhold i omgivelsene og hos personen selv.
- ✓ Godt tilpassede tjenestetilbud er betinget av spesialisert kompetanse på døvblindhet, i en tverrfaglig tilnærming.

Vedtatt på Nordisk lederforum i juni 2016

## Økonomiske bidragsyttere og budsjett

Prosjektet har fått støtte fra har fått støtte og midler fra tidligere Nasjonalt Kompetansetjeneste for Døvblinde, Koordineringsenheten, v/Helse Nord (RHF) ved Trine Seljeseth 2014/12818 og NAV Tolketjeneste Oslo og Akershus, som har bidratt med 22-25% av utgiftene til tolke- og ledsagertjenesten gjennom å gi utvidede rammer for tjenesten. Fordelingen av utgiftene framkommer i regnskapet under.

Tabell 1: Regnskap for prosjektet «Døvblindfødte menneskers vei inn i det kulturspråklige fellesskapet ved bruk av tolk - og ledsager».

Prosjekt 2014/12818	Budsjett	Regnskap	NAV
Utgifter til tolke- og ledsagere, fase 1		51 661,90	14 571, 11
Utgifter til tolke- og ledsagere, fase 2		73 646,49	24 548, 83
Sum tilskudd/utgifter	290 000	125 308,30	