

Kortlægning af medfødt døvblindhed

*en dansk populationsundersøgelse
august 2000 – december 2003*

-

Videnscenter for Døvblindfødte

Kortlægning af medfødt døvblindhed

En dansk populationsundersøgelse

Udgivet af

Videnscenter for Døvblindfødte
Sohngaardsholmsvej 61
DK 9000 Aalborg

Tlf. +45 9815 5313
Fax +45 9815 5323

e-mail vcdbf@vcdbf.nja.dk
www.videnscenterdbf.dk

Tryk: Døveskolernes Materialecenter

Layout: Rasmus Bernhard Nielsen

September 2004

ISBN 87-90526-17-1

Indhold

Forord	5
Introduktion	7
Del 1: Om kortlægningen af medfødt døvblindhed i DK	11
Kapitel 1 Kortlægningens hovedresultater	13
1.1 Projektets rammer og indhold.....	13
1.2 Resultater fra kortlægningen.....	14
1.2.1 Generelt om de tre undersøgelsesfaser.....	14
1.2.2 Faserne og de talmæssige resultater.....	15
1.3 Demografiske informationer.....	18
1.3.1 Fordeling i forhold til køn og alder.....	18
1.3.2 Aldersfordeling på nyidentificerede personer.....	19
1.3.3 Geografisk fordeling.....	20
1.3.4 Tilbudene til døvblindføds.....	20
1.4 Vurdering af kortlægningens resultat.....	22
1.4.1 Usikkerhedsmomenter.....	22
1.4.2 Supplerende kommentarer til undersøgelsen.....	23
1.5 Konklusion.....	24
Kapitel 2 Projektets baggrund, metode og erfaringer	27
2.1 Projektets baggrund og formål.....	27
2.2 Metodevalg, projektdesign og tilrettelæggelse.....	27
2.3 Den tværfaglige arbejdsproces.....	29
2.4 Erfaringer fra kortlægningens enkeltfaser.....	29
2.4.1 Forvaltningsmøder.....	30
2.4.2 Informationsmøder.....	31
2.4.3 Fase 1 – Spørgeskemaundersøgelsen og 1. projektmøde.....	32
2.4.4 Fase 2 – Medicinske og funktionelle undersøgelser af sanserne og 2. projektmøde.....	34
2.4.5 Fase 3 – Observationer af sanserne i spil og kommunikation og 3. projektmøde.....	36
2.4.6 Afsluttende møder med formidling af slutresultat i de enkelte amter.....	37
2.4.7 Projektets tilbud om et to dages kursusforløb.....	38
2.5 Supplerende erfaringer.....	38
2.6 Evaluering af projektmål.....	39
Kapitel 3 Populationen – medicinsk og funktionelt	41
3.1 Beskrivelse af funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed.....	41
3.1.1 De personlige og udviklingsmæssige konsekvenser.....	41
3.1.2 Karakteristika ved medfødt døvblindhed.....	42
3.2 Identifikation af medfødt døvblindhed.....	43
3.2.1 Funktionelle kriterier for medfødt døvblindhed.....	43
3.2.2 Funktionsprofil.....	43
3.2.3 Nuværende procedurer for identifikation af medfødt døvblindhed.....	44

Indhold

3.3 Medicinske og funktionelle aspekter.....	45
3.3.1 Årsager til medfødt døvblindhed.....	45
3.3.2 Populationen set i forhold til sansenedsættelsernes omfang.....	47
3.3.3 Populationen set i forhold til servicebehov.....	51
3.3.4 Populationen - synsdiagnoser og synsfunktion.....	54
3.3.5 Populationen - hørediagnoser, hørenedsættelsens omfang og funktion.....	55
3.4 Overvejelser vedrørende afgrænsning til andre funktionsnedsættelser.....	59
3.4.1 Personer fra tilgrænsende områder som får døvblindeservice.....	59
3.4.2 Afgrænsning til døve/hørehæmmede med yderligere funktionsnedsættelse.....	60
3.4.3 Afgrænsning til blinde/svagsynede med yderligere funktionsnedsættelse.....	60
3.4.4 Afgrænsning til personer med syns- og hørenedsættelse.....	61
3.4.5 Afgrænsning til multifunktionshæmmede.....	61
3.5 Afsluttende bemærkninger.....	62
Kapitel 4 Projektets følger og perspektivering.....	63
4.1 Følgevirkninger i amterne.....	63
4.2 Følgevirkninger i de landsdækkende tilbud.....	64
4.3 Følgevirkninger i nordisk og internationalt samarbejde.....	65
4.4 Perspektivering af projektet – brugere og udbydere.....	66
4.5 Projektgruppens forslag til udvikling af servicetilbud.....	68
Del 2: Resultater fra de enkelte amter.....	71
Indledning.....	73
Arhus Amt.....	75
Nordjyllands Amt.....	79
Viborg Amt.....	83
Sønderjyllands Amt.....	86
Ribe Amt.....	90
Vejle Amt.....	93
Ringkøbing Amt.....	96
Fyns Amt.....	99
Vestsjællands Amt.....	102
Roskilde Amt.....	105
Københavns Amt.....	109
Københavns Kommune.....	113
Frederiksberg Kommune.....	116
Frederiksborg Amt.....	118
Storstrøms Amt.....	121
Bornholms Regionskommune.....	124
Litteraturliste.....	127
Bilag:	
Bilag 1 Landsdækkende tilbud til personer med medfødt døvblindhed.....	129
Bilag 2 Nordisk definition af døvblindhed.....	130
Bilag 3 Indholdsfortegnelse til "Identifikation af medfødt døvblindhed".....	131
Bilag 4 Forventet antal og faktisk fundne døvblindfødte fordelt på amter.....	136
Bilag 5 Samtlige døvblindfødte fordelt på årgange (markering af rubella og kommentar.....)	137
Bilag 6 Børn – voksne – fordelt på diagnoser.....	138

Forord

Med denne rapport sætter Videnscenter for Døvblindfødte punktum for projektet om en landsdækkende kortlægning af personer med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed.

Siden projektets start medio 2000 har der været udvist stor interesse for projektet blandt de professionelle, som på forskellig vis har bakket projektet op. Også forældregruppen har vist interesse og engagement for at få området med denne funktionsnedsættelse kortlagt.

Vi håber, at den viden, som med projektrapporten nu stilles til rådighed, kan bidrage til, at mennesker med medfødt døvblindhed, uanset hvor de opholder sig i landet, sikres adgang til den ekspertise og de erfaringer, der findes inden for denne meget lille handicapgruppe. Med en generelt øget opmærksomhed omkring funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed blandt de lokalt ansvarlige, håber vi også at have bidraget til en forståelse af behovet for at trække på den særlige ekspertise, der findes. De erfaringer, som de involverede parter har gjort i forbindelse med kortlægningsprocessen lokalt, skulle gerne bane vejen for et nyt udgangspunkt for samarbejdet mellem de lokale myndigheder og det landsdækkende system. Dannelse af formelle netværk kan sikre den bedst mulige faglige løsning på de ofte komplicerede problemer, der er forbundet med planlægning og tilrettelæggelse af god service for mennesker med medfødt døvblindhed.

For at kunne realisere projektet økonomisk var det imidlertid nødvendigt med eksterne midler. Forældreforeningen Danske Døvblindfødtes Forening søgte derfor sammen med Videnscenter for Døvblindfødte om midler fra Satspuljeordningen. Til vores store glæde bevilgedes dette, og vi vil gerne hermed sige tak for den opbakning projektet har nydt også fra centralt hold.

Videnscenter for Døvblindfødte ønsker også at udtrykke en stor tak til alle de personer i de enkelte amter, der har været engageret i projektet og haft mulighed for at give dette udviklingsarbejde noget af deres tid. Der er grund til at rette en særlig tak til Århus Amt for den uvurderlige indsats, medarbejderne her har ydet i forbindelse med pilotprojektet. Også stor tak til Døvblindecentret i Nordjyllands Amt, som har vist projektet stor imødekommenhed og har stillet egne resurser til rådighed for kortlægningen. Vi håber, at Døvblindecentret og deres samarbejdspartnere vil få glæde af de muligheder for nye samarbejdsformer, som kortlægningsprojektet har lagt op til. Endelig en helt speciel tak til to erfarne kolleger, hvis faglige kompetence har været grundlaget for, at identifikationsprocessen har fået den faglige kvalitet den har, - forfatterne til "Identifikation af medfødt døvblindhed", Karen Andersen, Vestlandet Kompetansesenter i Bergen og Inger Rødbroe, Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale i Dronninglund.

Videnscenter for Døvblindfødte har haft deltidsansat to projektmedarbejdere: Inger Rødbroe, Nordisk Uddannelsescenter samt Inger Simonsen fra Døvblindecentret. Sammen med Susanne Gosmer, Videnscenter for Døvblindfødte har de stået for kortlægningsprocessen i samtlige amter. Susanne Gosmer har samtidig stået for projektets statistiske del. Den pædagogisk-faglige ledelse af projektet har været lagt i hænderne på Inger Rødbroe.

Videnscenter for Døvblindfødte har haft det overordnede ansvar for projektet. Ud over de bevilgede midler fra Satspuljen har Videnscentret bidraget til projektets gennemførelse med et antal arbejdstimer svarende til 1,75 årsværk. Rapporten er blevet til med udgangspunkt i projektmedarbejdernes logbog. Inger Rødbroe har udarbejdet indholdet i kapitel 3. Resten af rapporten er udarbejdet af undertegnede.

Birthe Lastrup
Videnscenter for Døvblindfødte
Juli 2004

Introduktion

Amtsrådsforeningen tog i midten af halvfemserne initiativ til analyse og vurdering af eksisterende tilbud til døvblinde i Danmark. Efterfølgende kom en række forslag til nye initiativer til høring i de enkelte amter. Høringssvarene publiceredes i »Døvblinderapporten, oktober 1997«, som blev sendt ud til samtlige amter. I denne rapport er der en opfordring til Videnscenter for Døvblindfødte om at tage initiativ til, at der i hvert enkelt amt gennemføres en kortlægning af mennesker med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed.

Da denne kortlægning skulle planlægges, viste det sig, at der ikke fandtes et egnet materiale, som kunne danne udgangspunkt for gennemførelsen af en kvalificeret undersøgelse. Det blev derfor nødvendigt at finde et par erfarne fagpersoner, som ville være villige til at udarbejde et sådant materiale. De første udkast til dette omfattende materiale blev afprøvet og videreudviklet i forbindelse med gennemførelsen af et pilotprojekt i Århus Amt.

Kortlægningen af døvblindfødte i Århus Amt fandt sted i perioden medio 98 til udgangen af 1999. Det blev her dokumenteret, at lidt under halvdelen af de personer, der rent faktisk måtte betegnes som døvblindfødte, indtil kortlægningen ikke havde fået tilbud med udgangspunkt i deres funktionsnedsættelse. Kortlægningen af resten af Danmark har vist, at dette også har været tilfældet på landsplan.

Kortlægningen af døvblindfødte i resten Danmark blev planlagt til at finde sted i perioden 2000 – 2003. Projektet kom imidlertid først i gang medio 2000 og afsluttedes ved udgangen af 2003. Det kan synes at være lang tid, men med deltidsansatte medarbejdere og en række uforudsete forsinkelser er det den tidsramme, projektet har krævet. En række opgaver i forbindelse med kortlægningen har skullet løses af det amtslige system, hvilket en del steder har betydet lang ventetid bl.a. i forhold til medicinske undersøgelser. Samtidig har projektet tydeligt kunnet mærke, at der i løbet af projektperioden er sket en kraftig reduktion af resurser i handicapsektoren. Vi havde ved planlægningen forudsat medvirken fra det amtslige konsulentkorps, hvilket ikke har kunnet lade sig gøre alle steder.

Rapportens opbygning

Rapporten er både beskrivende og fortolkende. Den beskrivende del er baseret på de data og fakta, der er fremkommet som resultat af projektets forskellige undersøgelsesfaser. Den fortolkende del af rapportens indhold bygger på de mangeårige erfaringer, som projektmedarbejderne besidder, og derfor har kunnet sætte i relation til materialets data.

Ved udformning af rapporten har det været vigtigt for os at tilgodese de forskellige faggrupper, som vi forestiller os har en direkte interesse i indholdet. Hvilke fag- og interessegrupper, der specielt er tænkt på, fremgår af den følgende korte beskrivelse af de enkelte kapitler.

Rapporten er opdelt i en del 1 og en del 2. Del 1 formidler de samlede resultater og erfaringer fra landet som helhed. I del 2 kan man som enkelt amt gå ind og finde tal mm. fra det enkelte amt.

Indholdet i del 1:

Kapitel 1 handler om projektets hovedresultater og beskriver samtidig en række af de erfaringer, som er gjort undervejs på godt og ondt. Ved udformning af kapitlet har vi forsøgt at tilgodese de interesser, der må være hos de offentlige myndigheder, som har ansvar for udvikling af tilbud både regionalt og på landsplan. Der er samtidig tale om en tilbagemelding til de faggrupper og institutioner i amterne, som har medvirket i undersøgelsen. Vi ser også nærmere på nogle demografiske data, som kan være med til at tegne et kvantitativt billede af populationen. Som afslutning på kapitlet bringes en kritisk vurdering af undersøgelsens resultat.

Kapitel 2 er særligt interessant for fagfolk, som kan anvende projektets erfaringer i forbindelse med planlægning af lignende undersøgelser. Vi har her samlet beskrivelsen af projektets metodevalg og projektdesign. Vi håber, at de erfaringer, som beskrives i forbindelser med projektets enkeltfaser, kan anvendes bl.a. i forbindelse med de kortlægninger, som enkelte af de nordiske lande har givet udtryk for at ville gennemføre. Kapitlet afsluttes med en evaluering af de projektmål, som vi havde opstillet forud for kortlægningen.

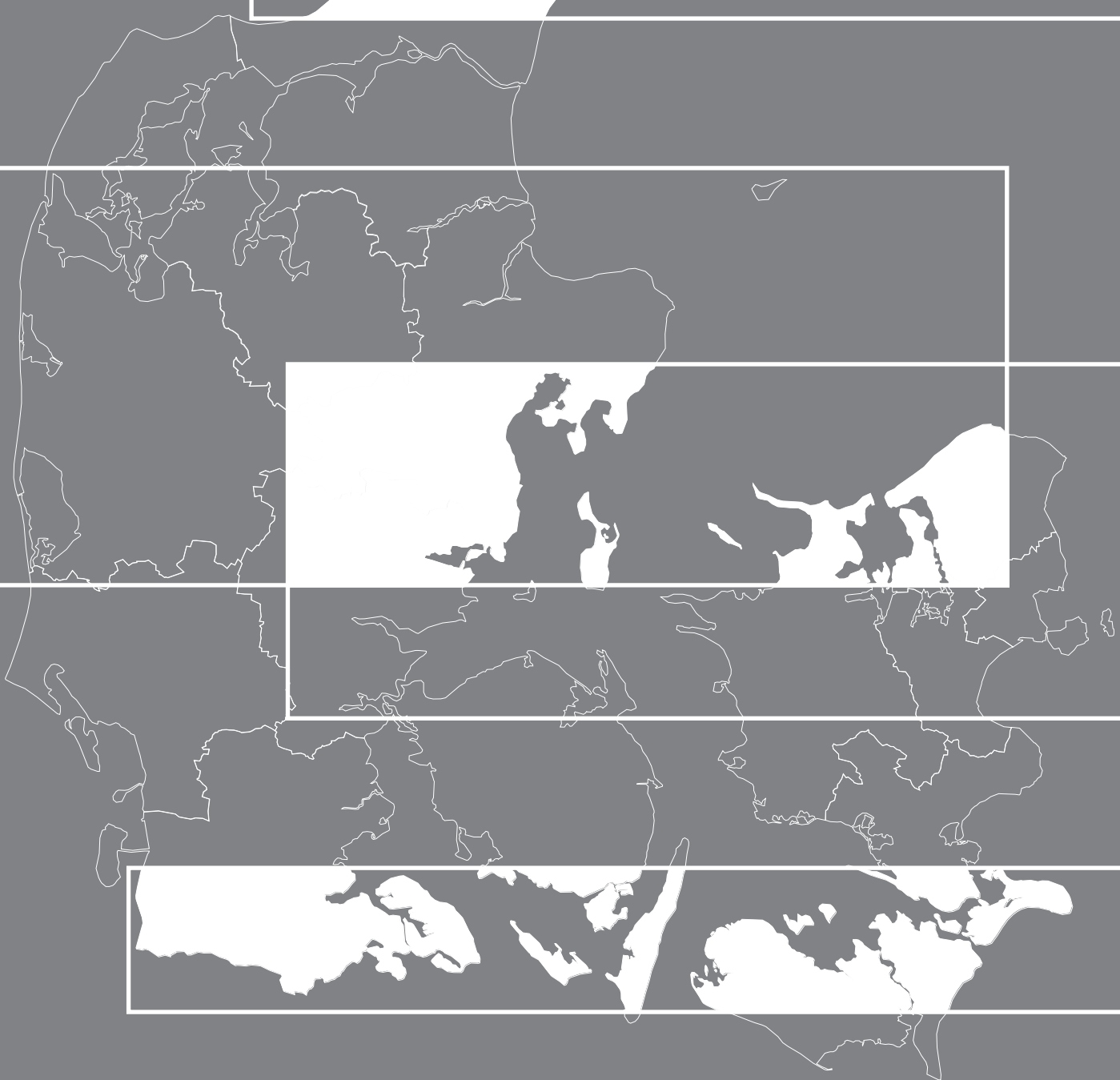
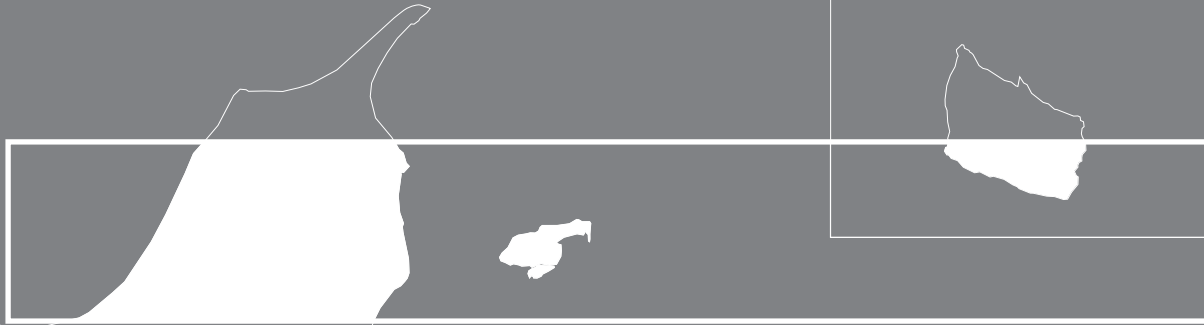
Kapitel 3 er skrevet med fokus på en modtagergruppe bestående af døvblindedagligt personale og personale med medicinsk baggrund. En tredje målgruppe er det amtslige personale, som lokalt har ansvar for visitation til relevante tilbud. Projektets mange forskellige data har ud over en faktisk opgørelse af antal døvblindfødte også kunnet anvendes til at tegne et detaljeret billede af en i alle måder heterogen population. Kapitel 3 tegner således et medicinsk og funktionsmæssigt billede af populationen, der rummer en række informationer, som vi ikke før har haft dokumentation for.

I kapitel 4 afrundes del 1 med at se på projektets følgevirkninger for de deltagende parter - amterne, Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte. Vi vover her at komme med en række perspektiveringer omkring forskellige opgaver, som kan være med til at give et generelt løft til dette handicapområde. Vi håber, at dette kapitel kan inspirere de forskellige faggrupper, som sammen skal sikre mennesker med medfødt døvblindhed et liv med kvalitet og hermed også de bedst mulige betingelser for udvikling og læring

Indholdet i del 2:

Del 2 har en omtale af projektets resultat og forløb i hvert eneste amt. Amterne omtales i den rækkefølge, som de har deltaget i projektet med. Indholdet i del 2 skal opfattes som en tilbagemelding til hvert enkelt amt med de konkrete tal fra kortlægningen. Udover antal personer med medfødt døvblindhed fås her en oversigt over aldersfordeling samt information om de aktuelle tilbud til disse personer. Udover disse statistiske informationer har vi medtaget en række supplerende informationer, som kan anvendes i forbindelse med det enkelte amts egen vurdering af resultatet fra kortlægningen. Vi giver også et bud på, hvordan resultatet ser ud i forhold til det statistisk set forventelige antal døvblindfødte. I denne vurdering er der indgået nogle parametre, som omtales i indledningen til del 2.

Del 1



1 Kortlægningens hovedresultater

De statistiske opgørelser vedrørende kortlægningen af døvblindfødte er alle udarbejdet på baggrund af de spørgeskemaer, som projektet havde fået retur fra amterne på opgørelsesdatoen den 1. januar 2004. Der er derfor tale om et øjebliksbillede, idet tal i forbindelse med en funktionsnedsættelse som medfødt døvblindhed ikke er en statisk størrelse. Tallene ændrer sig jævnligt af forskellige grunde. Dette er et forhold, som beskrives nærmere i kapitel 3.

I dette kapitel præsenteres undersøgelsens landsresultat. Til trods for den grundighed, som har kendetegnet projektets ide og fremgangsmåde, må vi konkludere, at der stadig er en mindre usikkerhed omkring det faktiske antal døvblindfødte i DK. Det samlede antal er efter vores bedste overbevisning lidt højere, end det denne undersøgelse under de givne omstændigheder har kunnet finde frem til. Denne usikkerhed hænger sammen med flere forhold, som vi kommer nærmere ind på senere (se 1.4). Her kan vi blot understrege, at en væsentlig årsag hænger sammen med det forhold, at selve funktionsnedsættelsens kompleksitet og hvordan den viser sig, er særdeles vanskelig at forstå og få øje på. Ikke blot for lægfolk men også for fagfolk fra tilgrænsende områder, som ikke har et tilstrækkeligt forudgående kendskab til denne funktionsnedsættelse.

1.1 Projektets rammer og indhold

Forud for kortlægningsprojektets officielle start i 2000 gennemførtes over en periode på 18 måneder et pilotprojekt i samarbejde med Århus Amt, hvor projektets design og Videnscentrets nyudviklede materiale til identifikation af medfødt døvblindhed blev afprøvet. Efter en evalueringsproces og enkelte justeringer af undersøgelsesmateriale var Videnscenter for Døvblindfødte klar til at tilbyde kortlægningen i de øvrige amter.

Proceduren i de enkelte amter har i store træk fulgt det samme koncept som i Århus. På detaljeniveau har det dog været nødvendigt at tilpasse den planlagte procedure til lokale forhold, som f. eks. forskelle i amternes størrelse og i de amtslige strukturer i forhold til handicapservice. Proceduren i det enkelte amt er også blevet tilpasset den faglige baggrund hos det amtslige personale, som har kunnet stilles til rådighed for projektets gennemførelse. For projektet har det været en stor fordel, at det faglige personale i nogle amter har haft kendskab til egne praksismiljøer og de personer, som er tilknyttet disse. I andre amter har det vanskeliggjort gennemførelsen, at der ikke har kunnet stilles lokale fagfolk til rådighed, som havde dette overblik. Vi vil i det følgende give en kort beskrivelse af kortlægningens enkeltfaser i hovedtræk.

Kortlægningen i hvert enkelt amt har gennemsnitligt fundet sted over en periode på 12-24 måneder. Som opstart til projektet er der i størsteparten af amterne blevet afholdt projektforberejdede møder på forvaltningsniveau og introduktionskurser for konsulenter samt ledere og forskellige personalegrupper fra det sociale og undervisningsmæssige område. I enkelte amter har medicinere også deltaget i disse indledende faser. Efter de første to møder er der søgt etableret en projektgruppe i amtet med en lokalt forankret koordinator, som har stået for distribution og indsamling af projektets spørgeskemaer. Som punktum for projektet har Videnscenter for Døvblindfødte i hvert amt tilbudt et to-dages intro-kursus omkring sansetab og kommunikation. Selve kortlægningen har omfattet følgende klientrettede faser:

- Udfyldning, analyse og vurdering af spørgeskema
- Gennemførelse af medicinske og funktionelle undersøgelser af sanserne
- Observation af sanserne i samspil og kommunikation.

I en række amter er der efter afslutningen af den officielle af kortlægningsperiode dukket flere spørgeskemaer op, som projektets medarbejdere i samarbejde med det amtslige konsulentssystem har inddraget i kortlægningen. Enkelte af disse personer er efterfølgende blevet identificeret som døvblindfødte. Dette kan vi kun tolke som udtryk for, at vi trods et grundigt forarbejde af projektets medarbejdere og et generelt udmærket samarbejde med de fleste amter ikke er nået ud i alle hjørner i hvert eneste amt.

Særligt voksenområdet har været vanskeligt at gennemskue. Vurderingen af hvem, der skulle have udfyldt et spørgeskema, har i sidste ende været op til ledelse og ansatte ved de enkelte amtslige tilbud. Det har vist sig, at dette er meget vanskeligt at afgøre, når der hos det amtslige personale ikke har været en forudgående faglig viden om medfødt døvblindhed. Og dette har der af naturlige grunde ikke været alle steder. Der er tale om en funktionsnedsættelse, som er vanskelig at forstå og i mange tilfælde også at få øje på.

Vi er ret sikre på, at der fortsat er et mindre antal døvblindsfødte, som af den ene eller anden grund ikke er blevet fundet gennem VCDBFs kortlægningsprojekt. En oversigt over det statistisk set forventede antal døvblindsfødte i hvert amt ud fra befolkningstal kan ses i bilag 4. Bilaget viser samtidig det faktisk antal fundne personer med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed.

1.2 Resultater fra kortlægningen

At identificere en så kompleks funktionsnedsættelse som medfødt døvblindhed er en proces, der forudsætter tværfagligt samarbejde. Processen må i mange tilfælde foregå over tid, og indholdet omkring identifikationen varierer meget i de forskellige procedurer, der må tages i anvendelse. Kriterier for vurderingen af, om der i det konkrete tilfælde er tale om døvblindhed, beskrives i kapitel 3. Her skal blot nævnes, at de nordiske kriterier, der er anvendt i denne undersøgelse er en del strammere end de kriterier, der anvendes i lande uden for Norden.

1.2.1 Generelt om de tre undersøgelsesfaser

Først nogle generelle kommentarer til de tre undersøgelsesfaser. Ikke alle informanter har deltaget i alle tre faser. Mere end halvdelen af de indsendte spørgeskemaer kunne efter en grundig gennemgang af svarene samt vurdering af de medsendte medicinske papirer (fase 1) med sikkerhed rubriceres enten i gruppen af døvblindsfødte eller i gruppen ikke døvblindsfødte.

Herefter har der været en større restgruppe, hvor besvarelsen af spørgeskemaet ikke kunne give et entydigt svar uden yderligere undersøgelser. Der er her blevet suppleret med (ny) objektiv information i form af medicinske undersøgelser og/eller pædagogiske observationer af syn og hørelse (fase 2).

Disse medicinske og pædagogiske observationer har ikke i alle tilfælde kunnet give grundlag for en afgørelse af, om der var tale om medfødt døvblindhed eller ej, idet den endelige afgørelse i disse tilfælde vil afhænge af, hvordan eventuelle restfunktioner funktionelt kan anvendes i forskellige konkrete situationer. Som en sidste sikkerhed for vurderingen har der omkring et mindre antal personer derfor været gennemført en række observationer (fase 3), hvor efterfølgende analyse af bl.a. videooptagelser har dannet udgangspunkt for den endelige vurdering. For de flestes vedkommende har der i fase 3 også været gennemført diagnosticerende rehabilitering. Opgaven i denne diagnosticerende rehabilitering har været i en periode at give personen og nærmiljøet døvblindsfaglig supervision. Det drejer sig her bl.a. om at vurdere, om anvendelse af taktil støtte har en positiv effekt i samspils- og kommunikationssituationer og samtidig observere personens anvendelse af eventuelle restfunktioner på syn og hørelse.

I de fleste amter har man selv stået for udlevering og indsamling af spørgeskemaer, som herefter er blevet fremsendt til VCDBF. Den minutiøse gennemgang af hvert enkelt spørgeskema i fase 1 er blevet foretaget af projektets faglige medarbejdere. De medicinske undersøgelser i fase 2 er blevet lavet lokalt. De pædagogiske undersøgelser i fase 2 og 3 er på børneområdet blevet varetaget af konsulenter ved Døvblindecentret, der er en landsdækkende institution placeret i Nordjyllands Amt. Den form for undersøgelser er også under normale omstændigheder en del af Døvblindecentrets vejledningstilbud. På voksenområdet er de tilsvarende pædagogiske observationer blevet finansieret via projektets midler – dels via projektets medarbejdere dels ved frikøb af personale fra Døvblindecentret, idet rådgivningen på voksenområdet i modsætning til børneområdet ikke har indbygget resurser til denne funktion.

1.2.2 Faserne og de talmæssige resultater

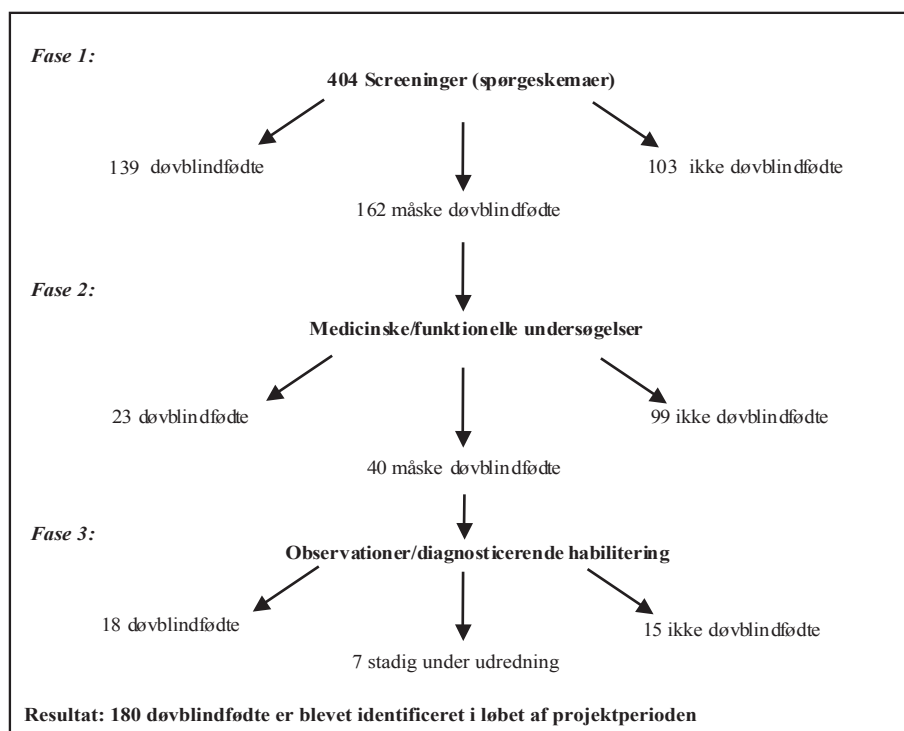
De konkrete tal fra de enkelte undersøgelsesfaser fremgår af figur 1a - afklaret i faser og figur 1b - undersøgelsens enkeltfaser og antal undersøgte og diagnosticerede personer. Der er i forbindelse med undersøgelsen blevet returneret i alt 404 spørgeskemaer.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	242	59,9
Fase 2	122	30,2
Fase 3	33	8,2
Uafklaret	7	1,7
Total	404	100,0

Figur 1a - Afklaret i faser

Figur 1 a viser, at godt halvdelen (59,9%) har kunnet afklares ud fra de procedurer, der ligger i fase 1. Lige godt 30% er blevet afklaret efter gennemførelsen af supplerende medicinske undersøgelser og/eller pædagogiske observationer af syns- og hørefunktion. Omkring 10% har herudover haft behov for pædagogiske observationer omkring taktil sans, samspil og kommunikation i eget miljø. samt diagnosticerende habilitering. 7 personer er endnu ikke afklaret på opgørelsestidspunktet 01.01.04.



Figur 1 b - Undersøgelsens enkeltfaser og antal undersøgte og diagnosticerede personer

Figur 1b viser en oversigt over det antal personer, som er blevet identificeret i hver af de enkelte undersøgelsesfaser. Figuren viser også det samlede antal personer, der har måttet gå videre fra den ene fase til den næste, og som derfor har deltaget i forskellige undersøgelser og observationer med henblik på udredning af deres syns- og høremæssige funktionsnedsættelse. De sidste data fra kortlægningen, som er medtaget i opgørelsen, stammer som tidligere nævnt fra de spørgeskemaer, som projektet har fået retur senest ved

projektets deadline, som var 01.01.04. Vores opgørelse viser, at projektet totalt set har identificeret i alt 180 personer, som har funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. 7 er stadig uafklarede. Af disse 180 personer er 11 personer (6 børn og 5 voksne) svarende til 6,1% af populationen døde i løbet af kortlægningsperioden. Dette tal understreger, at der er tale om en gruppe medmennesker med en meget stor helbredsmæssig sårbarhed. Det faktiske antal eksisterende døvblindfødte pr. 1. januar 2004 er derfor 169 personer.

**Service fra det landsdækkende system
kombineret med døvblinde status**

	Får NN tilbud som døvblind fra landsdækkende tilbud (ved projektets start)?		Total
	Ja	Nej	
Døvblindfødt	108	72	180
Uafklaret	0	7	7
Ej døvblindfødt	17	187	204
Døvblindbleven	5	8	13
Total	130	274	404

Figur 2

Af de 404 returnerede skemaer fremgår, at de 130 personer i forvejen fik tilbud fra det landsdækkende system. Ser vi nærmere på de 130 personer, så viser figur 2, at af de 130 er 108 blevet identificeret som døvblindfødte, 5 personer tilhører gruppen af døvblindblevne, og 17 personer tilhører kategorien ej døvblindfødt. Flere af de 17 personer er af hjemamtet placeret på Døvblindecentret, velvidende at der ikke er tale om medfødt døvblindhed. Årsagen er, at man ikke selv har et relevant tilbud, som matcher deres funktionsnedsættelse og derfor af pædagogiske grunde har valgt tilbudet på Døvblindecentret. Et mindre antal personer på Døvblindecentret har indtil kortlægningen været betragtet som døvblindfødte. I gruppen på 17 personer er også personer, som forud for kortlægningen ikke tidligere havde været udredt, og som har fået voksenrådgivning fra Døvblindecentret. Endelig er der et mindre antal børn som var under udredning fra Døvblindecentret, og som efterfølgende viste sig at tilhøre gruppen ej døvblindfødt.

Figur 2 viser også, at 72 af de i alt 180 døvblindfødte på kortlægningstidspunktet ikke fik tilbud fra det landsdækkende tilbud. Tabellen viser endvidere, at projektet via de indsendte spørgeskemaer har fundet 8 nye døvblindblevne personer. I virkeligheden har projektet medført, at et betydeligt større antal døvblindblevne personer er blevet fundet i amterne. Dette er sket på projektmøderne, hvor fagfolk fra henholdsvis synsområdet og høreområdet har fundet sammenfald af personnavne.

Er NN tidligere diagnosticeret som døvblind af det landsdækkende system

	Antal	%
Ja	125	69,4
Nej	55	30,6
Total	180	100,0

Figur 3 - Nyidentificerede døvblindfødte

De førnævnte 72 personer med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed, som ikke i forvejen fik tilbud fra det landsdækkende system, er ikke alle nyfundne som døvblindfødte. Figur 3 viser, at af de i alt 180 døvblindfødte er de 125 tidligere blevet identificeret som døvblindfødte.

17 af de 72 personer har altså tidligere været udredt af det landsdækkende tilbud på et tidspunkt under deres opvækst, men de er af en eller anden grund gledet ud af systemet både i deres hjemamt og i det landsdækkende rådgivningstilbud. For en dels vedkommende hænger det formentlig sammen med, at der på det tidspunkt, hvor de fyldte 18 år, ikke var et formaliseret tilbud i amtet med henblik på voksenrådgivning fra Døvblindecentret.

Andre er bosiddende i de par amter, som på undersøgelsestidspunktet ikke var tilsluttet voksenrådgivningen ved Døvblindecentret. Enkelte andre er fortsat hjemmeboende og har ikke som voksne kontakt med det amtslige system. De 17 personer er primært blevet fundet ved at gennemgå tidligere journalmateriale fra Aalborgskolen, som tidligere varetog vejledningen af døvblindfødte børn. Den korrekte betegnelse for disse personer er derfor ikke nyidentificerede døvblindfødte – men snarere genfundne unge og voksne med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Der er således 55 personer, som ikke tidligere har været udredt, og lægger vi tallet for genfundne døvblindfødte til, er der i forhold til de 108 kendte personer sket en antalsmæssig forøgelse af populationen på 66,7% som følge af selve kortlægningsprojektet.

Supplerende kommentarer til de tre faser

Samtlige 404 spørgeskemaer er blevet grundigt gennemgået og vurderet af projektets faglige medarbejdere. De har i denne første fase anvendt en del ekstra tid på at kontakte afsenderen, idet mange af spørgeskemaerne enten har været mangelfuldt udfyldt, eller også har relevante medicinske papirer ikke været vedlagt det udfyldte spørgeskema som forudsat. Ofte har man ikke haft de medicinske papirer på institutionen, og projektmedarbejderne har derfor måttet rekvirere papirerne via amtets konsulenter eller direkte via amtets medicinske afdelinger. Endelig har projektmedarbejderne også taget kontakt til mange institutioner med henblik på at stille en række supplerende spørgsmål, som kunne underbygge deres endelige vurdering af svarene i spørgeskemaet.

I *fase 1* viser oversigten, at der er identificeret 139 døvblindfødte, og det har været muligt på baggrund af spørgeskemaerne inklusive de medicinske papirer at udelukke 103 som værende ikke-døvblindfødte (heraf 13 døvblindblevne). 162 personer har måttet vurderes som måske døvblindfødte og er derfor gået videre til fase 2 – de medicinske og funktionelle undersøgelser. Af de 139 personer, som kunne identificeres i fase 1 som døvblindfødte, var de 108 i forvejen tilknyttet det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret. 17 af de øvrige 31 personer har i barndomsårene været identificeret som døvblindfødte, mens de resterende 14 personer har haft så tydelige indikationer på medfødt døvblindhed, at det ikke har været nødvendigt at gennemføre yderligere undersøgelser.

I *fase 2* er der fundet 23 døvblindfødte og 99 ikke-døvblindfødte. Som illustration af det omfattende udredningsarbejde i *fase 2* kan vi nævne, at der er foretaget 33 medicinske høreundersøgelser og 27 medicinske synsundersøgelser. Der har i fase 2 endvidere været foretaget 33 pædagogiske synsobservationer og 111 pædagogiske høreobservationer i den undersøgte daglige omgivelser. Det store antal pædagogiske høreobservationer har betydet, at konsulenter og projektmedarbejdere har kunnet afgøre, om der i det enkelte tilfælde var tale om en funktionsnedsættelse. Var der ikke tale om en observerbar høre- eller synsnedsættelse, så er personen ikke blevet indstillet til en medicinsk undersøgelse.

Størsteparten af de pædagogiske undersøgelser er blevet gennemført af konsulenter fra Døvblindecentret eller af projektets faglige medarbejdere. I enkelte tilfælde er de gennemført i samarbejde med det pågældende amts egne syns- og hørekonulenter. Det fremgår af tallene, at de fleste funktionelle undersøgelser har været med henblik på vurdering af hørelsen. Det er projektets erfaring, at det oftest er hørelsen, som er den af de to fjernsanser, der ikke er tilstrækkeligt udredt.

For 40 personers vedkommende har undersøgelserne i fase 2 ikke været tilstrækkelige, og de er derfor fortsat vurderet som måske døvblindfødte og er gået videre til *fase 3* – observation af sanserne i samspil og kommunikation samt diagnostiserende rehabilitering. Det kan oplyses, at disse 40 personer væsentligst har bestået af små børn ofte med sammensatte problematikker samt voksne, som ikke tidligere har fået døvblindspecifik service enten på en boenhed for døvblindfødte voksne eller via konsulentssystemet fra Døvblindecentret. I fase 3 er disse 40 personer blevet observeret og videofilmet i deres vanlige omgivelser sammen med deres nærpå personer. Miljøet har i de fleste tilfælde gennem en periode på 3-6 måneder (enkelte mere) modtaget pædagogisk faglig supervision – enten fra Døvblindecentret eller fra projektets faglige medarbejdere. Resultatet af *fase 3* viser, at af de 40 personer er 18 personer blevet vurderet som døvblindfødte og 15 personer som ikke døvblindfødte.

Syv personer har ikke kunnet afklares inden for projektperioden og er derfor fortsat uafklarede på opgørelsestidspunktet. Tre af disse er voksne og afventer medicinske høreundersøgelser i eget amt. De fire er børn og modtager hen over foråret og sommeren 2004 sammen med deres nærpå personer pædagogisk faglig supervision fra Døvblindecentrets konsulentafdeling. Efter denne periode med en døvblindefaglig tilgang til samspil og kommunikation vil det kunne afgøres, om de tilhører gruppen af døvblindfødte.

1.3 Demografiske informationer

En detaljeret beskrivelse af den heterogenitet og kompleksitet, som er karakteristisk for gruppen af mennesker med medfødt døvblindhed, findes i kapitel 3. I dette afsnit vil vi se nærmere på nogle af de demografiske informationer, som en analyse af forskellige delresultater kan give omkring populationen af døvblindfødte. Der er i dette afsnit anvendt en begrænset del af det grafiske materiale, som har kunnet hentes ud af de samlede data fra undersøgelsen. Enkelte steder i det følgende vil der blive anvendt tal, hvor dokumentationen herfor findes i bilagsmateriale. Der vil i dette afsnit blive set nærmere på den population af døvblindfødte, som projektet har identificeret. Det vil dreje sig om forhold som fordeling i forhold til alder og køn, alder på nye døvblindfødte, geografisk fordeling i forhold til amter samt døvblindegruppens aktuelle special- og socialpædagogiske tilbud.

1.3.1 Fordeling i forhold til køn og alder

Døvblindfødte fordelt på køn

	Antal	%
Mand	104	57,8
Kvinde	76	42,2
Total	180	100,0

Figur 4

Som det fremgår af figur 4, der illustrerer fordelingen i forhold til køn, så er der en fordeling mellem mænd og kvinder på henholdsvis 104 mænd og 76 kvinder. De godt 15% flere mænd end kvinder svarer nogenlunde til den mandlige overrepræsentation, man finder inden for andre grupper af mennesker med alvorlig funktionshæmning.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	25	13,9
7 - 18	46	25,0
19 - 23	13	7,2
24 - 34	32	17,8
35 eller mere	65	36,1
Total	180	100,0

Inkl. døde

Figur 5

Aldersfordelingen i figur 5 viser, at der på opgørelsestidspunktet er identificeret 25 børn i førskolealderen, 46 børn mellem 7 og 18 år, 13 personer i alderen 19-23 år, 32 personer 24-34 år og 65 personer, som er 35 år eller mere. Sammenligner man tallene mellem de enkelte aldersgrupper, så er det især tallene fra voksenområdet, som giver os anledning til at tro, at der stadig findes personer i denne gruppe, som ikke er blevet fundet gennem vores kortlægning. Både i alderskategorien 19-23 og i aldersgruppen 24-34 år kan vi med en sammenligning af tallene fra børneområdet konstatere, at antallet af personer statistisk set burde være betydeligt større. På de første 17 årgange er der på børneområdet i alt 70 personer, mens der på det tilsvarende antal årgange er 45 voksne personer. Denne store forskel kan ikke forklare som en statistisk tilfældighed men må bero på, at der stadig er voksne døvblindfødte, som ikke er blevet kortlagt i forbindelse med denne undersøgelse.

Ser man på fordelingen af de 180 personer i forhold til fødselsår, så er der endnu et talmæssigt forhold, som ikke er umiddelbart logisk. Medfødt røde hunde (kongenit rubella) er en kendt årsag til medfødt døvblindhed. Denne børnesygdom har optrådt som epidemi med mellemrum gennem 1900 tallet. Dette skulle så betyde, at der i forbindelse med disse epidemier kunne forventes et øget antal døvblindfødte personer på disse årgange. Men mod forventning er dette ikke tilfældet (se bilag 5). Der er her tale om et forhold, der kunne bekræfte, at der stadig er et antal ikke identificerede voksne døvblindfødte.

1.3.2 Aldersfordeling på gruppen af nyidentificerede personer

Vi vil her kigge nærmere på en række tal i forbindelse med gruppen af nyidentificerede personer. Vi vil særligt interessere os for de forskellige alderskategorier, idet dette vil kunne sige noget om, hvor effektivt identifikation og visitation har fungeret indtil nu.

Aldersfordeling på nydiagnosticerede døvblindfødte fordelt på amter

	Aldergrupper					Total
	0 - 6	7 - 18	19 - 23	24 - 34	35 eller mere	
Århus	1	1	0	1	7	10
Nordjylland	1	0	0	0	2	3
Viborg	0	0	1	0	1	2
Vejle	0	0	0	2	3	5
Ribe	0	1	0	0	0	1
Sønderjylland	4	2	0	1	1	8
Fyn	1	2	0	1	1	5
Frederiksborg	0	0	0	0	1	1
København	0	1	0	0	5	6
Roskilde	0	0	0	1	1	2
Storstrøm	0	0	0	1	2	3
Vestsjælland	0	1	0	0	4	5
Børnholms regionskommune	0	0	0	0	1	1
Københavns Kommune	1	0	0	0	1	2
Frederiksberg Kommune	0	0	0	1	0	1
Total	8	8	1	8	30	55

Figur 6

Ud fra den samlede gruppe på 180 personer, der er identificeret som døvblindfødte, er som tidligere nævnt de 55 personer nyfundne og har ikke før været udredt af det landsdækkende tilbud på Døvblindecentret. Dette svarer som tidligere nævnt til 30,6% af populationen eller en forøgelse af identificerede personer på 44%. Figur 6 viser, hvor mange nyfundne døvblindfødte, der er i de enkelte amter fordelt på alder. På børneområdet er der en samlet tilvækst på 16, mens der på voksenområdet er tale om en tilvækst på 39 personer. 70,9% af de nyfundne er således 18 år eller mere.

Sammenligner vi tallene i figur 5 og 6, så er 8 af de 25 småbørn nyfundne, hvilket svarer til en forøgelse på 32%. Kun i et enkelt amt indikerer antallet af nyfundne børn, at der er behov for udvikling af et mere finmasket udredningssystem. I de øvrige amter kan der være tale om småbørn, som også uden et kortlægningsprojekt ville være blevet visiteret til vejledning fra Døvblindecentrets konsulentafdeling. 8 af de 45 skolebørn er ligeledes nyfundne og svarer til en forøgelse på 17,8%. Tallet er ikke stort men må alligevel mane til eftertanke. Et udbygget samarbejde mellem synsområdet, høreområdet og døvblindeområdet synes at være påkrævet.

Statistisk set skulle der i voksegruppen have været fundet flere nye døvblindfødte, end det projektet her kan vise. 1 af de 13 personer i aldersgruppen 19-23 år er nyfundne, en forøgelse på 7,7%, mens 8 af de 32 personer mellem 24 og 34 år er nyfundne, en forøgelse på 25%. I aldersgruppen 35 år eller mere er 30 af de i alt 55 personer blevet identificeret som døvblindfødte i forbindelse med kortlægningen, en forøgelse på 46,2%.

Efter projektets afslutning har der i nogle amter været udtrykt ønske om udredning af flere voksne. Da konsulenttilbudet på voksenområdet ikke umiddelbart har resurser til at foretage denne udredning, vil Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte snarest se på, hvordan denne opgave vil kunne løses praktisk og økonomisk.

1.3.3 Geografisk fordeling

Den faktiske fordeling af de 180 personer med medfødt døvblindhed opdelt i forhold til amter fremgår af figur 7.

Antallet af døvblindfødte i det enkelte amt kombineret med, om de tidligere er diagnosticeret som døvblindfødt af det landsdækkende system (inden projektstart)

	Er NN tidligere diagnosticeret som døvblind af det landsdækkende system?		Total
	Ja	Nej	
Århus	14	10	24
Nordjylland	13	3	16
Viborg	4	2	6
Ringkøbing	10	0	10
Vejle	4	5	9
Ribe	4	1	5
Sønderjylland	3	8	11
Fyn	5	5	10
Frederiksborg	7	1	8
København	23	6	29
Roskilde	13	2	15
Storstrøm	4	3	7
Vestsjælland	11	5	16
Børnholms regionskommune	0	1	1
Københavns Kommune	8	2	10
Frederiksberg Kommune	1	1	2
Grønland	1	0	1
Total	125	55	180

Figur 7

Sammenholder vi det samlede antal døvblindfødte i hvert amt med det antal, som vi statistisk set kunne forvente at finde i de enkelte amter (se bilag 4), så er der resultater fra nogle områder i Danmark, hvor forskellen mellem det forventede og det faktisk antal fundne døvblindfødte er så stor, at vi må sætte spørgsmålstegn ved resultatet. Der er ikke umiddelbart nogle fællesnævner for de amter, hvor der er markant færre døvblindfødte end forventet.

Ved at gå ind og se på det antal spørgeskemaer, der fra amterne er fremsendt i udfyldt stand til VCDBF, kan vi imidlertid se en mulig forklaring på nogle af tallene, idet der i en del tilfælde synes at være en sammenhæng mellem antal returnerede skemaer og antal fundne døvblindfødte. Der, hvor amtets konsulenter har haft et personligt kendskab til egne børne- og voksentilbud, har vi også fået flest skemaer retur, og det er også her, der er blevet identificeret flest døvblindfødte. I tre af disse amter er der procentvis endda flere døvblindfødte, end vi ville kunne have forventet selv ved et samlet antal på 250 personer.

1.3.4 Tilbudene til døvblindfødte

Undersøgelsen har også set på, hvilken form for tilbud den enkelte døvblindfødte får på registreringstidspunktet. For at give et korrekt billede er tilbudstype sat i forhold til alder. Resultatet fremgår af figur 8.

Døvblindfødte opdelt i aldersgrupper og servicetilbud

	Aldersgrupper					Total
	0 - 6	7 - 18	19 - 23	24 - 34	35 eller mere	
Landsdækkende Døvblindfødte tilbud	3	9	7	12	10	41
Amtsligt Døvblindfødte tilbud	0	0	2	8	18	28
Special børnehaver	17	0	0	0	0	17
Specialskole	0	23	0	0	0	23
Andet tilbud	5	13	4	12	37	71
Total	25	45	13	32	65	180

Figur 8

I alt 41 personer med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed har, som vist i figur 8, i undersøgelsesperioden været tilknyttet et af de interne tilbud på Døvblindecentret. Det drejer sig om 12 børn, og 29 unge/voksne. Begrebet amtsligt døvblindetilbud omfatter 6 boenheder, som er tilrettelagt med udgangspunkt i de behov, man har som døvblindfødt voksen. Det drejer sig her om 28 personer. 17 småbørn er tilknyttet specialbørnehaver, og 23 børn får deres undervisningstilbud på en amtslig specialskole. Kategorien specialskole dækker over amtslige specialskoler, typisk med en enkelt døvblind elev samt to specialskoler med et decideret undervisningstilbud til døvblindfødte børn i Københavns og Vestsjællands Amt. Kategorien specialskole omfatter også døvblindfødte børn placeret på døveskoler.

Den sidste kategori, andet tilbud, omfatter i alt 53 voksne døvblindfødte, hvoraf mange lever i boformer, hvis primære målgruppe er personer fra andre handicapområder. Enkelte af disse boformer har mere end en person med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed og samarbejder tæt med voksenspecialrådgivningen og har gennem flere år været med i døvblindenetværk for voksenboenheder. Andre af de voksne kan f. eks. være i tilbud for voksne døve. Et fåtal af de resterende voksne er hjemmeboende uden kontakt med amtslige institutioner eller placeret på et kommunalt plejehjem. De fem småbørn er hjemmeboende eller placeret på småbørnshjem. De 13 skolebørn er enten hjemmeboende eller institutionsplacerede og modtager andre former for undervisning.

Døvblindfødte fordelt på amter opdelt efter alder.

	Aldersgrupper					Total
	0 - 6	7 - 18	19 - 23	24 - 34	35 eller mere	
Århus	2	4	1	7	10	24
Nordjylland	5	5	0	1	5	16
Viborg	0	1	2	0	3	6
Ringkøbing	2	1	2	1	4	10
Vejle	0	1	0	2	6	9
Ribe	1	1	0	1	2	5
Sønderjylland	4	2	1	1	3	11
Fyn	1	4	0	4	1	10
Frederiksborg	1	1	1	3	2	8
København	3	9	1	4	12	29
Roskilde	2	7	2	2	2	15
Storstrøm	1	0	0	2	4	7
Vestsjælland	0	5	2	2	7	16
Bornholms regionskommune	0	0	0	0	1	1
Københavns Kommune	3	3	1	0	3	10
Frederiksberg Kommune	0	0	0	2	0	2
Grønland	0	1	0	0	0	1
Total	25	45	13	32	65	180

inkl. døde i projektperioden

Figur 9

Tallene i figur 9 viser, at med den aldersfordeling, der aktuelt er på gruppen af døvblindfødte, så er det ikke muligt for det enkelte amt alene at etablere egne specialtilbud, som tager udgangspunkt i disse personers funktionsnedsættelse. Dertil er tallene for små. Og uden at kende de enkelte døvblindfødte personligt, så vil de individuelle forudsætninger og behov formentlig være så forskellige, at det rent fagligt ikke vil være forsvarligt. Der er de enkelte personer imellem meget store forskelle på, hvilket indholdsmæssigt tilbud de skal have (se kapitel 3). Disse faktorer er amterne nødt til at medtænke i deres planlægning og udvikling af området.

Fem amter har etableret boenheder for voksne døvblindfødte, som også modtager døvblindfødte fra naboamter. To af disse amter er først efter at kortlægningen har fundet sted, kommet med i konsulentordningen ved Døvblindecentret. Man havde i disse amter en forventning om, at man med et botilbud selv var i stand til at udvikle og fastholde den døvblindefaglige ekspertise der skulle til for at kunne yde faglig supervision til enkeltplacerede voksne på andre af amtets institutioner. Dette synes nu at være opgivet.

I mange af amterne indikerer tallene i figur 9, at et øget tværamtsligt samarbejde kunne være med til at styrke fagligheden i de nuværende tilbud. Dette gælder også på undervisningsområdet, hvor i dag to amter officielt udbyder døvblindeundervisning. En anden måde, man kunne styrke fagligheden på i forbindelse med undervisning er, som det er foreslået af Amtsrådsforeningen, at de enkelte amter laver en driftsoverenskomst med Døvblindecentret, som så etablerer satellitafdelinger regionalt, (Amtsrådsforeningen, 2002).

Samtlige døvblindfødte personer, uanset hvilket tilbud de befinder sig i, modtager konsulentbistand fra Døvblindecentrets konsulentafdeling. Der er stor forskel på indhold og omfang i de rådgivningstilbud, der er mulighed for at give på henholdsvis børne- og voksenområdet. Betalingsformerne er ligeledes forskellige (se bilag 1).

Konsulentbistanden kan i dag suppleres med efteruddannelse, hvis ellers den enkelte institution eller skole har kursusmidler til rådighed. Siden 1998 har Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte (i dag via CVU-Nord) stået for udvikling og tilrettelæggelse af et efteruddannelsesstilbud til professionelle som arbejder med og for døvblindfødte, uanset hvor disse befinder sig i landet. Af praktiske grunde udbydes disse uddannelser både øst og vest for Storebælt. En PD uddannelse i specialpædagogik med tilvalg omkring døvblindfødte er også en mulighed i dag.

1.4 Vurdering af kortlægningens resultat

En evaluering af projektet som helhed i forhold til projektets metodegrundlag, proces og mål findes i kapitel 2. Vi vil i dette afsnit vurdere kortlægningens konkrete resultat og de usikkerhedsmomenter, der som tidligere nævnt fortsat knytter sig til, hvor mange døvblindfødte personer man med rette kan forvente, at der findes i en population af Danmarks størrelse.

Ved starten af kortlægningsprojektet havde vi en hypotese om, at der ville være omkring 200-210 døvblindfødte personer i Danmark. Tallene fra vores undersøgelse ligger under. Men taget som helhed dog tæt på det antal døvblindfødte, vi forventede at finde. Kortlægningsprojektet har identificeret 180 døvblindfødte, hvoraf 70 personer er under 18 år, og de resterende 110 er over denne alder. 11 personer er døde i løbet af projektperioden. Der på opgørelsestidspunktet 169 personer, som det amtslige eller det landsdækkende system skal tage vare på.

1.4.1 Usikkerhedsmomenter

Til trods for projektets metodemæssige grundighed og selvom projektets samarbejdsparter i mange amter har udvist et stort engagement og omhu i projektets indledende faser, så må slutresultatet tages med forbehold af flere grunde.

Ikke alle amter har deltaget med de resursepersoner, som skulle være projektets lokalt forankrede spydspidser. Projektet har forudsat deltagelse af amtsligt personale med et stort lokalkendskab til det regionale institutionsmiljø for børn og voksne samt de forskellige ordninger omkring tilbud til handicappede. Dette har ikke været tilfældet i alle amter (se rapportens del 2).

Personale fra praksismiljøerne på voksenområdet har i et par amter ikke kunnet få tildelt tid til bl.a. udfyldning af spørgeskemaer. Fra disse amter mangler der skemaer. I andre tilfælde er informationsmateriale om kortlægningen og dermed også screeningsmaterialet ikke nået ud i systemet til den enkelte medarbejder. Det er et eller andet sted i systemet blevet vurderet, at der ikke kunne være døvblindfødte personer på disse institutioner. Det har efterfølgende vist sig ikke at passe i alle tilfælde.

Det har vist sig, at det amtslige system i mange tilfælde ikke har kendskab til f. eks. hjemmeboende voksne med svære funktionsnedsættelser, og hvorvidt det ville være relevant at indbyde disse til at deltage i undersøgelsen. Det samme gælder voksne funktionshæmmede, som af den ene eller anden grund er placeret på et kommunalt plejehjem/botilbud. Vi vurderer, at det har været tilfældigt, når vi ad andre kanaler er blevet opmærksomme på disse personer.

Ud fra hvordan de registrerede døvblindfødte fordeler sig på alder, så er der grund til at antage, at ikke alle amter har været grundige nok i deres udvælgelse af de institutioner (i de fleste tilfælde vokseninstitutioner), som de mente var relevante for undersøgelsen (se afsn. 1.3.1). I enkelte tilfælde er det ligeledes sket, at nogle af de skemaer, som institutioner har fremsendt til eget amt, herfra ikke er sendt videre til VCDBF med henblik på en døvblindefaglig udredning.

Nogle af de 180 personer er voksne, som er svært udviklingshæmmede med døvblindhed. Vores undersøgelse har ikke kunnet afgøre, om de tilhører gruppen af fødte døvblinde eller gruppen af døvblindblevne. Dette hænger sammen med, at det ikke har været muligt at afgøre, hvornår døvblindheden er indtrådt på grund af mangelfuldt journalmateriale eller manglende papirer vedrørende tidligere syns- og høreundersøgelser. På grund af denne usikkerhed er de i forhold til kortlægningen talt med som døvblindfødte, idet kriteriet i disse tilfælde har været den enkelte persons behov for specialpædagogisk service i forhold til sprogudvikling og konkrete sansetab.

1.4.2 Supplerende kommentarer til undersøgelsen

72 døvblindfødte er blevet fundet gennem kortlægningsprojektet (genfundne og nye). Talmæssigt er det ikke mange sammenlignet med andre handicapområder men relativt er der tale om en stor procentandel. De 72 døvblindfødte svarer til 40 % af den population der i dag kendes eller 66,7 % flere end vi tidligere kendte. Set i dette lys må man sige, at der har været en saglig begrundelse for en gennemførelse af kortlægningen.

Størsteparten af de nyfundne befinder sig i tilbud, hvor personalet ikke er specielt uddannede i forhold til den eksisterende viden omkring døvblindfødte. Undersøgelsen har dermed bekræftet en af vore hypoteser: at mange døvblindfødte indtil nu har befundet sig i miljøer, hvor de ikke er blevet betragtet som døvblinde. Mange af de voksne, som er blevet fundet via projektet, har et meget stort behov for særlige specialpædagogiske tiltag. Der er i disse personers nærmiljøer et stort behov for at personalet specielt får forståelse for og viden om konsekvensen af sansetab og kommunikation.

Vi har tidligere i dette kapitel omtalt nogle faktorer, som har betydet, at der formentlig fortsat er personer som trods kortlægningsprojektet fortsat ikke er identificerede som døvblindfødte. I forbindelse med denne opsummering vil vi fremdrage andre faktorer og erfaringer, som vi mener er medvirkende årsager til, at vi må sige, at de tal vi har i denne undersøgelse er behæftet med en mindre usikkerhed.

Vores undersøgelse har vist, at det enkelte brugeramt har en forventning om, at de lands- og landsdelsdækkende rådgivningssystemer på syns- og høresiden kender funktionsnedsættelsen døvblindhed og derfor vil være i stand til at vurdere, om der hos et barn der vejledes af dem, kunne tænkes at være tale om døvblindhed. Men vores kortlægningsprojekt har vist, at dette ikke er tilfældet. Vore erfaringer viser, at det er meget svært selv for konsulenter på høre- og synsområdet at forstå selve funktionsnedsættelsens kompleksitet og de konsekvenser, som en kombineret syns- og hørenedsættelse har for den enkelte person.

Med ganske få undtagelser kendtes alle nyfundne børn i forvejen af henholdsvis høre- eller synskonsulenter, og der var ikke før kortlægningen en kontakt til døvblindeområdet. Dette indikerer, at døvblindeområdet må intensivere sit informationsarbejde og også udbygge samarbejdet med konsulenter fra henholdsvis syns- og høresiden i de enkelte amter. Det manglende kendskab til konsekvenserne af en kombineret syns- og hørenedsættelse har i disse tilfælde ført til at inddragelse af en døvblindekonsulent ikke har fundet sted. Den korrekte udredning er først sket i forbindelse med dette projekt.

Døvblindeområdet samarbejder med tilbud til døve og hørehæmmede børn og voksne må også forbedres. Projektet har vist, at det var vanskeligt at få formidlet spørgeskemaer ud til de personer, som kunne tænkes at have synsproblemer oven i deres hørenedsættelse. Der er ikke i alle døvetilbud kendskab til konsulenttilbudet på døvblindeområdet. Projektet har også vist, at der er personer i tilbud for døve og hørehæmmede, som har så alvorlige synsproblemer, at de og/eller personalet omkring dem har behov for rådgivning fra konsulentafdelingen ved Døvblindecentret. Der foreligger næsten altid en synsundersøgelse, men personalet kan ikke af de medicinske papirer se, hvilke konsekvenser den pågældende synsnedsættelse har for deres tilrettelæggelse af undervisnings- og kommunikationssituationer.

Også når det gælder unge og voksne døve med yderligere funktionsnedsættelser har det været vanskeligt at få udfyldt skemaer og møde forståelse for det kombinerede sansetabs alvorlige konsekvenser. Særligt i denne gruppe skal man være opmærksom på, at en række synsdiagnoser indebærer progredierende synstab. Unge og voksne døve med tillægshandicap er for os at se et område, hvor der sandsynligvis fortsat befinder sig mennesker med en ikke diagnosticeret funktionsnedsættelse, som må betegnes som døvblindfødt.

Vi kan omkring tilbudene til døve og hørehæmmede konkludere, at der generelt er opnået en større forståelse for de vanskeligheder, som en kombineret syns- og hørenedsættelse medfører for den enkelte. Denne større forståelse er blevet til på baggrund af åbne og informative projektmøder, som i nogle tilfælde allerede har ført til nye og formaliserede samarbejdsformer mellem det landsdelsdækkende døvetilbud og det landsdækkende konsulenttilbud til døvblindfødte.

Man må fortsat være opmærksom overfor de kommunale boenheder og plejehjem, hvor nogle voksne, der har været hjemmeboende i mange år eller er flyttet ud fra de store centralinstitutioner, kan befinde sig. Her har projektet fået støtte fra socialrådgivere i nogle amter. Man må ligeledes være opmærksom på, at der stadig kan befinde sig døvblinde personer, som bor hos pårørende, og som ikke benytter sig af amtslige og kommunale tilbud.

Kortlægningen af døvblindfødte har også øget opmærksomheden omkring gruppen af døvblindblevne. Kortlægningsprojektet har forårsaget at et større antal personer, som hører til gruppen døvblindblevne er blevet fundet ved de første projektmøder i samarbejde med de amtslige medarbejdere. Andre er fundet via de udfyldte spørgeskemaer. Information om disse personer vil via det enkelte amt kunne gå videre til konsulenter fra området døvblindblevne, som varetages af Center for Døve i Københavns Amt.

1.5 Konklusion

Kortlægningsprojektet har ikke bekræftet den hidtidige hypotese omkring antal døvblindfødte i Danmark. Projektet har ikke haft mulighed for at komme godt nok ud i hjørnerne alle steder, og vi er ret sikre på, at der findes flere døvblindfødte, end projektet her har kortlagt. En række henvendelser fra flere amter om udredning af mulige døvblindfødte, efter at kortlægningsprocessen var officielt afsluttet, bekræfter dette. Disse senere henvendelser tyder på, at opmærksomheden omkring funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed via projektet er blevet skærpet på det lokale niveau.

Som det fremgår af figur 1b, fase 3, er der fortsat 7 personer, der pr 01.01.04 er under udredning. Tre af disse personer er voksne, som manglede nogle medicinske undersøgelser. Ved udgangen af juni måned ved vi, at en af dem er blevet identificeret som døvblindfødt. De to øvrige venter fortsat på undersøgelse. Et skolebarn afventer ligeledes en medicinsk udredning, som er blevet forsinket på grund af flytning til et andet amt. Tre småbørn fra tre forskellige amter er fortsat under udredning.

I juni 2004, hvor rapporten skrives, oplyser Døvblindecentrets konsulentafdeling, at der siden 1. januar 2004 har været en tilgang af i alt 7 nye døvblindfødte børn, hvoraf de 3 er i skolealder. Man har også kendskab til 5 børn, som måske vil blive visiteret til en undersøgelsesperiode. Udredning af voksne har ikke kunnet finde sted siden afslutningen af kortlægningsprojektet. Som tidligere nævnt findes der ikke et tilbud om udredning i Døvblindecentrets konsulentpakke på voksenområdet, men vi er overbeviste om, at der i en periode fremover vil være behov for ekstra resurser til denne opgave. Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte vil arbejde videre med en løsning af dette problem.

Antallet af døvblindfødte er som det kan ses i konstant bevægelse. Det vil være vigtigt nu, hvor man har et nogenlunde klart billede af populationen, at der bliver gjort en indsats for at vedligeholde grundlaget for de statistiske informationer, som dette projekt har tilvejebragt.

Til sidst noget som ikke kan gentages for tit. Et vink med en vognstang til hele døvblindeområdet om hele tiden at sikre sig en række sparringspartnere på regionalt niveau, som ved mest muligt om konsekvenserne af en kombineret syns- og hørenedsættelse, og som har en god kontakt til de forskellige landsdækkende tilbud, som det offentlige stiller til rådighed for personer med funktionsnedsættelserne medfødt døvblindhed og erhvervet døvblindhed.

Kortlægningsprojektet har afsløret, at professionelle på døvblindeområdet i alt for høj grad har taget for givet, at deres nærmeste samarbejdspartnere i amterne kender til døvblindhed, til mulighederne for konsulentbistand samt til denne bistands finansieringsformer på børne- og voksenområdet. Undersøgelsen dokumenterer et generelt behov for information og viden i de enkelte amter og i de amtslige tilbud til handicappede. De landsdækkende tilbud på døvblindeområdet, Center for Døve, Videnscenter for Døvblindblevne, Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte må derfor lægge en fælles og koordineret strategi for afhjælpning af dette informations- og vidensbehov. I kapitel 4 gives der yderligere bud på, hvad dette kortlægningsprojekt har givet af brugbare erfaringer.

2 **Projektets baggrund, metoder og erfaringer**

I dette kapitel vil vi beskrive baggrunden for projektet, dets formål og metodevalg samt erfaringer. Kapitlet rummer desuden gennemgang og erfaringsopsamling omkring arbejdet i projektets forskellige faser. Sidst i kapitlet findes en evaluering af projektforløbet og projektets formål.

2.1 Projektets baggrund og formål

Kortlægningsprojektet er kommet i stand på baggrund af en anbefaling fra Amtsrådsforeningen. I "Rapport fra arbejdsgruppen vedrørende døvblinde" fra april 1996 anbefales det, at Videnscenter for Døvblindfødte gennemfører en kortlægning af antallet af døvblindfødte i Danmark. Udover større sikkerhed omkring antallet af døvblindfødte i DK skal kortlægningen bane vej for døvblindefaglige tilbud til alle personer med denne funktionsnedsættelse. I første omgang drejer det sig om adgang til de landsdækkende servicesystemer med mulighed for konsulentbistand samt efteruddannelse af amtsligt personale.

Da vores pilotprojekt skulle planlægges, viste det sig at der intet steds fandtes adgang til et egnet undersøgelses- og beskrivelsesmateriale, som kunne bruges til identifikation af funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Det første der derfor måtte sættes i gang, var udvikling af et detaljeret materiale som kunne være vejledende for den tværfaglige arbejdsproces, der kendetegner den nødvendige identifikationsproces omkring medfødt døvblindhed (se bilag 3).

Amtsrådsforeningens ønske om kortlægning af antal døvblindfødte samt det faktum, at det var nødvendigt forud for den første kortlægning at udvikle et brugbart identifikationsmateriale, har været udgangspunkt for formulering af kortlægningsprojektets formål:

- at udvikle et screeningsmateriale, som på et medicinsk, psykologisk og pædagogisk grundlag kan afgrænse gruppen af døvblindfødte i forhold til andre handicapgrupper
- at be- eller afkræfte den hidtidige hypotese omkring antal døvblindfødte i Danmark
- at give døvblindfødte, deres familier samt det pædagogiske personale adgang til den særlige faglige viden der findes på området i det landsdækkende system
- at støtte den primærkommunale og amtskommunale rådgivning og sagsbehandling i forhold til døvblindfødte børn, unge og voksne
- at tilvejebringe et relevant plangrundlag for de enkelte amters varetagelse af deres sektoransvarlighed i forhold til gruppen af døvblindfødte
- at give mulighed for etablering af døvblindefaglige amtsnetværk som har en almen viden om medfødt døvblindhed samt viden om de særlige behov der knytter sig til denne funktionsnedsættelse
- at skabe et databaseret udgangspunkt for eventuel medicinsk forskning af årsager til medfødt døvblindhed.

2.2 Metodevalg, projektdesign og tilrettelæggelse

Kortlægningsprojektets metodevalg tager udgangspunkt i det materiale, som blev udviklet samtidig med vores pilotprojekt i Århus Amt: "Identifikation af medfødt døvblindhed". Materialet bygger på fælles nordiske erfaringer og beskriver detaljeret forskellige forslag til procedurer for diagnosticering og giver samtidig en praktisk vejledning omkring procedurernes anvendelse.

Materialet består af tre dele. Den første del er et screeningsmateriale, der er udarbejdet som et spørgeskema. Dette materiale udfyldes, når en person anses for at kunne være døvblind. Spørgeskemaet udfyldes af personens nære personer, dvs. evt. både af familien og af professionelle i samarbejde med kommunale og/eller amtskommunale konsulenter. Materialet stiller spørgsmål og beder om undersøgelsesresultater fra tidligere

medicinske undersøgelser og funktionelle udredninger og har desuden en del spørgsmål, som lægger op til praktiske/pædagogiske observationer i dagligdagen. Disse observationer går ud på at iagttage, hvordan personen anvender sanserne i samspil med såvel det fysiske som det sociale miljø. Det udfyldte skema vurderes af en døvblindekonsulent, og resultatet drøftes efterfølgende med de amtslige konsulenter.

Materialets anden del består af tre hæfter, som indeholder forslag til medicinsk og funktionel udredning af syn, hørelse og taktil sans. Disse hæfter er meget detaljerede og angiver bl.a. hvordan omgivelserne må tilrettelægges for at få så gode observationsbetingelser som muligt. Det beskrives endvidere hvilke tests og observationer, der inden for hvert område kan give vigtige informationer om de tre sanser. Materialet henvender sig til medicinsk, psykologisk og pædagogisk personale og er desuden tænkt anvendt af fagkonsulenter i såvel det kommunale, det amtskommunale som det landsdækkende system.

Den tredje og sidste del af materialet er skrevet til døvblindekonsulenter, da der til denne del af identifikationsprocessen udover kendskab til kommunikationsudvikling forudsættes et indgående og detaljeret kendskab til medfødt døvblindhed, de forskellige fremtrædelsesformer og de særlige og anderledes kommunikative udtryk. I denne tredje del beskrives kriterier for identifikation af medfødt døvblindhed i samspil og kommunikation. Der er ligeledes en detaljeret beskrivelse af, hvordan man i forhold til denne proces kan tilrettelægge og senere analysere videooptagelser med kommunikationssituationer mellem døvblindfødte og deres nærpå personer. Desuden er der en beskrivelse af, hvordan diagnostiserende tiltag udarbejdes og vurderes. Til denne sidste del af materialet hører desuden en undervisningsvideo, som gennem eksempler illustrerer hvordan døvblindhed kan se ud i samspil og kommunikation. Videoen kan med fordel også anvendes som grundlag for tværfaglige drøftelser og vurderinger i forhold til de øvrige faser i identifikationsprocessen.

Som det fremgår af beskrivelsen af metodeindholdet i temamaterialet "Identifikation af medfødt døvblindhed", så er informations- og dataindsamling sket primært med udgangspunkt i kvalitative metoder suppleret med objektive data.

Undersøgelsen har bygget på besvarelser af spørgeskemaer, samtaler med nærpå personer, medicinske og funktionelle undersøgelser samt pædagogiske observationer undervejs i forløbet. Når vægten er lagt på kvalitative metoder, er det sket med udgangspunkt i det erfaringsgrundlag, som vi har omkring identifikation af medfødt døvblindhed. Identifikation af denne funktionsnedsættelse kan ikke altid basere sig alene på objektive målemetoder. Der må i mange tilfælde suppleres med andre mere subjektive metoder, da sansenedsættelser på syn og hørelse tydeligst viser sig i samspils- og kommunikationssituationer.

Projektet har på amtsligt niveau været opdelt i forskellige faser. I den indledende fase er der blevet afholdt kontaktmøde med de amtslige forvaltninger, hvor bl.a. aftalerne med det enkelte amt omkring projektets gennemførelse er blevet fastlagt. Herefter har der været afholdt et informationsmøde, hvor amtslige konsulenter og medarbejdere fra praksisområdet har fået projektet og undersøgelsesmaterialet præsenteret. På samme møde er selve funktionsnedsættelsen blevet introduceret. I størsteparten af amterne er der efterfølgende blevet nedsat en lokal projektgruppe, hvor en af deltagerne har været projektets lokale kontaktperson. Undervejs i projektet har der været afholdt to til tre projektmøder afhængig af amtets størrelse. På disse møder er delresultater fra kortlægningen blevet drøftet, ligesom projektets videre forløb er blevet aftalt. Ved projektets afslutning i de enkelte amter er projektets resultat blevet fremlagt for en større gruppe amtslige medarbejdere, i mange tilfælde også ledelsesrepræsentanter fra forvaltningen. Endelig har samtlige amter fået tilbudt et to-dages døvblindekursus, hvor medarbejdere fra praksisfeltet har kunnet deltage. På disse kurser er tilbudet fra det landsdækkende konsulentssystem samt Videnscenter for Døvblindfødte også blevet præsenteret.

2.3 Den tværfaglige arbejdsproces

Projektet har haft to projektmedarbejdere ansat i deltidsstillinger. Den ene af disse projektmedarbejdere har haft det faglige ansvar for projektets gennemførelse. Projektmedarbejderne har ført logbog over processen i samtlige amter, og denne logbog har været det centrale udgangspunkt i arbejdet med projektrapporten. I hele projektforløbet har en af videnscentrets faste medarbejdere været tilknyttet projektet. Der har været tale om en sekretærfunktion i forhold til projektets mange amtslige projektgrupper. Videnscentrets medarbejder har også stået for registrering og statistisk bearbejdning af data.

I forbindelse med de pædagogiske undersøgelser i den enkelte deltagers hjemmemiljø har projektet på børneområdet kunnet trække på resurser fra Døvblindencentrets konsulentafdeling, som i sit tilbud har en indbygget forundersøgellesperiode hvor det vurderes, om der kan være tale om døvblindhed (diagnosticerende rehabilitering). Det tilsvarende observationsarbejde på voksenområdet er blevet finansieret af projektets midler, idet der i konsulentssystemet på voksenområdet ikke er indbygget resurser til udredning og identifikation.

De amtslige projektgrupper har været sammensat af forskellige faggrupper oftest med konsulentfunktioner, som relaterede til delproblematikker omkring medfødt døvblindhed. I projektgruppen har der i enkelte amter ligeledes deltaget ledere/medarbejdere, som var tilknyttet et amtsligt tilbud til døvblindfødte, hvilket har været meget positivt for sikkerheden i det enkelte amts resultat.

Analysen og vurderingen af undersøgelsens resultater i de forskellige faser er sket løbende i et nært samarbejde mellem projektgruppens deltagere fra det amtslige og det landsdækkende konsulentssystem samt videnscentrets projektmedarbejdere. Der har gennemgående været tale om et meget frugtbart samarbejde med de amtslige syns- og hørekonsulenter. Den tværfaglige vidensudveksling har betydet, at projektmøderne udover fortsat planlægning, koordinering og løbende evaluering også har givet mulighed for drøftelse af relevante faglige problemstillinger bl.a. i forhold til afgrænsning af personer med medfødt døvblindhed og personer fra tilgrænsende handicapområder.

Med hensyn til koordinering af nye medicinske undersøgelser har der været et godt samarbejde mellem de enkelte institutioner, de amtslige syns- og hørekonsulenter og de audiologiske og oftalmologiske afdelinger. Pædagoger og konsulenter har taget ansvar for gode pædagogiske observationer og har med udgangspunkt i den merviden, projektet har givet dem, kunnet forklare, hvilke undersøgelser der var behov for og hvorfor. Dette ses af det faktum, at resultater fra de pædagogiske observationer er indgået i det medicinske fagpersonales vurdering. Dette har alt i alt betydet, at mange medicinske undersøgelser, som er blevet foretaget i forbindelse med projektet, er blevet meget grundige og fulgt op med gode praktiske beskrivelser af konsekvenserne af sansetabet.

Det har været en fordel for projektet og for planlægningen af de medicinske undersøgelser, at det i mange amter har været samme øjen- og/eller ørelæge, der har undersøgt alle projektpersoner i det pågældende amt. Som projektledelse kan vi konstatere, at der generelt har været udvist stor interesse for projektet også i den medicinske verden.

2.4 Erfaringer fra kortlægningens enkeltfaser

Kortlægningen har i de enkelte amter fundet sted over en periode over 6 – 18 måneder afhængigt af amtets størrelse og de konkrete muligheder, der lokalt har været for gennemførelsen af projektets tre forskellige faser. I dette afsnit beskrives de erfaringer, som projektets medarbejdere har gjort undervejs i projektet. Erfaringerne har betydet, at der på enkelte områder er blevet foretaget en række justeringer. Der skal heller ikke lægges skjul på, at projektet tydeligt har mærket, at der i den tid kortlægningen har fundet sted er sket en reduktion af de enkelte amtets muligheder for selv at afse resurser for eget personale til deltagelse i projektet. Der har ikke været tale om manglende interesse, eller at amterne ikke har kunnet se formålet med undersøgelsen.

Nedskæringer i amter og kommuner – og i et enkelt tilfælde strukturelle omlægninger i handicapsektoren - har således betydet, at vi har måttet bruge en del tid på at "overtale" vore samarbejdspartnere til at medvirke i projektet. I alle tilfælde på nær et er det lykkedes. Vi har af forskellige årsager måttet acceptere udsættelser, der tidsmæssigt har forlænget projektet. For overhovedet at kunne gennemføre projektet i de amter, der har ligget senest i projektperioden, har projektet måttet påtage sig en række ekstra opgaver, som ikke var forudsat fra projektstart. Alt i alt har disse forhold betydet en forsinkelse af projektet på 10-12 måneder samt en tilsvarende fordyrelse.

Som nævnt tidligere har der forud for kortlægningen i det enkelte amt været afholdt et kontaktmøde på forvaltningsniveau samt i størsteparten af amterne et informationsmøde for relevante personalegrupper. Projektet har herefter omfattet tre klientrettede faser med efterfølgende møder mellem den amtslige projektgruppe og projektets medarbejdere:

Fase 1: Udfyldning, analyse og vurdering af spørgeskema – afholdelse af 1. projektmøde

Fase 2: Gennemførelse af medicinske og funktionelle undersøgelser af sanserne – afholdelse af 2. projektmøde

Fase 3: Observation af sanserne i samspil og kommunikation – afholdelse af 3. projektmøde

Endelig har der i mange amter været interesse for at sætte punktum med et officielt møde med deltagelse af de enkelte forvaltninger. På disse møder er slutresultatet for det enkelte amt blevet formidlet, og i nogle amter er en forbedring af amtets eget tilbud til døvblindfødte også blevet aftalt bl.a. gennem aftaler om en udbygning af samarbejdet mellem det amtslige og det landsdækkende system.

Det endelige punktum for projektet i det enkelte amt har været et to-dages kursus finansieret af projektet, hvor målgruppen har været det pædagogiske personale, som gennem udfyldelse af spørgeskemaer mm. har deltaget i projektet. Med deltagelse af personale fra flere forskellige institutionstyper er der sket en vidensspredning om sansetab og kommunikation til andre fagområder.

2.4.1 Forvaltningsmøder

Forud for projektets tilrettelæggelse i det enkelte amt har der i stort set samtlige amter været afholdt møde med repræsentanter for de sektoransvarlige forvaltninger. Videokonference ved afholdelse af dette første formelle møde har været anvendt i et enkelt tilfælde (Bornholm), og denne alternative mødeform fungerede udmærket.

På forvaltningsmøderne er projektets formål og de enkelte faser i processen blevet præsenteret, således at amtet kunne indgå i selve planlægningen af kortlægningen i det enkelte amt. Nogle af de forhold, som har været væsentlige at drøfte på disse møder, har været, hvilke fagpersoner der var vigtige at få med i amtets egen projektgruppe. Videnscentrets ønske har været, at projektgruppens forhåndsviden skulle dække så mange aspekter som muligt: Kendskab til amtets egne undervisningsmæssige og sociale tilbud på børne- og voksenområdet samt faglig viden på syns- og høreområdet.

Amternes organisering af tilbud til handicappede er forskellig, og denne forskellighed har skullet medtænkes, for at kortlægningen kunne tilrettelægges så godt som muligt i hvert amt. Også amtets brug af medicinske afdelinger og eventuelle ventelisteproblematik er blevet drøftet, således at tilsagn om en forhåndsbooking af supplerende medicinske undersøgelser i en del amter har kunnet gennemføres.

På forvaltningsmødet er der blevet truffet aftaler om afviklingen af informationsmødet, og hvem målgruppen for dette møde var: Forskellige fagkonsulenter og repræsentanter for institutionsområderne. Projektmedarbejderne har medbragt lister over allerede kendte døvblindfødte personer i amtet, samt hvilke personer det landsdækkende konsulentssystem har været i kontakt med på et tidligere tidspunkt. På disse møder har amterne naturligvis også ønsket at danne sig et overblik over projektets tidsforbrug i forhold til egne personaleresurser. Tidspres i amternes handicapsektor har kunnet mærkes i næsten alle amter og har været tydeligt tiltagende i sidste halvdel af projektperioden.

Som nævnt tidligere er projektet blevet mødt med stor interesse og en positiv indstilling til, at døvblindfødte og deres personale uanset fysisk placering skulle have adgang til det landsdækkende konsulentsystem ved Døvblindecentret, Videnscenter for Døvblindfødtes informations- og vidensformidling samt tilbudene fra Nordisk Uddannelsescenter i Dronninglund. I nogle amter har det været nødvendigt at understrege dette formål med adgang til servicemuligheder, og at projektet ikke havde til formål at få flere døvblindfødte børn og voksne internt placeret på Døvblindecentret i Aalborg.

2.4.2 Informationsmøder

Erfaringerne omkring projektets info-møder har vist, at det er meget væsentligt, at det er det enkelte amt, der står som arrangør af disse møder, og at det er amtets konsulenter, der sender indbydelser ud. I mange tilfælde har de amtslige konsulenter fulgt indbydelserne op med personlig kontakt for at få repræsentanter med fra relevante institutioner. Det er nødvendigt med bred deltagelse til informationsmøderne for at sikre, at spørgeskemaerne kommer ud til netop de institutioner, hvor mulige døvblindfødte kunne befinde sig.

Denne del af projektet er afgørende for kvaliteten af det resultat, som processen munder ud i, og vi har derfor flere gange indvilliget i at afholde et ekstra møde, hvis deltagelsen i det første møde ikke har været repræsentativ for de amtslige tilbud. I et enkelt amt har det trods appel fra vores side ikke været muligt at gennemføre et informationsmøde.

Tidsmæssigt har informationsmøderne været fem timer med et efterfølgende møde af en times varighed for de personer som amtet har peget på til egen projektgruppe. Planlægningen af de første faser i undersøgelsen er her kommet på plads. Første del af informationsmøderne har indholdsmæssigt været en blanding af informationsformidling og formidling af faglig viden. Programmet har i hovedtræk indeholdt følgende temaer:

- Beskrivelse af målgruppen, herunder årsager til medfødt døvblindhed og karakteristika
- Diagnosticering og funktionelle udredninger af sanserne
- Brug af video til analyse af samspil og kommunikation
- Præsentation af projektet og identifikationsmateriale
- Erfaringer fra undersøgelsen i andre amter.

Indholdet på informationsmøderne i det enkelte amt er blevet afpasset efter de aktuelle deltagere. På informationsmøder med mange deltagere fra praksisfeltet er der blevet lagt vægt på de pædagogiske observationer og beskrivelse af tiltag specielt om sansetab og kommunikation. I de tilfælde, hvor en del medicinere og konsulenter for syns- og høreområdet har deltaget, er der også blevet lagt vægt på procedurer for identifikationen af medfødt døvblindhed. Det har også undervejs vist sig nødvendigt at sætte større fokus på beskrivelser og forklaringer af konsekvenserne af medfødt døvblindhed. Projektet har erfaret, at personale på tilgrænsende handicapområder generelt har vanskeligt ved at erkende funktionsnedsættelsens kompleksitet og dermed også vanskeligt ved at se, at der hos en person kan være tale om medfødt døvblindhed.

Som nævnt så har medicinere i forskelligt omfang deltaget på informationsmøderne i en del amter. For mange af disse har det været uvant at skulle forholde sig til kombinationen af sansetab og til disses funktionelle aspekter. I langt de fleste tilfælde har der udviklet sig et godt samarbejde mellem projektet, konsulenterne og det medicinske fagpersonale.

Amters, kommuners og institutioners generelle viden om servicemuligheder fra de nye landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte er mangelfuld. På en række møder er der også dukket gamle visitationssager op, hvor amt og det landsdækkende system ikke har været enige omkring den aktuelle funktionsnedsættelse. Det har været tydeligt, at sådanne sager har levet deres eget stille liv gennem flere år og dermed været en medvirkende årsag til forskellige former for mytedannelse.

På informationsmøderne har det derfor været nødvendigt for videnscentrets medarbejdere at pointere de aktuelle servicemuligheder, og at identifikation af nye døvblindfødte ikke betyder, at projektet vil anbefale en placering på Døvblindecentret i Aalborg. Dette er suverænt en amtslig afgørelse. Vi har endvidere understreget, at en del døvblindfødte i øvrigt er velplacerede i service, der tilbydes tilgrænsende handicapområder, når denne service suppleres med konsulentbistand fra Døvblindecentret.

2.4.3 Fase 1 – Spørgeskemaundersøgelsen og 1. projektmøde

Spørgeskemaundersøgelsen

Denne første del af kortlægningen er en form for grovsortering på baggrund af de oplysninger der alene kan ses af et veludfyldt spørgeskema. I de fleste amter har godt halvdelen af besvarelsene sammen med de medicinske papirer vedrørende syn og hørelse kunnet danne grundlag for en afgørelse af, om der var tale om medfødt døvblindhed eller ej.

Der er udfyldt forholdsvis mange skemaer for institutioner som i forvejen er i kontakt med konsulenter fra døvblindeområdet. Det er også disse skemaer, der har været udfyldt mest detaljeret. Dette hænger formentlig sammen med, at personale på disse institutioner har haft kendskab til døvblindeproblematikken og derfor forstået betydningen af skemaets mange forskellige spørgsmål.

Set under et er der i amterne udfyldt flest skemaer på multifunktionshæmmede, der tydeligt er en gruppe, som personalet ønsker yderligere hjælp til. Den næststørste gruppe mht. besvarelse af spørgeskemaer er gruppen af blinde sprogløse, hvor personalet ofte føler sig magtesløse over for oplevelsen af egen utilstrækkelighed i forhold til alternative kommunikationsformer. For disse to grupper har personalerne tilsyneladende set projektet som en mulighed for at få afklaret, om den enkeltes sammensatte funktionsnedsættelse kunne hænge sammen med både en syns- og hørenedsættelse. I flere tilfælde viste det sig efterfølgende, at disse personer tidligere var blevet registreret i det amtslige høresystem og i det tilsvarende system på synssiden. Men der fandtes ikke en samlet registrering som både syns- og hørehæmmet, og boenhederne havde heller ikke kendskab til disse tidligere undersøgelser.

Projektet har ligeledes erfaret, at de personer hvis kombinerede syns- og hørenedsættelse oftest overses, er syns- hørehæmmede børn, unge og voksne, som klarer sig rimeligt, der hvor de er. Med mere viden i de sociale omgivelser om disse personers dobbelte sansehandicap ville de formentlig kunne klare sig endnu bedre.

Et korrekt anvendt spørgeskema har været et nyttigt redskab som udgangspunkt for de indledende drøftelser med personalet forud for de funktionelle observationer i fase to. Der har ofte været uoverensstemmelser i en række af svarene i spørgeskemaet. Dette gælder specielt iagttagelser af personens brug af hørelse. For projektmedarbejderne, som har gået samtlige besvarelser grundigt igennem har det været meget tidsbesparende at få videoillustrationer fremsendt sammen med spørgeskemaet. I en række tilfælde har det betydet, at projektets fase to har kunnet udelades, da grundlaget for den funktionelle vurdering af syn og hørelse er blevet sikrere.

Deltagerne er blevet bedt om at fremsende kopier af alle relevante medicinske papirer omkring den enkelte persons syn og hørelse sammen med besvarelsen af spørgeskemaet. Manglende konsekvensbeskrivelse i de medicinske papirer omkring de to funktionsnedsættelsers betydning for den enkelte person har gjort det vanskeligt for personalet at tilrettelægge et adækvat tilbud.

Det er projektets generelle erfaring, at medicinske papirer omkring hoveddiagnoser og diagnoser omkring syn og hørelse som regel ikke kendes af nærpåværede. Dette gælder specielt voksengruppen og gælder overraskende nok også boenheder for døvblindfødte. Amtets fagkonsulenter eller videnscentrets projektmedarbejdere har måttet investere en del tid i at få fremskaffet de medicinske syns- og høreinformationer ad anden vej. De funktionshæmmedes hoveddiagnoser kendes heller ikke af bostedet. Hoveddiagnoser på voksenområdet er ofte blevet fundet af projektmedarbejderne i henholdsvis syns- og hørepapirer. Den typiske hoveddiagnose i disse voksenpapirer er "idiota", og dette gælder også for nogle af de døvblindfødte, som før kortlægningsprojektet ikke har været igennem en diagnosticeringsproces.

Projektet bekræfter et kendt forhold: De personer, der tidligere var placeret på centralinstitutioner, fik en mere kontinuerlig medicinsk opfølgning, end det i dag sker på de forskellige voksenboenheder. Af de gamle papirer fremgår det, at dette også gælder kontinuerlige syns- og hørescreeninger. Papirerne afslører endvidere, at der ikke er fulgt op med kompenserende foranstaltninger og pædagogiske konsekvenser. I dag foretages der ikke altid rutinemæssige syns- og høreundersøgelser, selvom der tidligere er fundet syns- og hørenedsættelser. Denne manglende kontinuitet gælder især voksenområdet, men forekommer desværre også i enkelte tilfælde på børneområdet.

Arbejdet med kortlægningens spørgeskemadel har ført til erfaringsdannelse ikke blot hos vore projektmedarbejdere men også hos informanterne. Mange personaler har givet udtryk for, at arbejdet med spørgeskemaet og de pædagogiske observationer har givet dem ny indsigt omkring deres beboer. Denne nye indsigt har også fået dem til mere kvalificeret at observere andre beboere, som de arbejder med. Nogle steder er skemaet blevet anvendt som basis for individuelle handleplaner.

Døvblindencentrets konsulentafdeling har i nogle amter fået en række henvendelser forud for igangsættelsen af kortlægningsprojektet i det pågældende amt. Projektet har helt klart formålet at skærpe især synskonsulenternes opmærksomhed omkring muligheden for en samtidig hørenedsættelse hos nogle af brugerne af vejledningstilbudet ved Synscenter Refnæs.

Kortlægningsprocessen har vist, at spørgeskemaet kan forbedres. Ved en eventuel revision af skemaet bør der være uddybende spørgsmål om motorisk funktion. Da kun få afleverer videobånd, vil en vurdering af brugerens generelle udviklingsniveau være en fordel. Det samme gælder en vurdering af personens udvikling i forhold til samspil og kommunikation. Vi er dog klar over, at også dette er vanskeligt, da partnerrollen er helt afgørende for at kunne bedømme den enkelte persons udviklingspotentiale og muligheder for kommunikation.

1. projektmøde

Mødedeltagerne har været amtets projektgruppe og videnscentrets projektmedarbejdere samt Døvblindencentrets konsulentafdeling, hvis der har været en rimelig begrundet formodning om, at de ville blive inddraget i det videre forløb i forbindelse med observationer af personer i aldersområdet 0-18 år. Mange af disse første projektmøder har måttet flyttes på grund af, at den aftalte deadline for besvarelse af spørgeskemaerne ikke er blevet overholdt, og det har indimellem været vanskeligt at finde en ny dato, hvor både projektmedarbejdere og amtets projektgruppe har kunnet mødes. Dette har i disse tilfælde medført en unødigt tidsmæssig forlængelse af projektperioden i det enkelte amt.

Mødernes primære indhold har været analyse, vurdering og stillingtagen til, hvilke personer man med sikkerhed på nuværende tidspunkt har kunnet afgøre, var eller ikke var døvblindfødte alene på baggrund af de foreliggende informationer. For de personer, hvor dette ikke har været muligt, har der skullet planlægges funktionelle observationer af syn og/eller hørelse i eget miljø. Disse har i en række tilfælde skullet suppleres med medicinske undersøgelser på de oftalmologiske og audiologiske afdelinger på amternes sygehuse.

Den fælles gennemgang af spørgeskemaerne og projektmedarbejdernes diskussionsoplæg vedrørende deres foreløbige vurderinger har fremmet en begyndende forståelse af funktionsnedsættelsen, hvilket har været positivt. Vi ved fra personaleuddannelsesområdet, at en vidensbaseret forståelse og intuitiv indlevelse er en lang proces og kræver mange erfaringer på grund af funktionsnedsættelsens kompleksitet og døvblindepopulationens heterogenitet.

Kvalitetsmæssigt har det derfor været meget værdifuldt for de pædagogiske drøftelser, at nogle af amtets repræsentanter i projektgruppen har haft direkte klientkontakt. For deltagerne generelt har de tværfaglige drøftelser på møderne været væsentlige for en udbygning af forståelsen for funktionsnedsættelsen medført døvblindhed. Dette har vist sig ved det faktum, at første projektmøde stort set hver gang har medført, at amtets konsulenter har besluttet at udlevere skemaer til nye personer.

Det har været en vanskelig erkendelsesproces for syns- og hørekonsulenter at forstå den fulde konsekvens af den kombinerede syns- og hørenedsættelse. Det har f. eks. været vanskeligt at forstå, at synstab, som ikke falder ind under synsregisterets tal, kan være alvorlige for en person, som har et alvorligt høretab eller er døv. Faktorer som synshastighed og længden på synsopmærksomhed er faktorer som er meget vigtige for visuel kommunikation. De anvendes sjældent som observationskategorier, ligesom der sjældent laves specielle observationer af funktionel brug af syns- og høresansen i kommunikation. Screening af synet i amterne kan derfor i sådanne tilfælde give en form for falsk tryghed. En syns- og hørenedsættelse kombineret med en hørenedsættelse kan derfor fejlbedømmes som manglende kognitive resurser, sociale afvigelser eller adfærdsproblemer.

I projektgrupperne har den amtslige kontaktpersons engagement i undersøgelsen haft en absolut positiv effekt. I de amter, hvor projektgruppen har bestået af 4-5 lokale personer, har opgaveløsningen fungeret bedst. Amtets konsulenter har taget større ansvar i disse grupper og har ligeledes koordineret den indbyrdes tværfaglige opgaveløsning bedst. I større grupper eller endnu mindre grupper har den amtslige proces i høj grad været afhængig af, at videnscentret har stillet en faglig kontaktperson til rådighed, som alt samarbejde mellem møderne er gået igennem.

2.4.4 Fase 2 - Medicinske og funktionelle undersøgelser af sanserne og 2. projektmøde

Medicinske og funktionelle undersøgelser af sanserne

Kort fortalt har formålet med fase 2 været følgende: De spørgeskemaer, som ikke har kunnet afgøres sikkert efter første fase, er i anden fase blevet suppleret med funktionelle syns- og eller høreundersøgelser i eget miljø og for manges vedkommende også med nye undersøgelser af syn og hørelse hos øjen- og ørelæger. Projektmedarbejderne har efterfølgende udarbejdet forslag til, hvordan resultatet af enkeltsagerne kunne vurderes. Det har været denne undersøgelsesfase, som tidsmæssigt har været den mest krævende.

Der har været stor forskel på ventetider på medicinske undersøgelser i de enkelte amter, specielt når det drejer sig om voksne svært funktionshæmmede. I nogle amter er man henvist til praktiserende øjenlæger for synsudredning. Mange medicinske sygehusafdelinger har vist stor velvilje for projektet og for de nødvendige medicinske undersøgelser. Velviljen har været umiddelbart til stede, der hvor overlægen og personalet har været grundigt orienteret om projektet.

Det har været tydeligt at de medicinske undersøgelser, der foretages, får en meget høj kvalitet, når beskrivelser af de funktionelle observationer medfølger, og når begrundelser for, hvad man ønsker undersøgt, er vedlagt. Dette forhåndsarbejde skal laves af særlige faggrupper og fortæller noget om nødvendigheden af tværfagligt samarbejde i forbindelse med medicinske undersøgelser.

Høre- og synsobservationer i det daglige miljø er for størstedelens vedkommende blevet gennemført af videnscentrets projektmedarbejdere eller konsulenter fra Døvblindecentret, når der har været tale om børn. På Fyn og Sjælland har projektet været nødt til at købe døvblindekonsulenter til at gå ind i nogle observationer af voksne. I starten af projektet blev de funktionelle observationer foretaget af amtets egne fagkonsulenter, men resurseknaphed de fleste steder senere i projektet førte til en ændring i denne del af projektdesignet.

Næsten alle konsulenter i amterne har udtrykt stor interesse for at deltage i observationerne, men det har af praktiske og tidsmæssige grunde kun været muligt i enkelte amter. Nogle har dog, når tiden har været der, set det som en mulighed for at tilegne sig ny faglig viden i samarbejde med døvblindemedarbejderne. Der har i disse tilfælde været tale om et gensidigt frugtbart samarbejde. Amtets synskonsulent har en særlig ekspertise omkring hjælpemidler og observation af enkeltfunktioner, mens medarbejderne fra døvblindområdet har kunnet bidrage med specialviden omkring tilrettelæggelse og observation for betydningen af sansebrug i samspil og kommunikation. Her har døvblindemedarbejderens og enkelte synskonsulenters erfaring med brug af taktil sans som kompensationsstrategi også været et frugtbart element i den gensidige vidensudveksling.

Især høreobservationer i det daglige miljø har kunnet reducere antallet af nødvendige medicinske undersøgelser, idet en del personer via denne form for observation har kunnet afklares som normalhørende. Et væsentligt bidrag omkring de funktionelle observationer har været personalets supplerende information, når de blev interviewet, og når de efterfølgende deltog i høreobservationen.

Vi har erfaret, at pædagogisk tolkning af medicinske papirer er et stort problem på næsten alle institutioner. Viden om hvor i amtet man kan hente hjælp til denne tolkning og de pædagogiske konsekvenser, er i langt de fleste tilfælde mangelfuld. Dette gælder især voksenområdet. Generelt er der således meget lidt forhåndsviden om, hvad konsekvenserne af blindhed, svagsynethed og døvhed/hørenedsættelse betyder i den daglige omgang med beboerne og i forhold til kommunikation. Men personalet på de amtslige institutioner har været meget åbne overfor mulighederne for at tilegne sig mere viden om kompensationsstrategier for sansenedsættelser.

På mange institutioner har lederne deltaget i observationen eller den efterfølgende evaluering. Observationerne er ligeledes ofte taget op i den samlede personalegruppe, enten når videnscentrets projektmedarbejdere har fremlagt evalueringsresultatet eller bagefter på personalemøder.

Der er efter evalueringen på den enkelte institution blevet lavet skriftlige beskrivelser af vore observationer, og disse er blevet sendt til institutionerne. Personalet har givet udtryk for, at disse beskrivelser har været meget nyttige for dem. Specielt den del af den skriftlige redegørelse, som beskriver konsekvenser af sansetab og tiltag. Ved eventuel senere medicinsk udredning er disse observationsbeskrivelser blevet sendt videre til det medicinske personale.

Vedrørende høreobservationer for personer med alvorlige og store hjerneskader, er vi ikke gået videre med medicinske undersøgelser, når observationer i eget miljø ikke tyder på et høretab. Dette skyldes dels at disse personer må igennem en undersøgelse i narkose for at blive fuldt udredt, dels at vi skønner, at de tiltag vi kan foreslå sat i værk, ikke vil ændres væsentligt, såfremt der skulle være tale om et mindre høretab. I mange tilfælde har pårørende heller ikke ønsket disse medicinske undersøgelser.

2. projektmøde

Ligesom ved første projektmøde har mødedeltagerne været den amtslige projektgruppe, konsulenter fra Døvblindecentret samt videnscentrets projektmedarbejdere. I de mindre amter er dette møde ofte slået sammen med projektmødet i fase 3. Der har i perioden mellem første og andet projektmøde været hyppige kontakter mellem videnscentrets projektmedarbejdere og amternes projektgruppe samt direkte kontakter med institutionerne i amterne. Møderne har ofte måttet udsættes på grund af længere ventetid end forventet i forhold til de medicinske undersøgelser. For småbørns vedkommende har der været afsat en længere periode til undersøgelser og observationer for på denne måde at tilpasse undersøgelsen den enkelte families tempo.

Formålet med andet projektmøde har været at tage stilling til de nye udredninger, og om der i hvert enkelt tilfælde har været tale om en person med eller uden medfødt døvblindhed. Projektmedarbejdernes forslag til, hvordan resultatet af enkeltsagerne kunne vurderes, har dannet udgangspunkt for de faglige drøftelser. I denne sammenhæng har videooptagelser fra de funktionelle undersøgelser i eget miljø givet anledning til gode diskussioner og skabt grobund for fælles forståelse. Som på første projektmøde har disse drøftelser igen ført til et amtsligt ønske om at udlevere skemaer til nye personer.

Ved dette andet projektmøde er langt de fleste spørgsmål omkring identifikationen afklaret. Det har kun i begrænset omfang været nødvendigt at fortsætte til fase 3 for at nå frem til en endelig afgørelse.

2.4.5 Fase 3 - Observationer af sanserne i samspil og kommunikation og 3. projektmøde

Observationer af sanserne i samspil og kommunikation

Pædagogiske observationer af syn og hørelse som enkeltfunktioner er ikke altid et tilstrækkeligt grundlag for en vurdering af, om der kan være tale om en funktionsnedsættelse på begge fjernsanser i en sådan grad, at det drejer sig om døvblindhed. I disse tilfælde må der tilrettelægges observationer, hvor brug af sanserne i samspil og kommunikation er i fokus. Disse observationer er foretaget enten af konsulenter fra Døvblindecentret eller af videnscentrets projektmedarbejdere.

Observationerne har som regel kunnet afvikles på en enkelt dag. Videoptagelser er helt nødvendige for diagnosticering i denne fase samt for præcisering af eventuelle diagnosticerende tiltag. Optagelserne har dannet dokumentationsgrundlag for den endelige vurdering og har været grundlag for den faglige formidling, som har fundet sted ved de afsluttende møder.

Det har ofte været døvblindekonsulenten eller projektmedarbejderen, der er gået ind som direkte samspilspartner for at afprøve/visе taktil kompensation. I andre tilfælde har det været nærpåersoner, og projektmedarbejderen har så gennem direkte vejledning af nærpåersonen kunnet tilpasse samspillet.

Observationerne har resulteret i, at personalet har ændret deres syn på beboerne og nu ser dem som personer med forskellige potentialer og behov. Potentialerne og de pædagogiske muligheder er kommet frem via observationerne. Videoptagelserne har også kunnet vise sansernes reducerede muligheder for at klare bestemte funktioner og har dermed været et godt udgangspunkt for pædagogiske drøftelser og udarbejdelse af forslag til relevante kompensatoriske strategier.

Erfaringer fra undersøgelsesperiode med diagnosticerende tiltag

I ganske få tilfælde har pædagogiske observationer af sanserne i samspil og kommunikation ikke kunnet give et klart billede af, om der i det enkelte tilfælde var tale om kombinerede visuelle og auditive funktionsnedsættelser. Der har derfor i disse enkeltsager været tilrettelagt en observationsperiode på ca. tre måneder, hvor projektmedarbejderens forslag omkring diagnosticerende tiltag er blevet anvendt. Formålet har været at afdække, om manglende samspil og kommunikation kunne skyldes nedsatte eller manglende syns- og hørefunktioner, som man ikke tidligere har været opmærksomme på.

Diagnosticerende tiltag betyder, at nærpåersonerne har fået vejledning omkring anvendelsen af kompensatoriske auditive, visuelle og taktile tiltag. Formålet har været over en længere periode at tilbyde de funktionshæmmede - oftest personer med svære deprivationssymptomer - et døvblindebaseret udgangspunkt for samspil og kommunikation for at vurdere funktional udnyttelse af hørelsen og samtidig brug af taktil sans i samspil og kommunikation. Nye videoptagelser har derefter sat et endeligt punktum for identifikationsprocessen. I nogle tilfælde ville det have været ønskeligt, om denne observationsperiode for voksne havde kunnet strækkes over en længere periode, hvor de diagnosticerende tiltag blev afprøvet, evalueret og fornyet. Dette gælder specielt for voksne med store hjerneskader og voksne med alvorlige deprivationsskader.

Det har været vanskeligt at gennemføre de diagnosticerende tiltag specielt på voksenområdet. Dette hænger sammen med flere forskellige faktorer, hvor skift af nærpåersoner undervejs i forløbet har været den alvorligste årsag. For mange af de voksenmiljøer, der har været med i kortlægningen, har det at sætte særligt fokus på bl.a. taktilitet været nyt. Mange steder har boenhedernes begrænsede resurser været årsag til at afklaringsprocessen blev forlænget ud over den aftalte periode. Det har også været nyt for mange voksenmiljøer at arbejde med målrettede specifikke tiltag i en afgrænset periode. Der har forud for denne form for eksperimenterende virksomhed ikke været erfaringer med denne måde at samarbejde på og dermed naturligvis heller ikke indbyggede rutiner omkring kontinuerlig evaluering i personalegruppen.

3. projektmøde

På det tredje projektmøde er de sidste enkeltsager blevet afgjort, og det samlede resultat af kortlægningen er blevet gennemgået. Det er også på dette møde, at konsulenterne fra Døvblindecentret har fremlagt de børn, som har været med i en længere undersøgelsesperiode. Dette har samtidig givet mødedeltagerne en gennemgang af det landsdækkende konsulenttilbud og de særlige vidensområder, som døvblindeområdet formidlingsmæssigt kan bidrage med i amternes egne tilbud til døvblindfødte.

Mødedeltagerne har i en række amter været de samme som ved andet projektmøde. I disse amter har mødet også skullet planlægge det afsluttende møde, hvor forvaltningsrepræsentanter har deltaget. Programmet til det afsluttende møde er blevet planlagt med udgangspunkt i den amtslige projektgruppes ønsker og oplevelse af det enkelte amts behov og muligheder.

I andre amter har tredje projektmøde samtidigt været det afsluttende møde, og i nogle af disse amter er ansvarshavere og medicinsk personale blevet inviteret med til mødet, hvis de ikke allerede har været med i projektgruppen. Amtets projektgruppe har i enkelte tilfælde valgt at informere skriftligt i eget amt, og nogle projektgrupper har hertil anvendt amtets interne informationskanaler. I nogle tilfælde har projektgruppen samtidig anvendt mulighed for formidling via lokalaviser.

Disse forskellige måder at formidle resultatet af kortlægningen på skal ses i lyset af, at der i det enkelte amt er tale om relativt få personer med medfødt døvblindhed, og at der også i de amtslige undervisnings- og socialforvaltninger er tale om begrænsede resurser.

2.4.6 Afsluttende møder med formidling af slutresultat i de enkelte amter

Indholdet på disse møder har været forskelligt fra amt til amt. I nogle amter har det været væsentligt for den amtslige projektgruppe at sikre sig, at beslutningstagere på forvaltningsniveau har kunnet deltage, idet amtets egne konsulenter på forhånd har udarbejdet forslag til en forbedret service for gruppen af døvblindfødte. Generelt har dette forslag omhandlet oplæg til drøftelser af følgende temaer:

- Information om eksisterende tilbud i eget amt, ved Døvblindecentret og ved Videnscenter for Døvblindfødte
- Iværksættelse af handleplaner for døvblindegruppen i amtet her og nu
- Gruppens langsigtede servicebehov
- Fremtidige procedurer for tidlig identifikation
- Fremtidigt samarbejde med det landsdækkende konsulenttilbud ved Døvblindecentret
- Forslag til etablering af døvblindenetværk i amtet.

I nogle amter har man med udgangspunkt i resultatet fra kortlægningen besluttet at anvende informationerne som grundlag for planlægningen af amtets tilbud til døvblindfødte på længere sigt. På mange møder er der blevet aftalt en ny samarbejdsmodel med konsulentafdelingen ved Døvblindecentret for at sikre en hurtigere og bedre fremtidig diagnosticering af døvblindfødte. I mange tilfælde har dette medført etableringen af to forskellige typer af faglige netværk: Netværk hvis formål er tidlig identifikation af døvblindhed samt pædagogiske døvblindenetværk, som kan støtte udviklingen af arbejdet på den enkelte institution.

De amtslige netværksgrupper der nedsættes såvel på børne- som på voksenområdet med henblik på identifikation af medfødt døvblindhed er tværfaglige, og døvblindekonsulenterne og konsulenter fra tilgrænsende områder er med i netværket. De pædagogiske netværk for døvblindemedarbejdere er primært blevet etableret på voksenområdet og har til formål at støtte det personale, der arbejder på en boenhed, hvor der er en enkelt voksen med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Voksenkonsulenten fra Døvblindecentret er tovholder for udviklingen af dette netværk.

2.4.7 Projektets tilbud om et to-dages kursusforløb

Det amtslige personale som har deltaget i udfyldelsen af spørgeskemaer, har alle fået tilbud om at deltage i et to-dages kursus, hvis formål har været at give en første generel faglig formidling omkring centrale aspekter ved funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. I nogle tilfælde har kursustilbudet været tilrettelagt for to amter ad gangen. I enkelte amter har man valgt ikke at tage imod tilbudet.

Kursusindholdet har omhandlet temaer som sansetab, samspil og kommunikation, sansetab og begyndende sproglig udvikling samt kommunikationssystemer som støtte for kommunikation. I gennemsnit har der været 20 deltagere pr kursus. Ikke alle kursusedtagere har aktuelt arbejdet med døvblindsfødt men har efter kurset givet udtryk for, at kursusindholdet også var relevant for de tilgrænsende handicapområder, hvor de havde deres daglige arbejde.

Kurset har været finansieret dels via eksterne projektmidler dels via videnscentrets egne midler, og underviserne der har været frikøbt har været konsulenter fra Døvblindecentret.

2.5 Supplerende erfaringer

Nærpersonerne omkring de funktionshæmmede, der har været med i undersøgelsen har givet udtryk for, at det har været spændende at dykke ned i elevens/beboerens historie. Projektet har givet et generelt pædagogisk løft i hverdagen, idet nærpersonerne er blevet opmærksomme på forhold omkring syn og hørelse, som de ikke tidligere har taget hensyn til i deres omgang med eleven/beboeren. Projektet har erfaret, at der blandt det pædagogiske personale for psykisk udviklingshæmmede er et udækket behov for præcis viden om de individuelle sansenedsættelser og deres konsekvenser for den enkelte handicappede.

Projektet har endvidere kunnet konstatere, at gamle journalpapirer for en del personer med psykisk udviklingshæmning rent faktisk indeholder informationer om nedsat syn og/eller hørelse, uden at dette er fulgt op med behandling og kontrolundersøgelser. Dette får os til at foreslå, at der udarbejdes vejledende retningslinier for kontrolundersøgelser af syn og hørelse blandt voksne psykisk udviklingshæmmede. Vi vil endvidere pege på behovet for at efteruddannelsestilbud til personale der arbejder med multihandicappede, sætter mere fokus på syns- og hørenedsættelser og de funktionsmæssige konsekvenser.

Projektmedarbejderne fremhæver det som en klar fordel, at det har været de amtslige konsulenter, der i den indledende fase har stået for kontakten til institutionerne og fordelingen af spørgeskemaer. En forudsætning for at denne fremgangsmåde kan lykkes, er at de amtslige konsulenter har fået tilstrækkelig information om medfødt døvblindhed samt de konsekvenser, der følger af det dobbelte sansetab.

For de amtslige projektmedarbejdere har projektet givet større viden om, hvad døvblindhed er, samt at der selv ved en forholdsvis god syns- og hørefunktion kan være tale om døvblindhed. De er samtidig blevet bevidste om, at døvblindhed må betragtes som en egen specifik funktionsnedsættelse.

Videnscentrets projektmedarbejdere, den amtslige projektgruppe og konsulenterne fra det landsdækkende system har fungeret som et team. Arbejdsprocessen har ført frem til større forståelse af hinandens arbejdsfelt. Nødvendigheden af tværfaglighed i projektet har gavnet udviklingen af samarbejdet og udviklingen af forslag til nye procedurer.

2.6 Evaluering af projektmål

I afsnit 3.1 er undersøgelsens syv officielle delmål beskrevet. I det følgende evalueres disse delmål.

Der er blevet udviklet et identifikationsmateriale, som på medicinsk, psykologisk og pædagogisk grundlag kan styrke arbejdet med en afgrænsning af døvblindfødte i forhold til andre handicapgrupper. Materialet har vist sig at være et godt værktøj ikke blot ved identifikation af medfødt døvblindhed men også som grundlag for det pædagogiske arbejde med individuelle handleplaner. Brugen af materialet i forbindelse med projektet har endvidere givet information om, på hvilke punkter materialet kan forbedres. Materialet er blevet oversat til finsk. En engelsk oversættelse er på baggrund af ønsker fra internationale samarbejdspartnere under planlægning.

Kortlægningsprojektet har delvist bekræftet den hidtidige hypotese omkring antal døvblindfødte i Danmark. Når vi siger delvist, så er det fordi vi er rimeligt sikre på, at antallet af døvblindfødte er lidt højere, end det resultat vi har fundet. Der bliver til stadighed fundet enkelte døvblindfødte børn og voksne, som af den ene eller anden grund ikke har været med i den officielle undersøgelse. Ofte fordi den enkelte institution eller hidtidige konsulent fra et tilgrænsende handicapområde har vurderet, at der var tale om personer, der ikke tilhørte den målgruppe, som undersøgelsen gerne ville i kontakt med. Projektet har trods store anstrengelser ikke kunnet gennemføres på tilfredsstillende vis i enkelte amter og en enkelt kommune. I disse tilfælde var det ikke muligt i at få stillet lokale fagpersoner, med kendskab til amternes/kommunens praksismiljøer, til rådighed for projektet.

Konsulentsystemet ved Døvblindecentret kan bekræfte, at der efter afslutningen af kortlægningen har været en øget tilgang af brugere. Den faglige viden, der findes på området er hermed blevet gjort tilgængelig for døvblinde, deres familier og det pædagogiske personale.

Med etableringen af faglige netværk i nogle amter har kommuner og amter fået mulighed for en bedre støtte til både rådgivning og sagsbehandling.

Nogle amter har givet udtryk for, at de vil anvende projektets data som plangrundlag for amtets fremtidige tilbud til døvblindfødte.

Projektet har konkret betydet at der i en række amter er blevet etableret forskellige former for faglige netværk, hvor almen viden om medfødt døvblindhed samt viden om de særlige behov, som mennesker med denne funktionsnedsættelse har, er i fokus.

Projektet har givet et overblik over det kliniske billede i populationen samt de ændringer i det kliniske billede, der er sket inden for de seneste 15-20.

Et sidste mål for projektet har været, at projektets medicinske og øvrige data skal bearbejdes og systematiseres på en sådan måde, at der kan skabes et incitament for igangsætning af medicinsk forskning omkring årsager til medfødt døvblindhed. Om denne sidste del af projektets mål vil blive en realitet, afhænger af, om der findes en fagperson, som vil være interesseret i denne for døvblindeområdet vigtige og spændende forskningsopgave.

3. Populationen – medicinsk og funktionelt

I kapitel 1 beskrev vi bl.a. de demografiske data og andre kvantitative aspekter omkring den danske population af mennesker med medfødt døvblindhed. I dette kapitel bevæger vi os ind på en række andre aspekter, som vore data giver mulighed for at beskrive. Populationens antalsmæssige lidenhed og den samtidigt meget store indbyrdes forskellighed på en række væsentlige områder er ofte blevet fremhævet af professionelle, der arbejder med døvblindsfødte, som en understregning af behovet for forskellige former for landsdækkende service. I det følgende dokumenteres dette forhold, som må siges at være en udfordring for ethvert system, idet der kan påvises meget differentierede servicebehov.

Indledningsvist beskrives funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed og nogle særlige karakteristika. "Identifikation af medfødt døvblindhed", som er det materiale, Videnscentret har udviklet med henblik på kortlægningsprojektet, har udgangspunkt i nogle procedurer, der er udviklet på fælles nordisk plan. Disse procedurer omtales kort (se også bilag 3). Der fokuseres på årsager til medfødt døvblindhed, populationens syns- og hørenedsættelser, og på hvordan servicebehovet for denne gruppe skønnes at være i dag. Den vanskelige afgrænsning i forhold til funktionsnedsættelser, som naturligt grænser op til medfødt døvblindhed, beskrives ligeledes. Kapitlet afsluttes med bud på nogle forbedringer, der afspejler de servicebehov, som denne undersøgelse viser.

3.1 Beskrivelse af funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed

Medfødt døvblindhed er én funktionsnedsættelse, der opstår som følge af alvorlig grad af kombineret syns- og hørehæmning. Det er kombinationen af de reducerede fjernsanser, der skaber funktionsnedsættelsen. Derfor vil syns- og hørenedsættelsens omfang ikke alene være afgørende for, om funktionsnedsættelsen er til stede hos den enkelte person (se afsnit 3.2). Der findes i dag et stort antal af sjældne medicinske diagnoser, som kan medføre medfødt døvblindhed. Disse diagnoser vil dog typisk også indebære, at andre personer med samme diagnose ikke har funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed (se afsnit 3.3).

Funktionsnedsættelsens udtryk vil variere alt efter syns- og hørenedsættelsens omfang, og hvorvidt døvblindheden optræder alene eller er kombineret med andre funktionsnedsættelser som diffuse eller specifikke hjerneskader. Disse tillægsproblemer kan påvirke den motoriske funktion og selve lærings- og udviklingsprocessen. Medfødt døvblindhed adskiller sig fra erhvervet døvblindhed på den måde, at døvblindhed hos personer med medfødt døvblindhed er til stede ved fødslen eller indtræder inden en sproglig kommunikation er udviklet. Personer med erhvervet døvblindhed vil have udviklet en sproglig kommunikation, når døvblindheden indtræder.

3.1.1 De personlige og udviklingsmæssige konsekvenser

Funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed kan først og fremmest føre til mange forskellige former for og grader af kommunikationsproblemer. Funktionsnedsættelsen forhindrer/hæmmer ikke blot udvikling af kompetencer i forhold til kommunikation, men også emotionel udvikling og udvikling af sociale kompetencer.

Konsekvenserne af medfødt døvblindhed er så komplekse og så alvorlige, at det medfører ekstrem sårbarhed, specielt i forhold til at udvikle og opretholde sammenhæng og mening i samspil med andre mennesker og med den fysiske omverden.

Risikoen for at blive mere hæmmet i udvikling end de iboende potentialer giver grundlag for, er derfor ekstrem høj for personer, der har denne funktionsnedsættelse. Udviklingshæmning, som har sin årsag i en kombineret syns- og hørehæmning, kan som tidligere beskrevet også medføre sociale og emotionelle forstyrrelser. Disse sekundære følger af døvblindheden medfører, at funktionsnedsættelsen ofte ikke opdages og forstås. Dette betyder, at der er risiko for, at omgivelserne mistolker adfærd og udtryk, og dermed ikke forstår og erkender personens iboende kognitive og sansemæssige potentialer. Resultaterne af omgivelsernes manglende evne til at tilrettelægge gode udviklings- og læringsbetingelser over tid kan således blive opfattet som et resultat af den døvblindsfødtes manglende potentialer.

Social isolation er en alvorlig konsekvens af døvblindhed. For nogle vil den opstå, når nærpersonen er uden for rækkevidde, for andre vil den først opstå, når situationen bliver kompleks, som det typisk ses i kommunikative relationer med flere personer.

3.1.2 Karakteristika ved medfødt døvblindhed

Det karakteristiske ved medfødt døvblindhed viser sig specielt i velfungerende relationer med andre mennesker på følgende måde:

- Udvikling af sammenhæng og mening i kommunikative relationer vil være afhængig af brug af bevægelse og berøring sammen med eventuelle bevarede funktioner fra syns- og/eller høresansen.
- Funktionel brug af bevarede funktioner fra syns- og høresansen vil oftest være sporadisk.
- Brugen af disse sanser vil være afhængig af miljøfaktorer, relationens kompleksitet og den enkelte persons motivation og psykiske/fysiske tilstand.

Disse faktorer betyder, at brug af fjernsanserne veksler fra situation til situation, og derfor er den taktile sans nødvendig for at få sammenhæng og helhed i oplevelser og for at opretholde kommunikation over tid. Dette skyldes, at en kommunikationssituation består af mange delfunktioner, som foregår samtidigt. Kommunikationspartnerne må etablere og opretholde den gensidige kontakt med hinanden. Samtidig må de aflæse og forsøge at forstå hinandens kommunikative udtryk og selv svare eller bidrage med kommunikative indspil. Gensidigheden som opretholdes gennem turtagning eller skift mellem personerne får kommunikationen mellem partnerne til at fungere.

Partnerne må kontinuerligt gøre hinanden opmærksomme på, at den andens reaktioner er opfattet, samtidig med at partnerne løbende forhandler sig frem til et meningsfællesskab. Dette gælder både, når det er tanker der deles, og når partnerne kommunikerer om noget, som er fysisk tilstede i omgivelserne. I kommunikation mellem seende og hørende personer spiller syn og hørelse en helt afgørende rolle, idet disse sanser anvendes i langt de fleste af disse delfunktioner på en varieret og fleksibel måde. Nogle af disse delfunktioner vil for personer med medfødt døvblindhed ofte være nødvendige at udføre med berøring eller bevægelse eller udelukkende via disse sanser.

Det vil også ofte være nødvendigt at kommunikere i et nedsat tempo med personer med medfødt døvblindhed. Tekniske hjælpemidler og et veltilrettelagt fysisk miljø kan ligeledes være afgørende for, om kommunikationen lykkes. De store krav, der stilles til de reducerede syns- og hørefunktioner bevirker for døvblindedte, at sanserne ofte enten fungerer meget langsomt eller kun fungerer sporadisk og meget sjældent samtidigt. For helt døvblinde vil alle disse delfunktioner skulle varetages af bevægelse og berøring, hvilket er meget krævende for såvel personen med medfødt døvblindhed som for den seende og hørende partner.

3.2 Identifikation af medfødt døvblindhed

Identifikation af personer med medfødt døvblindhed er en vanskelig og langvarig proces. Her følger en kort omtale af de procedurer, som er beskrevet i undersøgelsesmateriale "Identifikation af medfødt døvblindhed" (Andersen og Rødbroe, 2000), og som er anvendt i dette kortlægningsprojekt.

Den nordiske definition af døvblindhed fra 1980 er det officielle dokument, som ligger til grund for identifikation af døvblindhed (se bilag 2). Denne definition er kendetegnet ved at være en funktionel definition. Det betyder, at definitionen ikke indeholder medicinske tal for, hvor stor syns- og hørenedsættelsen skal være, for at en person skal regnes som døvblind. Definitionen beskriver derimod, hvordan den alvorlige kombination af syns- og hørenedsættelser fører til funktionsnedsættelsen døvblindhed. Samtidig slår definitionen fast, at døvblindhed er en selvstændig funktionsnedsættelse, hvor de problemer, som døvblindheden skaber, bliver noget andet og større end de problemer syns- og hørenedsættelsen hver for sig skaber.

For øjeblikket er der en nordisk proces i gang, som skal sikre, at den nordiske definition fra 1980 revideres, således at den er i overensstemmelse med den viden, man i dag har inden for fagfeltet. Desuden skal den reviderede definition være i overensstemmelse med de internationale standardregler og klassifikationssystemer, der i dag anvendes inden for handicapområdet. Denne revision forventes afsluttet i 2005.

3.2.1 Funktionelle kriterier for medfødt døvblindhed

Debatten om fortolkninger af den nordiske definition er foregået løbende på nordisk plan fra 1980'erne og op til i dag. Debatten har altid været flerfaglig og er ofte foregået på konferencer og specialkurser på Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD) i Dronninglund. De personer, der har præget debatten, har repræsenteret såvel det medicinske, det psykologiske som det pædagogiske fagområde. Desuden har brugerrepræsentanter løbende været inddraget i debatten.

Forslagene til fortolkninger af definitionen har peget på forskellige funktionelle kriterier, som udover den kombinerede syns- og hørenedsættelse skal være opfyldte, for at der er tale om en person med medfødt døvblind. De første funktionelle kriterier blev foreslået på en speciallægekongference på NUD i 1986. Her blev det fastslået, at det karakteristiske hos personer med døvblindhed var, at de havde store problemer på følgende områder:

- Kommunikation
- Informationstilgængelighed
- Orientering og fri bevægelse.

Disse kriterier er indiskutable og anvendes også i dag. Men det viste sig hurtigt, at de ikke var tilstrækkeligt specifikke til at kunne afgrænse døvblindegruppen. Der vil være andre komplekse funktionsnedsættelser, som også har alle eller nogle af disse problemer. Derfor rejste der sig i de kommende år en debat om gråzoneproblematikker, som skyldtes at afgrænsninger til specielt personer med multifunktionsnedsættelser blev vanskelige. Disse funktionelle kriterier ledte nemlig til en praksis, der kunne indebære, at personer, som ikke var døvblindfødte blev identificeret som døvblinde (falsk positive svar). Samme identifikationspraksis har også medført, at personer ikke blev identificeret som døvblinde, selvom de med nutidens procedurer tydeligt viser de karakteristiske træk på medfødt døvblindhed (falsk negative svar).

3.2.2 Funktionsprofil

Det næste bud på at skabe tydeligere kriterier for identifikationen kom frem på en ny speciallægekongference i 1988. Forslaget gik ud på, at der skulle udarbejdes en funktionsprofil, som skulle vise en funktionel vurdering af syn, hørelse og det taktile område (berøring og bevægelse) for personer, som var mistænkt for at være døvblindfødte. Forslaget var specielt rettet mod de personer, som ikke var tydeligt døvblinde, efter at medicinske undersøgelser af syn og hørelse var foretaget. Efter at denne funktionsprofil var udarbejdet, skulle pædagogiske tiltag sættes i gang. Disse tiltag skulle fokusere på at anvende alle brugbare sansekanaler. Efter "adækvat stimulering", som optimalisering af lærings- og udviklingsbetingelser blev kaldt dengang, skulle en ny funktionsprofil udarbejdes.

Den nye identifikationsprocedure blev iværksat ud fra hypotesen om, at kendetegnene på medfødt døvblindhed var, at personer med medfødt døvblindhed ville få en karakteristisk funktionsprofil efter at have fået "adækvat stimulering". Man mente, at profilen for personer med medfødt døvblindhed ville udvikle sig skævt, således at funktioner på syn og hørelse ville vise en lavere funktionsalder end funktionsalderen for det taktile område.

Disse kriterier pegede altså på, at det der var kendetegnende for døvblindedte, var at den funktionelt stærkeste sans var den taktile (bevægelse og berøring). Samtidig var det første gang, at det blev slået fast, at man måtte identificere og habiliterer samtidigt for at kunne identificere medfødt døvblindhed (diagnosticerende tiltag).

3.2.3 Nuværende procedurer for identifikation af medfødt døvblindhed

De procedurer, som i dag anvendes for at identificere medfødt døvblindhed, pointerer at det er nødvendigt at foretage undersøgelser, udredninger og analyser på tre områder for at kunne identificere medfødt døvblindhed (Andersen og Rødbroe, 2000). Nedenstående model beskriver de områder, som må udredes for at identificere medfødt døvblindhed.

Medicinske undersøgelser	Funktionelle udredninger	Brug af sanserne i samspil og kommunikation
Medicinske vurderinger, undersøgelser og målinger	Udredninger på grundlag af adfærdsobservationer af de enkelte sanser Formelle tests Uformelle observationer af enkeltfunktioner	Vurderinger på baggrund af adfærdsanalyser i samspil og kommunikation Videoanalyse

Figur 10

De tre områder undersøges samtidigt og i en løbende proces, hvor alle tre områder er afhængige af hinanden og gensidigt påvirker hinanden. Samtidig med at identifikationsprocessen er i gang, iværksættes habilitering med fokus på etablering og udvikling af samspil og kommunikation. Den multimodale fremgangsmåde anvendes, fordi den medfører, at man forsøger at lægge alt samvær tilrette på en sådan måde, at begge parter kan anvende både de taktile sanser og eventuelle sanserester på syn og hørelse.

På grund af den store heterogenitet i populationen er identifikation af medfødt døvblindhed en meget kompliceret og tidskrævende proces. Fokus i udredningen og de afgørende kriterier for afgørelsen vil variere og være afhængig af helhedsindtrykket og sammensætningen af funktionsnedsættelser hos den enkelte person, som skal identificeres. For nogle personer vil medicinske undersøgelser klart indikere, at her er der tale om medfødt døvblindhed. For andre vil generel funktionel anvendelse af de enkelte sanser sammen med de medicinske undersøgelser kunne afgøre, hvorvidt der er tale om medfødt døvblindhed eller ikke. For en del personer hvor enten yderligere funktionsnedsættelser eller fortsat modningsproces af sanserne indgår i det totale billede, vil de diagnosticerende tiltag være nødvendige samtidig med analyse af sansebrug i kommunikation. Processen kan ligeledes være langvarig og resursekrævende for specielt mange voksne, der ikke har fået adækvat habilitering som børn, og som derfor har udviklet emotionelle og sociale forstyrrelser samt en deraf følgende udviklingshæmning. Deres udvikling svarer dermed ikke til de kognitive potentialer, personerne ellers afslører, når de f.eks. selv viser, hvordan de har lavet forskellige strategier for at klare sig i hverdagen. Her kræves en stor indsats i forhold til uddannelse af personale og fortløbende vejledning omkring prioritering af tiltag.

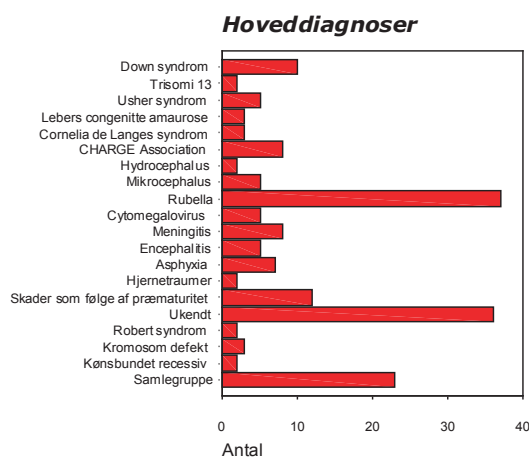
3.3 Medicinske og funktionelle aspekter

Den danske populationsundersøgelse er blevet fulgt med stor interesse ikke blot fra de nordiske ressourcecentre for døvblindfødte, men også fra internationale centre, der arbejder med og for døvblindfødte. Det skyldes, at de nordiske og internationale tal, som fagfeltet hidtil har haft at forholde sig til, i dag må siges at være forældede. De stammer nemlig fra en tid, hvor årsagerne til medfødt døvblindhed skyldtes andre og færre medicinske diagnoser, end man møder i dag. I hele den vestlige verden gives der på faglige møder og konferencer udtryk for, at populationen har ændret sig radikalt gennem de sidste 20 år, og at gruppen af personer med medfødt døvblindhed er blevet mere og mere heterogen. De få mere nutidige undersøgelser, vi kender til på internationalt plan, er vanskelige at anvende i Norden, da procedurerne for identifikation i mange lande inkluderer en større gruppe i døvblindepopulationen, end det er tilfældet i Danmark og det øvrige Norden. F. eks. betragtes alle personer med diagnosen Usher Syndrom som personer med medfødt døvblindhed i Amerika.

Vi har derfor forsøgt at samle så mange data som muligt på baggrund af det materiale, der nu foreligger fra den danske kortlægning af døvblindfødte for at kunne beskrive populationen så detaljeret som muligt. Disse beskrivelser vil forhåbentlig være til nytte både som planlægningsredskab på lokalt og regionalt niveau og ved planlægning af de landsdækkende servicetilbud til døvblindfødte. Ligeledes vil de danske tal kunne give supplerende informationer omkring den population af personer med medfødt døvblindhed, der findes i de øvrige nordiske lande.

3.3.1 Årsager til medfødt døvblindhed

Som tidligere omtalt findes der i dag mange forskellige medicinske diagnoser, som kan medføre, at en person får funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Hoveddiagnoser på de i kortlægningsprojektet 180 identificerede personer fremgår af bilag 6. Undersøgelsen har vist, at der ligger 41 forskellige medicinske diagnoser som hovedårsag bag 144 af de 180 personers funktionsnedsættelse. 36 personer har ikke fået stillet en medicinsk hoveddiagnose. For 18 af diagnoserne gælder det, at mere end en person er døvblindfødt på grund af denne diagnose. For de resterende 23 diagnoser gælder, at kun én kendt døvblindfødt i Danmark har denne diagnose. Oversigten bekræfter således, at medfødt døvblindhed kan skyldes mange sjældne diagnoser. Ser man nærmere på samtlige diagnoser, forholder det sig stadig sådan, at den hyppigste diagnose er medfødt Rubella (røde hunde) med 37 tilfælde. Af andre diagnoser med mere end to tilfælde følger disse diagnoser: Skader som følge af præmaturitet (12), Down Syndrom, (10), Meningitis (9), CHARGE Association (8), Asphyxia (7), Mikrocephalus (5), Cytomegalovirus (5), Encephalitis (5) og Usher Syndrom (4).



Figur 11

Figur 11 viser en grafisk oversigt over diagnoser. Diagnoser med max en person er vist i samlegruppen. De fleste af diagnoserne har døvblindefeltet i mange år været opmærksomme på, men det kan undre, at diagnoser som Down Syndrom og Usher Syndrom forekommer med henholdsvis 10 og 4 personer indenfor området medfødt døvblindhed. Forklaringen er, at disse personer, som typisk vil have erhvervet døvblindhed i ungdoms- eller voksenalderen, ikke på dette tidspunkt har udviklet en sproglig kompetence. Dette kan enten skyldes, at personerne har haft manglende kognitive potentialer til at udvikle sig sprogligt, eller det kan skyldes, at de pågældende ikke har fået tilbud tilrettelagt på deres betingelser. Den sidste årsag synes at være en del af forklaringen. En af grundene til de mangelfulde tilbud er afgjort, at omgivelserne i mange tilfælde ikke har været opmærksomme på personernes omfattende sansetab, og hvis de har, har de ikke forstået, at en alvorlig kombination af syns - og hørenedsættelse hører ind under funktionsnedsættelsen døvblindhed. Hos nogle voksne har det dog ikke været muligt, ud fra de informationer vi har, at afgøre om sansetabene er medfødte eller om de gradvist eller pludseligt er blevet så alvorlige, at det kræver helt specielle indsatser.

I bilag 6 er diagnoserne fordelt på 2 aldersgrupper. Her bliver det tydeligt, at Rubella først og fremmest findes blandt voksne døvblindfødte. De 4 der findes i aldersgruppen 0-18 år er alle i slutningen af teenageårene. Det kan ud fra denne undersøgelse fastslås, at Rubella om få år ikke findes i børnegruppen af døvblindfødte i Danmark. Ud fra undersøgelsens resultater er de 3 hyppigste årsager til medfødt døvblindhed i børnegruppen i dag: Meningitis (8), skader som følge af præmaturitet (6), CHARGE Association (5). Antallet af personer, som ikke har fået en hoveddiagnose er 18 i børnegruppen og 18 i voksengruppen.

Hvis man sammenligner med antal årgange og det faktum, at mange af de børn, der ikke har fået stillet en hoveddiagnose enten er meget små eller er under udredning, er det fortsat voksengruppen, som mangler at få stillet en hoveddiagnose. Under de pædagogiske udredninger, der blev foretaget af projektets medarbejdere, mødte vi flere voksne personer, som f.eks. opfyldte mange af de afgørende karakteristika for diagnosen CHARGE Association, men uden at denne diagnose synes at have været overvejet på noget tidspunkt. Sammenlignes de danske diagnoser med resultatet fra en større amerikansk undersøgelse fra 1991 nævnes både skader som følge af præmaturitet og CHARGE association som de hyppigste årsager til medfødt døvblindhed i USA med henholdsvis 10 % og 4 % af populationen mellem 0-15 år. (Riggio, 1992).

Vi havde før undersøgelsen erfaret, at mange diagnoser som kan medføre medfødt døvblindhed også kan være årsag til et forholdsvist kort livsforløb. Det var dog overraskende, at der i løbet af den knapt fire årige projektperiode var 11 ud af de 180 identificerede døvblindfødte der døde.

Diagnose og aldersfordeling på døvblindsfødte, som er døde i projektperioden

	Aldersgrupper					Total
	0 - 6	7 - 18	19 - 23	24 - 34	35 eller mere	
Lebers congenitte amaurose	1	0	0	0	0	1
Rubella	0	0	0	0	1	1
Asphyxia	0	1	0	0	0	1
Smith-Lemi-Opitz syndrom	0	0	1	0	0	1
Caudalt syndrom	0	0	1	0	0	1
Ukendt	2	2	0	1	1	6
Total	3	3	2	1	2	11

Figur 12

Figur 12 viser, at 6 af de 11 personer, som døde under kortlægningen, ingen hoveddiagnose havde. Ser vi på aldersfordelingen blandt de 11 dødsfald, drejer det sig om flere børn end voksne. Dette viser, at sårbarheden og kompleksiteten er høj for mange af de medicinske diagnoser, som kan medføre medfødt døvblindhed.

Flere af de medicinske diagnoser forårsager ligeledes et forløb, hvor senmanifestationer eller progredierende lidelser er en del af diagnosen. Dette sammenholdt med at der for f.eks. Rubella Syndrom og Down Syndrom i dag foreligger dokumentation for at personer, som har disse diagnoser, har en meget tidligere aldringsproces end den øvrige del af befolkningen, viser hvor komplekse og sammensatte medicinske tilstande, der ligger til grund for årsagerne til medfødt døvblindhed (Aldringsprocesser og senmanifestationer, 2003). Diagnoserne og deres kompleksitet peger på behovet for en kontinuerlig medicinsk opfølgning. Samtidig er der tale om store pædagogiske udfordringer, der ofte indebærer, at rehabiliteringsplaner må ændres radikalt i livsforløbet på grund af ændrede sansemæssige forudsætninger og på grund af f.eks. progredierende motoriske problemer. I en del tilfælde står man med pædagogiske udfordringer, som indebærer aspekter af både rehabilitering og habilitering. I enkelte tilfælde kan det på et tidspunkt dreje sig mere om at skabe livskvalitet end om at skabe betingelser for at få mange nye erfaringer. Sidstnævnte forhold er en ny pædagogisk udfordring for døvblindefeltet.

3.3.2 Populationen set i forhold til sansenedsættelsernes omfang

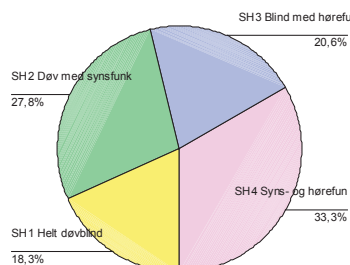
Personer med medfødt døvblindhed udgør som tidligere beskrevet en meget heterogen gruppe. Det gælder både, når det drejer sig om omfanget af de kombinerede sansenedsættelser, de iboende kognitive potentialer og eventuelle øvrige funktionsnedsettelser. Den service, som en person har fået over tid spiller også en afgørende rolle. Vi vil i her forsøge at beskrive denne heterogenitet nærmere.

Døvblindfødte kombineret med syns-/høretab (SH)

	Antal	%
SH1 Helt døvblind	33	18,3
SH2 Døv med synsfunktion	50	27,8
SH3 Blind med hørefunktion	37	20,6
SH4 Syns- og hørefunktion	60	33,3
Total	180	100,0

Inkl. døde i projektperioden

Syns- og høregruppering



Figur 13

Vi har forsøgsvis opdelt de 180 døvblindfødte i fire hovedgrupper inddelt efter syns- og hørehæmningernes omfang (SH1-SH4). Det bør bemærkes at de kriterier, der her stilles til at være blind er, at personen enten er totalt blind eller kun har lyssans. Kriterierne for at være døv er, at personen med eventuel brug af høreapparat ikke anvender hørelsen til information fra omgivelserne eller kommunikation. Disse stramme kriterier skyldes, at blot en lille syns- og/eller hørerest, som anvendes funktionelt, betyder utroligt meget for døvblinde specielt i forhold til at skabe interesse for og kontakt med omverdenen. Selv meget reducerede funktioner på syns- og høresansen bevirker endvidere, at isolationen ikke bliver så total, som det er tilfældet for helt døvblinde, når partneren er udenfor rækkevidde.

De danske tal svarer ikke helt til de tal, som anvendes, når man internationalt vil beskrive døvblindfødte. De internationale tal siger, at under 10 % af populationen er helt døde og helt blinde. Cirka 33 % af hele døvblindepopulationen angives at være helt blinde, mens resten af gruppen har forskellige grader af synsnedsættelse. Hørenedsættelsernes omfang er blot omtalt som stærkt varierende i de internationale tal (McInnes, 1999). En del af forskellen kan skyldes forskellige kriterier for, hvilke diagnoser der inkluderes i gruppen døvblindfødte, ligesom vi ved at der fra land til land er forskellige kriterier omkring hvor stort omfanget af syns- og hørenedsættelser skal være. Vi vil i det følgende se nærmere på tallene fra vores egen undersøgelse.

Personer som er helt døvblinde

Undersøgelsen viser, at 33 ud af 180 personer er helt døvblinde, dvs. 18,3 %. Vurderingen af omfanget af sansetab er sket i forbindelse med afslutning af de enkelte cases. Nogle af disse personer vil have haft synsrester tidligere, men har i barne- eller voksenalder mistet synsresten ofte på grund af nethindeløsning. Det har ikke altid været muligt ud fra de medicinske oplysninger vi har fået at afgøre, hvornår de enkelte personer er blevet helt blinde. Ændring af hørestatus har ligeledes ikke kunnet afgøres ud fra materialet. Den forholdsvist store gruppe af helt døvblinde er overraskende, da dette tal er noget højere end de internationale tal, der siger at helt døvblinde udgør under 10 % af en samlede population.

Døvblindfødte kombineret med alder og SH-gruppe 1

	SH1 Helt døvblind
0 - 6	3
7 - 18	1
19 - 23	1
24 - 34	9
35 eller mere	19
Total	33

Inkl. døde i projektperioden

Figur 14

Af aldersfordelingen fremgår det tydeligt, at der for helt døvblinde er en stor overvægt af voksne - 28 af de 33 i denne gruppe er over 24 år. Disse tal sammenholdt med supplerende oplysninger fra spørgeskemaerne indikerer, at sansenedsættelsernes omfang hos mange døvblindfødte øges med alderen - særligt i rubellagruppen.

For denne gruppe vil de karakteristiske træk på medfødt døvblindhed være tydelige i alle situationer, og behovet for specialiseret døvblindehabilitering vil være til stede i alle sammenhænge. Det er også karakteristisk for denne gruppe, at personerne er totalt afhængige af en-til-en samvær i en stor del af deres dagligdag. Kommunikation kan kun ske gennem krops- og berøringssansen, og oplevelser i omverdenen kan kun ske med støtte fra kompetente partnere. Behovet for at opleve mange en-til-en situationer aftager aldrig. Tværtimod kan man sige, at jo mere kommunikative helt døvblinde personer bliver, jo større krav stiller de til omgivelserne, og jo mere ønsker de at kommunikere med omgivelserne.

Personer som er helt blinde og anvender deres hørerest funktionelt

37 personer (20,6 %) ud af de 180 er helt blinde og samtidig i stand til at anvende deres hørerest funktionelt. Her er aldersfordelingen nogenlunde ligeligt fordelt blandt børn og voksne, årgangenes antal taget i betragtning. Sammenligner man med de internationale tal, som angiver at ca. 1/3 af døvblindepopulationen er helt blinde, udgør helt blinde i den danske undersøgelse 38,9 %, altså nogenlunde samme antal - det forholdsvis sparsomme talmateriale taget i betragtning.

**Døvblindfødte kombineret
med alder og SH-gruppe 3**

	SH3 Blind med hørefunktion
0 - 6	4
7 - 18	11
19 - 23	2
24 - 34	7
35 eller mere	13
Total	37

Incl. døde i projektperioden

Figur 15

Personer i denne gruppe vil tydeligt have de karakteristiske træk på medfødt døvblindhed. Konsekvenserne af medfødt døvblindhed vil være alvorligst i forhold til udvikling af samspil og kommunikation. Alle vil etablere og udvikle samspil og kommunikation kropsligt og taktile med støtte af høresansen. Nogle vil bibeholde den taktile kommunikation, andre vil senere udvikle dele af kommunikationen ved hjælp af høresansen. Den taktile sans vil dog altid være nødvendig at inddrage i komplekse og nye situationer og i forbindelse med forflytning.

Personer som er døve og anvender deres synsrester funktionelt

50 af de 180 døvblindfødte er helt døve og har bevaret synsrester (27,8 %). Rubella gruppen udgør 18 personer i denne gruppe. Også her udgør voksne over 24 år langt den største gruppe – 30 ud af 50.

**Døvblindfødte kombineret
med alder og SH-gruppe 2**

	SH2 Døv med synsfunktion
0 - 6	4
7 - 18	12
19 - 23	4
24 - 34	12
35 eller mere	18
Total	50

Inkl. døde i projektperioden

Figur 16

For denne gruppe vil synsnedsettelsens omfang sammen med de sansemotoriske og kognitive potentialer spille en stor rolle for, hvor tydelig døvblindheden viser sig i forskellige situationer. Kommunikation vil dog altid være påvirket i alvorlig grad. Den kombinerede sansenedsettelse bevirker altid, at specielt udvikling af visuel kommunikation ikke sker uden støtte fra bevægelse og berøring, og at udviklingen af kommunikation ikke sker i gruppesammenhænge. Nogle vil bibeholde en væsentlig del af kommunikationen via den taktile sans, andre vil senere udvikle dele eller hele kommunikationen ved hjælp af synssansen. Den taktile sans vil dog altid være nødvendig at inddrage i komplekse og nye situationer, specielt når der er tale om kommunikation med mere end en person.

Personer som anvender deres syns- og hørester funktionelt

Dette er i dag den største gruppe af personer med medfødt døvblindhed, idet gruppen udgør 33,3 % af populationen. Gruppen består af 60 personer. Her er det imidlertid tydeligt, at børnegruppen fra 0 – 18 år udgør langt den største del af denne gruppe, nemlig 35 af de 60 personer i denne gruppe. Det kan skyldes de nye medicinske diagnoser, som præger børnegruppen. Det kan også hænge sammen med tidligere diagnosticering af sansenedsettelse og dermed en mere målrettet indsats både med hensyn til daglig brug af tekniske

hjælpemidler og den øvrige pædagogiske opfølgning. Nye strategier i den pædagogiske praksis kunne ligeledes se ud til at være mere effektive i forhold til at skabe muligheder for at udnytte eventuelle sanserester på syn og hørelse funktionelt, end det tidligere har været tilfældet. Sandsynligvis skyldes det også, at mange af de børn, der i dag identificeres fra denne gruppe ikke tidligere blev betragtet som døvblindsfødte, da det kræver stor forståelse for såvel døvblindhed som for kommunikation at genkende døvblindheden i denne gruppe. (Se afsnit 3.3.5).

**Døvblindsfødte kombineret med
alder og SH-gruppe 4**

	SH4 Syns- og hørefunktion
0 - 6	14
7 - 18	21
19 - 23	6
24 - 34	4
35 eller mere	15
Total	60

Incl. døde i projektperioden

Figur 17

Omkring denne gruppe oplever fagfeltet ofte, at omgivelserne har svært ved at forstå de alvorlige konsekvenser af den kombinerede sansehæmning, og at døvblindheden dermed ofte overses. Det er karakteristisk for denne gruppe, at samspil og kommunikation rammes alvorligst, og at personen ikke udvikler denne relation i forhold til sine kognitive potentialer medmindre personen tilbydes strategier fra døvblindehabiliteringen (først og fremmest taktile strategier). Nogle personer vil udvikle dele eller hele kommunikationen enten med talesprog eller tegnsprog, og en del vil udover en kropslig kommunikation veksle mellem at anvende tale- og tegnsproglige elementer alt afhængig af den enkelte situation. Den taktile sans vil dog være nødvendig at inddrage i komplekse og nye situationer.

3.3.3 Populationen set i forhold til servicebehov

Det er for mange personer med medfødt døvblindhed uhyre vanskeligt at afgøre, hvorvidt en mangelfuld udvikling skyldes begrænsninger i personens iboende potentiale, eller om den manglende udvikling også - eller udelukkende - skyldes omgivelsernes manglende evne til at tilrettelægge tilstrækkeligt gode udviklings- og læringsbetingelser over tid. Vi har dog forsøgt at vurdere gruppen nøjere med hensyn til, hvilket servicebehov populationen skønnedes at have på det tidspunkt, de enkelte sager blev afklaret. Børn og voksne, som er i relevante udviklingsmiljøer, har det ikke været så vanskeligt at bedømme, men voksne som i lang tid ikke har haft samme udviklingsmuligheder, har vi vurderet ud fra et skøn, som bygger på oplysninger fra spørgeskemaet, observationer under projektets pædagogiske udredninger og ikke mindst samtaler med personens nærpå personer. I langt de fleste tilfælde har vi fået stor hjælp fra konsulentafdelingen for døvblindsfødte, som er i løbende kontakt med personerne, og som i nogle tilfælde har kendt de pågældende gennem en årrække. For småbørnene har det også været en samlet vurdering af de hypoteser, man har om det pågældende barns udviklingsmuligheder.

Døvblindegruppering kombineret med aldersfordeling

	Aldersgrupper					Total
	0 - 6	7 - 18	19 - 23	24 - 34	35 eller mere	
K1 Helt døvblinde	0	0	1	8	11	20
K2 Døve m. synrest	0	3	3	8	14	28
K3 Blinde m. hørerest	2	5	1	4	5	17
K4 Syns- og hørerest	6	5	0	0	8	19
G1 Multifunktionshæmmede	12	19	6	6	13	56
G2 Døve med synsproblemer	4	5	0	0	1	10
G3 Blinde med høreproblemer	1	1	0	0	2	4
G4 Syns- og høreproblemer	0	7	0	1	1	9
G5.1 Grænsende til døvblindblevne	0	0	1	1	0	2
G5.2 Grænsende til døvblindblevne	0	0	0	3	2	5
G5.3 Grænsende til døvblindblevne	0	0	1	1	8	10
Total	25	45	13	32	65	180

Incl. døde i projektperioden

Figur 18

Den gruppering, som her er anvendt, er lavet i et forsøg på at opdele gruppen af døvblindfødte efter deres formodede nuværende servicebehov. K grupperne (K1-K4) henviser til en slags kernegruppe af døvblindfødte. Denne gruppe har både de helt specifikke behov for meget specialiseret service samt de formodede iboende potentialer til at kunne lære at kommunikere uden for "her og nu" situationer, eller de kommunikerer allerede med gester og mere eller mindre udviklet tale- og/eller tegnsprog. Udvikling af de pågældendes kommunikative færdigheder vil dog være helt afhængig af omgivelsernes evne til at tilrettelægge lærings- og udviklingsbetingelser på deres betingelser. Disse fire grupper er beskrevet i afsnit 3.3.2.

G grupperne (G1-G5) har også specifikke behov, men det der er karakteristisk for denne gruppe er, at deres servicebehov ofte tilgodeses eller allerede bliver tilgodeset indenfor serviceområder, som grænser tæt op til døvblindeområdet. Dog er dette tilbud afhængig af, at der ydes konsulentbistand fra døvblindeområdet, og at personalet videreuddannes i kommunikation og døvblindhed. Derudover har sansehæmningernes omfang og de pågældendes formodede kognitive potentialer spillet en rolle ved grupperingen.

Det mest overraskende ved at anvende denne model i tillæg til modellen, som viser omfanget af syns- og hørenedsættelserne, er at erfare at servicebehovet og dermed også følgerne af en positiv udvikling i høj grad skaber dynamik i modellen. Et Rubella barn, som er født døv med alvorlig synsnedsættelse, vil eksempelvis oftest være i kernegruppen K2, mens den basale kommunikative udvikling foregår. Hvis barnet i dette forløb udvikler et godt tegnsprog dels på grund af sine iboende potentialer men i høj grad også på grund af en god service over tid, vil barnet måske i barneårene (som G2) komme på en døveskole, hvor sprogmiljøet og ligestillede kammerater er betydningsfulde for den videre udvikling. En konsulent for døvblindfødte vil støtte med rådgivning i hele dette skoleforløb. I voksenalder viser det sig, at mange døvblindfødte med ovenstående forløb i barneårene søger service og samvær ikke blot i døvegruppen, men også indenfor servicesystemet for erhvervet døvblindhed. Dette gælder vel at mærke personer, som har udviklet et velfungerende tegnsprog.

Døvblindegruppering kombineret med SH-grupper

	Syns- og høretabs gruppering				Total
	SH1 Helt døvblind	SH2 Døv med synsfunktion	SH3 Blind med hørefunktion	SH4 Syns- og hørefunktion	
K1 Helt døvblinde	20	0	0	0	20
K2 Døve m. synrest	0	28	0	0	28
K3 Blinde m. hørerest	0	0	17	0	17
K4 Syns- og hørerest	1	0	0	18	19
G1 Multifunktionshæmmede	11	8	17	20	56
G2 Døve med synsproblemer	0	8	0	2	10
G3 Blindemed høreproblemer	0	0	3	1	4
G4 Syns- og høreproblemer	0	0	0	9	9
G5.1 Grænsende til døvblindblevne	0	0	0	2	2
G5.2 Grænsende til døvblindblevne	0	3	0	2	5
G5.3 Grænsende til døvblindblevne	1	3	0	6	10
Total	33	50	37	60	180

Incl. døde i projektperioden

Figur 19

Der har blandt fagfolk været en klar opfattelse af, at den "nye population" af døvblindfødte for en stor del bestod af personer med komplekse og sammensatte funktionsnedsættelser (her kaldt G1-multifunktionshæmmede). Vi har forsøgt at se på det antal døvblindfødte, som udover deres alvorlige sansehæmninger også ofte har store motoriske og/eller indlæringsmæssige problemer. Denne gruppe består ud fra vor vurdering af 56 personer (31 %), som er fordelt på alle de tidligere omtalte grupperinger (SH-grupperne). Det er tydeligt, at de fleste personer her findes i børnegruppen, idet 31 af de 56 med betegnelsen multifunktionshæmmede døvblindfødte er under 18 år (se figur 18).

De fire kernegrupper (K1-K4), som både består af børn og voksne, udgør 84 personer af det samlede antal, altså 46,7 % af populationen. Gruppen er så igen delt op efter sansehæmninger, og her ses de samme tendenser som blev beskrevet under sansehæmningernes omfang. Disse personer vil have et udtalt behov for meget specialiseret døvblindeservice. G2, G3 og G4 grupperne henviser til personer, som på grund af et veludviklet sprog klarer sig i miljøer for henholdsvis døve (10 personer), blinde (4 personer) og i specialklasser, almindelige børnehaver eller i almindelige folkeskoler (9 personer). Dog er det igen helt afhængig af at disse miljøer får støtte fra en døvblindekonsulent og uddannes i specialpædagogik for døvblinde. Her er det tydeligt, at overvægten ligger på børneområdet. Det kan dels skyldes ændringer i årsagerne til medfødt døvblindhed, og det kan afgjort også hænge sammen med en tidlig diagnosticering og dermed tidlig målrettet indsats fra familier og professionelle. Det må dog bemærkes, at mange af disse børn før de har udviklet sprog ville have været placeret i de kernegrupper, som betegner personer, der anvender syns- og/eller høreresten funktionelt.

Den sidste gruppe har vi kaldt G 5, hvilket indikerer at denne gruppe grænser op til/overlapper serviceområdet for personer med erhvervet døvblindhed. For 10 personer (G5.3) drejer det sig om døvblindfødte, som efter at have tilegnet sig et sprog har identificeret sig med personer med erhvervet døvblindhed, og derfor også i vid udstrækning har valgt at få service fra dette system. 4 af disse personer har diagnosen Rubella. 2 personer (G5.1) har mistet sprog på grund af progredierende lidelser og bliver i en ny etablering af kommunikative færdigheder bedst tilgodeset indenfor service for døvblindfødte (de medicinske diagnoser er i disse tilfælde Refsums Syndrom og Encephalitis). De sidste 3 i denne gruppe (G5.2) har alle Usher Syndrom. Da døvblindheden indtrådte, havde de pågældende ikke tilegnet sig et sprog.

Det er vigtigt at slå fast, at denne vurdering af populationens skønnede servicebehov er et øjebliksbillede. Servicebehovet vil hurtigt eller gradvist kunne ændre sig radikalt for alle disse personer. Ændringer i servicebehov kan skyldes, at sansehæmningerne eller motorikken forværres væsentligt. Der kan også være tale om ændrede behov på grund af, at kommunikationen videreudvikles væsentligt. Det må dog pointeres, at denne dynamik med hensyn til behov for service ikke ses hos personer, der er helt døve og helt blinde.

3.3.4 Populationen - synsdiagnoser og synsfunktion

De medicinske oplysninger vi har fået i forbindelse med kortlægningsprojektet har ikke altid været fyldestgørende. Vi har kun henvist til nye synsundersøgelser i de tilfælde, hvor tidligere undersøgelser ikke har kunnet afgøre om synsnedsettelsen var så omfattende, at den sammen med hørenedssettelsen medførte døvblindhed. Ligeledes har der kun i nogle tilfælde været en synsepikrise, som kunne give det fulde overblik over årsagerne til de alvorlige synsnedsettelser. Med disse forbehold har vi følgende nedenstående data. Det typiske billede er, at mange personer har flere synsdiagnoser.

33 forskellige synsdiagnoser ligger til grund for de synsnedsettelser, vi ser i døvblindepopulationen. De 16 hyppigste synsdiagnoser er som følger (tallet i parentes angiver antal personer med denne synsdiagnose):

Cataract/grå stær (60)
Kortikal synsnedsettelse/CVI (46)
Nystagmus/medfødt ufrivillige øjenbevægelser (43)
Microphthalmus/for små øjne/ (39)
Synsnerveatrofi (36)
Skelen (33)
Nethindeløsning (23)
Svær nærsynethed (23)
Langsynethed (16)
Colobom (15)
Følger af præmaturitet/ROP (15)
Uklare hornhinder (13)
Bygningsfejl (11)
Glaucom/grøn stær (11)
Retinitis Pigmentosa/ progredierende nethindelidelse (7)

Diagnoser som CVI og Colobom har en overvægt i børnegruppen, mens såvel medfødt som erhvervet grå stær primært findes i voksegruppen. I projekforløbet har vi erfaret, at disse synsdiagnoser og specielt de synsmæssige konsekvenser af diagnoserne i mange tilfælde ikke er kendt af det personale, som er ansvarlige for den daglige tilrettelæggelse af miljøbetingelser. Det bevirker, at det ikke bliver muligt at tilrettelægge lærings- og udviklingsbetingelserne på en sådan måde, at synsfunktionen udnyttes på bedste måde. Ligeledes er det tydeligt, at den helt nødvendige medicinske opfølgning af alvorlige synsnedsettelser er mangelfuld specielt på voksenområdet - også i de voksenmiljøer, der er specielt tilrettelagt for personer med medfødt døvblindhed. Dette kan medføre at ændrede synsbetingelser misforstås, og at forebyggelse af alvorlige følgevirkninger af mange af synsdiagnoserne ikke bliver foretaget på rette tidspunkt.

Vi har desuden forsøgt at kategorisere de identificerede døvblindfødte i kategorier, som beskriver synsfunktionen. Disse vurderinger støtter sig i høj grad til resultaterne fra relevante medicinske undersøgelser, udredninger af synspædagoger i amterne, pædagogiske observationer fra projektet og fra interviews med nærpå personer og døvblindekonsulenter. Vi har i databearbejdningen anvendt følgende kategorier:

S1: Lettere svagsynet: Visus på under 6/18
S2: Svagsynet: Visus på 6/18 – 6/60
S3: Stærkt svagsynet: Visus på 1/60
S4: Blind med lyssans
S5: Blind uden lyssans.

Disse kategorier er grove og har i mange tilfælde krævet en samlet vurdering, idet synsfeltudfald og øjenmotoriske problemer må indgå i en samlet vurdering. Her har det afgørende været de pædagogiske observationer, der har kunnet bidrage til en samlet vurdering.

Det kan oplyses, at børn med kortikale synsproblemer derfor ofte er bedømt som svagsynede og stærkt svagsynede dels ud fra resultatet af tellertest og ud fra det faktum, at synet ofte anvendes funktionelt, selvom synsopmærksomheden ofte er meget kort og sporadisk. Kun i ganske få tilfælde er personer med CVI bedømt efter kategorierne S4 og S5.

Døvblindfødtes synsfunktion

	Antal	%
S1	12	6,7
S2	57	31,7
S3	43	23,9
S4	32	17,8
S5	36	20,0
Total	180	100,0

Incl. døde i projektperioden

Figur 20

Som det fremgår af ovenstående tabel fungerer 68 som helt blinde. 57 er svagsynede og 43 stærkt svagsynede. En gruppe på 12 opfylder ikke det formelle krav til betegnelsen svagsynet for registrering i synsregisteret. Det drejer sig først og fremmest om personer, der enten har en progredierende øjenlidelse, eller som har store øjenmotoriske eller balancemæssige problemer, der kan blande sig i den reelle synsfunktion.

3.3.5 Populationen - hørediagnoser, hørenedsættelsens omfang og funktion

Ikke helt uventet viste det sig i undersøgelsen, at hørelsen er vanskeligere at udrede end synet. Mange af de medicinske oplysninger, vi har fået, har derfor været mangelfulde, både hvad angår hørediagnose og egentlig hørestatus. Vi har dog forsøgt at give et billede af hørestatus på samtlige døvblindfødte suppleret med pædagogiske observationer, uformelle høreprøver og interview med nærpå personer og døvblindekonsulenter. Med disse forbehold har vi fundet følgende:

59 af de 180 døvblindfødte har ikke fået stillet en medicinsk hørediagnose. De øvrige hørediagnoser er som følger (parentesen angiver antal personer med denne diagnose):

- Rubella (37)
- Genetisk (27)
- Iltmangel (12)
- Meningitis (10)
- Følger af mellemørebetændelser (9)
- CHARGE Association (8)
- Cytomegalovirus (5)
- Encephalitis (3)
- Misdannelser i ydre øre (2)
- Misdannelser i mellemøret (2)
- Gulsot (1)
- Medicinskader (1)

Desuden har vi forsøgt at kategorisere hørelsen på to områder: objektivt (H) og funktionelt (h). Den første kategori kaldes store H og består af fire kategorier, som beskriver, hvor omfattende et høretab personen vurderes at have. Den anden kategori kaldes lille h og består også af fire kategorier, der er udtryk for personens funktionelle brug af høreresten. Følgende kategorier er anvendt for at beskrive høretabets omfang:

- H1 Mindre høretab: 45 dB og derunder (25dB regnes indenfor normalområdet)
- H2 Middelsvært høretab: Fra 46 -70 dB
- H3 Svært høretab: Fra 71 – 90 dB
- H4 Døv: Høretab over 91 dB

Døvblindfødtes hørestatus kombineret med aldersfordeling

	Funktionel hørelse				Total
	H1	H2	H3	H4	
0 - 6	1	8	8	8	25
7 - 18	4	20	12	9	45
19 - 23	0	9	4	0	13
24 - 34	3	12	11	6	32
35 eller mere	6	21	19	19	65
Total	14	70	54	42	180

Figur 21

Af tabellen fremgår det, at 14 personer har et mindre høretab (H1). Et høretab af en sådan størrelse ville sædvanligvis ikke få alvorlige konsekvenser for sprogudviklingen, hvis det optrådte alene. Som det ses senere, har både de kognitive potentialer og synsindsættelser stor betydning for den funktionelle brug af hørelsen. De øvrige hørenedsættelser fordeler sig således: Middelsvært høretab: 70. Svært høretab: 54. Døv: 42. Den største gruppe - 70 ud af 180 personer - har et høretab mellem 46 og 70 dB. 54 personer har et høretab, som ligger mellem 71 og 90 dB, og 42 har et høretab som er større end 90 dB. Det er ikke muligt ud fra de medicinske hørepapirer, vi har modtaget i forbindelse med undersøgelsen, at afgøre om det faktum at de største høretab findes i voksengruppen også skyldes, at nogle høretab har været progredierende. Det kan oplyses at Rubella populationen findes i alle ovennævnte kategorier.

For at få et helt billede af konsekvenserne af disse høretab har vi tilføjet endnu en kategori: lille h, som viser den funktionelle brug af hørelsen. Hvis høreapparat anvendes er dette anvendt ved bedømmelsen.

- h 1: Bruger hørelsen funktionelt til omverdensforståelse/forflytning, kommunikation og sprog
- h 2: Bruger hørelsen funktionelt til omverdensforståelse/forflytning og kommunikation
- h 3: Bruger hørelsen til omverdensforståelse/forflytning
- h 4: Ingen funktionel brug af hørelsen

Døvblindfødtes hørestatus kombineret med funktionel hørelse

	Funktionel hørelse				Total
	h1	h2	h3	h4	
H1	3	8	2	1	14
H2	12	33	10	15	70
H3	7	16	6	25	54
H4	0	4	0	38	42
Total	22	61	18	79	180

Figur 22

Figur 22 viser kombinationen af objektivt høretab (H) og funktionel udnyttelse af hørerest (h). Hvis vi ser på grupperne H1 – H4, ses der store variationer omkring, hvad høreresten funktionelt kan anvendes til. Hos mennesker med medfødt døvblindhed er der ikke altid en logisk sammenhæng mellem det en person kan bruge sin hørelse til og selve høretabet. Totalt set fungerer 79 som døve (h4), selvom om kun 38 af disse har et høretab der er større end 90 dB. 18 personer anvender hørelsen til omverdensforståelse og forflytning (h3). For 61 personer har hørelsen udover omverdensforståelse og forflytning både en motiverende og en

betydningsbærende funktion i kommunikationen (h2), heraf 4 personer som objektivt set er døve. 22 personer anvender høreresten funktionelt til at forstå sprog og eventuelt til selv at udtrykke sig med talesprog (h1). Ikke overraskende gælder det først og fremmest for 15 personer med høretab under 70 dB ((H1 og H2). Det er dog mere bemærkelsesværdigt, at 7 personer med høretab mellem 71 og 90 dB (H3) anvender hørelsen til talesprog (h1).

Det siges ofte, at synet tryner de øvrige sanser. Det er noget man som normalt seende/hørende ofte kan iagttage hos sig selv. Hos mennesker med medfødt døvblindhed kan det i vores sammenhæng være interessant at se, på hvilken måde de to fjernsanser kan støtte eller ikke støtte hinanden. Vi vil derfor i dette afsnit prøve at se, om graden af synsnedsættelse spiller ind på den enkelte persons mulighed for funktionelt at udnytte en eventuel hørerest.

Døvblindfødtes hørestatus kombineret med høre- og synsfunktion

	Funktionel hørelse															
	H1				H2				H3				H4			
	Funktionel hørelse				Funktionel hørelse				Funktionel hørelse				Funktionel hørelse			
	h1	h2	h3	h4	h1	h2	h3	h4	h1	h2	h3	h4	h1	h2	h3	h4
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
S1	0	0	0	0	4	0	0	0	2	1	1	1	0	0	0	3
S2	1	0	0	0	5	10	4	7	2	8	2	9	0	1	0	8
S3	0	3	1	0	1	8	4	4	0	3	2	4	0	2	0	11
S4	0	4	1	1	2	7	1	1	0	3	0	4	0	1	0	7
S5	2	1	0	0	0	8	1	3	3	1	1	7	0	0	0	9
Total	3	8	2	1	12	33	10	15	7	16	6	25	0	4	0	38

Figur 23

Med figur 23 vil vi forsøge at se, hvorvidt synsnedsættelsens omfang har betydning for funktionel brug af hørelsen. Af de 22 som bruger hørelsen både til omverdensforståelse og sproglig kommunikation (h1) er 7 blinde (S4 og S5) eller har god synsrest (14 har synsfunktion S1 og S2). Dette sammenholdt med figurens øvrige muligheder for talkombinationer bestyrker tidligere praktiske observationer og hypoteser om, at hvis synsfunktionen kræver mange ressourcer er det vanskeligt også at anvende høreresten optimalt. Disse tal kan ikke afsløre den sporadiske brug af syn og hørelse, og at de to sanser sjældent anvendes samtidigt, som det forekommer i mange situationer for personer med medfødt døvblindhed.

Sandsynligheden for funktionel udnyttelse af selv små hørerester øges, såfremt der anvendes en eller anden form for høreteknisk hjælpemiddel. I en undersøgelse gennemført af VCDBF viste det sig, at stort set alle voksne døvblindfødte har fået ordineret et høreapparat samtidig med diagnosticeringen af deres hørenedsættelse. Ud af 50 personer, som havde fået ordineret et høreapparat, var der kun 16, som fortsat anvendte dette. Undersøgelsen viste bl.a. at der var en sammenhæng mellem fortsat brug af høretekniske hjælpemidler og den type botilbud, den enkelte befinder sig i. Jo længere væk man kommer fra deciderede døvblindbotilbud, jo mindre er sandsynligheden for fortsat anvendelse af høreapparat. Dette hænger formentlig sammen med, at personalet de pågældende steder ikke har kendt nok til betydningen af et høreteknisk hjælpemiddel. (Aldringsprocesser og senmanifestationer, 2003).

Lyd er som bekendt meget andet og mere end sprog. Når en person derfor behandles for sin hørenedsættelse med et høreteknisk hjælpemiddel, er det vigtigt at huske, at der er mange andre kvaliteter ved lydoplevelser end sprog. Et høreteknisk hjælpemiddel kan bl.a. støtte opmærksomheden omkring lyde i omgivelserne, give retningsorientering og derigennem fremme tryghed og oplevelsen af livskvalitet. Vi vil se om den tendens VCDBFs tidligere undersøgelse har vist, stemmer overens med resultaterne i kortlægningsprojektet.

	Bruges hørehjælpemiddel?											
	Ja				Nej				Ej oplyst			
	Funktional hørelse				Funktional hørelse				Funktional hørelse			
	H1	H2	H3	H4	H1	H2	H3	H4	H1	H2	H3	H4
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
0 - 6	0	8	7	7	0	0	1	1	1	0	0	0
7 - 18	2	18	11	5	2	1	1	4	0	1	0	0
19 - 23	0	7	3	0	0	2	1	0	0	0	0	0
24 - 34	1	5	6	1	1	6	5	5	1	1	0	0
35 eller mere	0	9	8	4	6	10	8	13	0	2	3	2
Total	3	47	35	17	9	19	16	23	2	4	3	2

Figur 24

I figur 24 vises anvendelsen af høreteknisk hjælpemiddel set i forhold til hørenedsættelsens omfang og personens alder. For en mindre gruppe (2 børn og 9 voksne) har vi ikke fået de relevante oplysninger. Figur 24 viser, at 22 småbørn og 36 skolebørn anvender høreapparater i det daglige. Kun 2 småbørn og 8 skolebørn anvender ikke høreapparat. Når det gælder voksengruppen er forholdet som ventet meget anderledes. Ser vi f. eks. på gruppen over 35 år, anvendes høreapparat blot af 21 ud af en total gruppe på 65. I voksengruppen er antallet af personer, der ikke anvender høreapparat følgende: 19 - 23 år: 3, 24 - 34 år: 17 og over 35 år: 36. Tallet er stigende med alder. Disse tal indikerer klart, at den tidligere diagnosticering af høretab, som i dag sker for de fleste børn, og ikke mindst den deraf mere målrettede pædagogisk opfølgning i børne- og ungdomsgruppen har givet resultat.

Endelig har projektet givet lidt information omkring erfaringer med de første Cochlear implanterede (CI) døvblindfødte børn i DK. Kort før og under projektperioden har der været fire døvblindfødte børn, som er blevet cochlear implanteret. De fire børn er i det foranstående beskrevet som høreapparatbrugere og er vurderet ud fra den hørestatus og hørefunktion de havde på tidspunktet for vores kontakt med dem. Derudover er en tre årig blevet opereret kort efter vores opgørelse. Der er derfor endnu ingen erfaringer fra dette barn.

Cochlear implantat er en ny mulighed for døvblindfødte børn. Vi har pr 01.05.04 lavet en status over de aktuelle fire børn, og over hvilke resultater man på nuværende tidspunkt ser af implantatet. De fire børn med medfødt døvblindhed er mellem fem og otte år. Tre er opererede som fireårige og en som seksårig. Døvblindekonsulenterne oplyser, at de tre der blev opereret som fireårige, alle får udbytte af hørelsen i forbindelse med omverdenforståelse/forflytning og kommunikation, mens kun den ene af de tre forstår konkrete talte ord. Alle tre har fået en forbedret lydproduktion, og en efterligner på nuværende tidspunkt enkelte ord. For den sidste af de fire, der blev opereret som seksårig, synes der ikke at være en væsentlig effekt af cochlear implantatet.

Disse resultater samt resultater fra tilsvarende udenlandske CI opererede er lovende for døvblindfødte børn, idet lydpåvirkning der resulterer i kontakt og interesse for omverdenen vil have stor betydning for denne gruppe. Alderen på de døvblindfødte børn, som indtil nu er opereret er højere, end den alder der anbefales for døve børn. Fra dette område ved vi, at den bedste effekt opnås, hvis døve børn opereres inden for de første to leveår. Erfaringer fra Finland og Sverige med yngre CI opererede døvblindfødte børn viser, at et enkelt døvblindfødte barn har fået taleforståelse, men ingen døvblindfødte børn har indtil nu udviklet talesprog efter en CI operation. Generelt tyder disse erfaringer på, at en meget tidlig diagnosticering af høretab hos døvblindfødte vil være afgørende for mulighederne for at få optimal effekt af CI.

3.4 Overvejelser vedrørende afgrænsning til andre funktionsnedsættelser

Da medfødt døvblindhed resulterer i mange yderst komplekse og sammensatte problemstillinger, og da identifikation af funktionsnedsættelsen nødvendigvis må ske tværfagligt og på et funktionelt grundlag, vil processen ofte være tids- og ressourcekrævende. Der kan ligeledes være store udfordringer forbundet med at afgrænse personer med medfødt døvblindhed fra personer med andre funktionsnedsættelser, som kan have fællestræk med medfødt døvblindhed.

3.4.1 Personer fra tilgrænsende handicapområder som får døvblindeservice

I kapitel 1 viste vi, at 130 personer fik service fra døvblindesystemet. Af disse var de 22 ikke døvblindfødte, men tilhørte forskellige andre tilgrænsende handicapgrupper.

Ej døvblindfødte, som modtager service fra landsdækkende tilbud kombineret med alder og kerne-/grænsegrupper

	Gruppering					
	G1 Multifunktions- hæmmede	G2 Døve med syns- problemer	G3 Blinde med høre- problemer	G4 Syns- og høre- problemer	G5 Døvblind- blevne	Total
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
0 - 6	0	0	0	2	1	3
7 - 18	2	0	1	1	3	7
19 - 23	2	2	1	0	0	5
24 - 34	1	1	2	0	1	5
35 eller mere	2	0	0	0	0	2
Total	7	3	4	3	5	22

Figur 25

Betegnelserne G1, G2, G3, G4 og G5, som anvendes i figur 25, er beskrevet i afsnit 3.3.2. Oversigten viser, at der for alle 22 personer er tale om områder, som kan være en del af/grænser op til gruppen af døvblindfødte. 10 af de 22 personer er børn. 4 af disse (G5) er børn, som erhverver døvblindhed senere i livet. Tilbud til denne gruppe børn er i dag en officiel del af konsulenttjenesten ved Døvblindecentret. De 6 øvrige børn fik service på kortlægningstidspunktet. De var alle i en undersøgelsesperiode på et halvt år i konsulentafdelingen for døvblinde og er siden blevet identificeret som ikke døvblindfødte. De får således ikke døvblindeservice i dag.

12 unge og voksne over 18 år fik service uden at være døvblindfødte. 10 af de 12 personer er i aldersgruppen 19 – 34 år. Dette forholdsvis store tal i netop denne aldersgruppe kunne være et resultat af den bredere identifikationspraksis i 80'erne. I alt 7 unge og voksne er betegnet som personer med multifunktionsnedsættelser. Grunden til at de i dag ikke kan identificeres som døvblindfødte, er at der hos disse personer ikke er tale om en reel hørenedsættelse. 3 personer er døve med yderligere funktionsnedsættelser. I disse 3 tilfælde er personens synsproblemer ikke vurderet til at være så alvorlig, at der er tale om døvblindhed. 4 er blinde med yderligere funktionsnedsættelse. De har alle normal hørelse, men er afhængige af taktil kommunikation. 3 har syns- og høreproblemer - dog ikke i et sådant omfang, at der er tale om døvblindhed.

Følgende gælder for de 12 ikke døvblindfødte personer over 18 år, som fik døvblinde service:

1 voksen med erhvervet døvblindhed får grundet specielle forhold service fra konsulentafdelingen. 3 får konsulenttjeneste for voksne. Denne rådgivning har ofte givet service til ikke døvblindfødte personer med specifikke behov. 1 fik vejledning fra konsulentafdelingen for døvblinde børn og var 19 år, da sagen afsluttedes, vedkommende får ikke længere service for døvblinde. De øvrige syv får deres service på Døvblindecentret i Aalborg. De har alle meget specifikke behov, der bedst tilgodeses indenfor servicesystemet for døvblinde. For de 6 personer var det kendt af både det landsdækkende system og af det kommunale og amtslige system, at disse personer ikke var døvblindfødte. Man har dog skønnet, at deres behov bedst blev tilgodeset indenfor service for døvblinde. For den sidste person gælder det, at synsfunktionen har udviklet sig i positiv retning, således at personen i dag på trods af sine meget specifikke behov ikke længere kan betegnes som døvblind.

Funktionel identifikation sker ud fra den eksisterende kundskab om døvblindhed og ud fra tidens metoder for udredning. Den omfatter de metoder, som til enhver tid er tilgængelige for medicinske undersøgelser samt de metoder, der anvendes for bedst at kunne udrede funktionelle aspekter ved medfødt døvblindhed. Som beskrevet i afsnit 3.2 har procedurerne for identifikation løbende været under udvikling for at blive mere og mere præcise. Procedurer for identifikation af medfødt døvblindhed vil derfor også fremover ændres i takt med, at såvel det medicinske som de pædagogiske/psykologiske kundskabsområder og metoder videreudvikles. De fire områder, som kan være vanskelige at afgrænse i forhold til funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed er:

- Døve/hørehæmmede med yderligere funktionsnedsættelse
- Blinde/svagsynede med yderligere funktionsnedsættelse
- Personer med syns - og hørehæmning
- Multifunktionshæmmede.

Samtidig viser kortlægningsprojektet tydeligt, at det er indenfor de fagmiljøer, som betjener personer fra de omtalte fire områder, at de ny identificerede døvblindfødte får deres service. Udover disse områder drejer det sig om områder, der betjener psykisk udviklingshæmmede, idet antallet af personer, der har eller erhverver sig alvorlige syns og/eller hørehæmninger er langt større i denne gruppe end i normalbefolkningen (Parving, 1989 og Warburg, 1999).

3.4.2 Afgrænsning til døve/hørehæmmede med yderligere funktionsnedsættelse

For de personer, som grænser op til døveområdet, er problemstillingen om synsfunktionen er så hæmmet, at vi står overfor en døvblindeproblematik, eller om habiliteringen uden problemer vil kunne tilgodeses indenfor døveområdet. For langt den største del af denne gruppe vil der være tale om visuel kommunikation (tegnprog). Det vil derfor være helt nødvendigt at analysere, hvilke begrænsninger synsnedsættelsen sætter i kommunikationen, og vurdere om taktil støtte på en eller anden måde kan bedre kommunikationen kvalitativt og kvantitativt. Hvis der i disse tilfælde ikke kompenseres for den nedsatte synsfunktion, vil der være risiko for, at døve med synsproblemer af et vist omfang kommer til at fungere kommunikativt på et funktionsniveau, som ligger væsentligt under personens iboende kognitive potentialer. Udover at støtte kommunikationen taktilt vil det også være nødvendigt at supplere med tekniske hjælpemidler og ikke mindst skabe forståelse for de alvorlige konsekvenser, synsproblemer skaber i komplekse situationer. Døve med alvorlige synsproblemer kan ikke følge med i en tegnsprogskommunikation mellem flere personer. Det vil derfor være en af de konkrete situationer, som afslører døvblindhed. Personer med medfødt døvblindhed vil ikke kunne følge en tegnsproglig kommunikation mellem flere medmindre der kompenseres taktilt, med betydeligt nedsat tempo og med kontinuerlige visuelle pegeanvisninger mod dem, der kommunikerer. Hvis dette ikke sker, vil den døvblindfødte kun opfatte fragmenter af det, der kommunikeres om. Mange personer med medfødt døvblindhed i denne gruppe vil ofte få det mest optimale tilbud i døvegrupper med støtte og vejledning fra konsulentssystemet for døvblinde.

3.4.3 Afgrænsning til blinde/svagsynede med yderligere funktionsnedsættelser

Den anden gruppe, som døvblinde grænser op til, er blinde/svagsynede med yderligere funktionsnedsættelser. Her er det ikke muligt blot at bruge kriteriet om anvendelse af de taktile sanser til udvikling af kommunikation, idet mange blinde/svagsynede med yderligere funktionsnedsættelse vil have behov for en eller anden form for taktil støtte. Det må derfor også i høj grad bero på en vurdering af den funktionelle hørelse. Det er væsentligt at vurdere, hvilken betydning et høretab har i forhold til såvel forflytning som til udvikling af sociale og kommunikative kompetencer. Det må pointeres, at selv et mindre høretab kan have en alvorlig konsekvens for en blind person, ikke mindst i alle de daglige situationer, hvor lytteforholdene ikke er optimale. Indenfor denne gruppe findes der personer, som på trods af gode kognitive potentialer og normal hørelse ikke udvikler et talesprog, og som med specialviden om udvikling af taktil kommunikation ville have mulighed for at udvikle taktilt tegnsprog. Disse personer har behov for den specialviden, som findes indenfor døvblindeområdet, men er ifølge definitionen og kriterierne for identifikation ikke døvblinde. Der har altid været tradition for, at en del af disse personer af det amtslige system visiteres til det centrale tilbud for døvblinde uden dog at være identificeret som døvblinde.

3.4.4 Afgrænsning til personer med syns - og hørenedsættelse

Langt de fleste personer, der har en kombineret syns - og hørenedsættelse, vil ikke fremvise de karakteristiske træk på døvblindhed. Undersøgelsen har dog imidlertid tydeligt peget på, at netop personer med alvorlige syns- og hørenedsættelser, og som reelt er døvblinde, ikke af omgivelserne opfattes som døvblinde. Dette hænger dels sammen med, at døvblindheden hos disse personer vil optræde meget forskelligt, alt efter hvilken situation den pågældende observeres i. Desuden er der stor forskel på at tilegne sig ny viden og dermed også tilegne sig kommunikation med en kombineret sansehæmning og at genkende ting, man i forvejen har forstået eller sproglige elementer, som man allerede anvender aktivt. Hvis personen samtidig har kognitive eller motoriske begrænsninger vil dette afgjort påvirke konsekvenserne af syns- og hørenedsættelserne i negativ retning.

Kommunikationssituationer viser tydeligst om døvblindhed er til stede i de enkelte tilfælde. Følgende observationsholdpunkter kan anvendes for at afgøre om døvblindhed er til stede (det er ofte nødvendigt at supplere de direkte observationer med videoanalyse):

- Kommunikation fra partneren opfattes sporadisk.
- Hændelser og miljøer, hvor meget sker samtidig, opleves som kaotiske og usammenhængende og medfører derfor ofte stress med deraf følgende aggressivitet eller passivitet.
- Syn og hørelse anvendes ofte enkeltvis, og hvis de optræder samlet kan den ene sans ikke kompensere for den anden. Eksempelvis kan mundaflæsning ikke støtte en vanskelig forståelig tale.
- De fysiske miljøbetingelser må være optimale for at kommunikation skal være mulig over afstand.
- Personen undgår eller trækker sig ofte fra sociale sammenhænge, hvor mange er sammen.
- Mange pauser er påkrævet på grund af det krævende sansearbejde.
- Personer søger selv taktil støtte, hvis dette er fysisk muligt.
- Kommunikationssituationer øges kvantitativt og kvalitativt, hvis partneren lægger tilrette for taktil støtte.

3.4.5 Afgrænsning til multifunktionshæmmede

For de multifunktionshæmmede vil afgrænsningen blive en vurdering af, om de funktionelle problemer på syn og hørelse skyldes specifikke syns- og høreproblemer, eller om de snarere hænger sammen med alvorlige hjerneskader. Udover de medicinske og funktionelle vurderinger, vil det her ofte være nødvendigt at igangsætte målrettede tiltag, som bygger på de kropslige og taktile sanser, men som samtidig forsøger at skabe gode betingelse for at udnytte og udvikle syns- og høresansen. Erfaringer fra projektet viser, at næsten alle i denne gruppe har en alvorlig syns- og hørenedsættelse ofte på grund af kortikale synsproblemer (CVI), men at hørelsen i mange tilfælde kommer til at fungere som den stærkeste sans, efter at samspil og kommunikation er etableret og udviklet. For en mindre gruppe vil der dog reelt være tale om en kombineret sansenedsættelse og dermed medfødt døvblindhed. I mange tilfælde får denne gruppe relevante tilbud i pædagogiske tilbud for multifunktionshæmmede med bistand fra døvblindekonsulent.

3.5 Afsluttende bemærkninger

Dette kapitel viser, at årsagerne til medfødt døvblindhed er mangfoldige og ofte meget komplekse. Kapitlet har også dokumenteret, at gruppen af mennesker med medfødt døvblindhed er meget heterogen, og at heterogeniteten i høj grad også gælder den måde, hvorpå de enkelte personer fungerer.

Beskrivelsen af den nuværende population af personer med medfødt døvblindhed i Danmark peger på behovet for meget forskellig service. Vi vil afslutningsvis pege på et par pædagogiske og diagnosticeringsmæssige forhold, hvor en bedret praksis kan være med til at forbedre de eksisterende tilbud. (Med hensyn til forslag til forbedringer se også afsnit 4.4 og 4.5).

- Heterogeniteten bevirker, at de enkelte grupper af døvblindfødte vil have behov, der er meget forskellige. Servicebehov og konkret servicetilbud må derfor vurderes individuelt.
- Servicebehovet kan ændre sig over tid. Behovet må hele tiden ses i forhold til omfanget af den enkeltes sansehæmninger, den enkeltes kognitive potentialer og øjeblikkelige udviklingsstatus. Det vil derfor være nødvendigt løbende at vurdere, om den enkelte døvblindfødtes pædagogiske tilbud er det optimale både set i forhold til den kommunikative udvikling og i forhold til eventuelle sansemæssige/motoriske ændringer.
- Identifikationsprocessen er for mange døvblindfødte kompliceret og langvarig. Der forudsættes en flerfaglig indsats, hvor en række forskellige faggrupper samarbejder i teams. Et nationalt udredningsteam kan sikre både kvalitet og udvikling af selve arbejdet med identifikation af medfødt døvblindhed.
- Identifikationsprocessen for voksne, der er mistænkt for at have funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed, er mindst lige så omfattende og ressourcekrævende som den proces, der anvendes på børneområdet. Der bør findes ekstra ressourcer til dette, så konsultentsystemet for voksne døvblindfødte kan løse denne opgave.
- De medicinske og pædagogiske udredninger af syn og hørelse er for personer med alvorlige funktionsnedsættelser meget mangelfuld stort set overalt i Danmark. Det gælder for personer med medfødt døvblindhed, men måske i endnu højere grad for personer med andre alvorlige og sammensatte funktionsnedsættelser. Der bør være mulighed for kontrolundersøgelser med jævne mellemrum også for disse befolkningsgrupper.

Beskrivelserne af den nuværende population viser, at tidlig og tilstrækkelig god service over tid har en afgørende betydning for mennesker med medfødt døvblindhed. Der er i mange år behov for mange veluddannede personaleressourcer. De samlede ressourcer må anvendes differentieret i forhold til den enkelte døvblindfødtes syns- og hørenedsættelse. En enkelt gruppe døvblindfødte: de der er helt døve og helt blinde, har livet igennem behov for meget specifikke servicetilbud samt omfattende og flere ressourcer, hvis de skal have samme mulighed for oplevelser, som andre døvblinde. Det er vores erfaring, at dette glemmes flere steder i dag.

Undersøgelsen har ikke kunnet finde frem til alle danske døvblindfødte, men har i de enkelte amter skabt så megen opmærksomhed og så stor forståelse for denne lille og meget specielle gruppe, at flere personer som skal identificeres efterfølgende er dukket op. Tidlig identifikation af målgruppen synes fremover at blive intensiveret i mange danske amter. Tilgangen til børneområdet er både under og efter kortlægningens afslutning øget betydeligt, så der i dag visiteres flere børn til afdelingen pr år i forhold til tidligere.

4. Projektets følgerikninger og perspektivering

Udover selve kortlægningen af antal døvblindfødte i Danmark har projektet givet en række informationer om populationen, som bl.a. har bidraget til en yderligere vidensindsamling omkring et mere nuanceret klinisk billede. Disse informationer er omtalt i kapitel 3. Der har herudover været en række andre sideeffekter som f. eks. udvikling af nye ideer til fremtidig organisering af service til døvblindfødte. Vi vil komme nærmere ind på disse forhold i dette kapitel.

En række af de følgerikninger, som projektet har medført og kan medføre i amterne, blev antydnet allerede i den rapport, som udarbejdedes efter gennemførelsen af pilotprojektet i Århus Amt. Den tværfaglige arbejdsgruppe i Århus Amt, som bestod af amtslige konsulenter og VCDBFs projektmedarbejdere drøftede løbende forskellige muligheder for forbedring af eksisterende samarbejdsformer samt de tilbud, der var til rådighed for døvblindfødte og de professionelle omkring dem. De emner, der primært fokuseredes på, var etablering af et sikkerhedsnet vedrørende tidlig diagnosticering, etablering af døvblindefaglige miljøer, efteruddannelse samt faglig supervision. Der er siden gjort gode erfaringer i Århus Amt på en række af disse områder. Disse erfaringer er efterfølgende blevet formidlet videre til de øvrige amter, efterhånden som kortlægningen er kommet i gang.

4.1 Følgerikninger i amterne

Projektet har forløbet over en periode på 12 – 24 måneder i hvert amt. Det tværamtslige og tværsektorielle samarbejde mellem de amtslige konsulenter, Døvblindcentrets konsulenter og VCDBFs projektmedarbejdere har undervejs i projektet bidraget til udviklingen af et godt kendskab til hinandens arbejdsområder. Samarbejdet har desuden været baseret på stor gensidig respekt og tillid, hvilket vil få betydning for det fremtidige samarbejdes kvalitet, fleksibilitet og effektivitet.

For de personalegrupper i praksismiljøerne, som har givet sig tid til at udfylde spørgeskemaet i materialets screeningsdel, har selve det at udfylde skemaet skabt en større forståelse for og indsigt i eleven/beboeren og de sammensatte vanskeligheder, som denne person aktuelt står i. Personalet er gennem udfyldelse af spørgeskemaet og konkret deltagelse i pædagogiske observationer blevet mere opmærksomme på sanserne, konsekvenserne af sansetab og disses betydning for kommunikation. Forskellige personalegrupper har benyttet sig af muligheden for at deltage i det todages kursus om sansetab og kommunikation, som VCDBF har afholdt som afslutning på kortlægningen i de enkelte amter.

Set ud fra et efteruddannelsesmæssigt synspunkt har amternes egne konsulenter gennem de faglige drøftelser i projektgruppens møder haft mulighed for at udvikle en større faglig indsigt i konsekvenserne af medfødt døvblindhed. So følge heraf vil de fremover være bedre i stand til at forstå betydningen og nødvendigheden af, at døvblindfødte bliver mødt som døvblinde af deres omgivelser. Mange af de amtslige konsulenter har givet udtryk for, at det har været spændende at være med i projektet, og at den viden de har fået, også kan anvendes til andre tilgrænsende handicapområder i amtet. Der er givet udtryk for stor interesse for at få større viden og erfaring med at observere personer med sammensatte funktionsnedsættelser. Der har i denne sammenhæng været stor interesse for de detaljerede metoder, som anvendes på døvblindfødte området omkring udredning af sansernes brug i forhold til samspil og kommunikation. De amtslige konsulenter har givet udtryk for, at disse metoder også kan anvendes i forhold til en bredere målgruppe. Der er i hvert amt udleveret et antal eksemplarer af materialet "Identifikation af Medfødt Døvblindhed".

Det er vores erfaring, at der i mange amter er udviklet en større forståelse for medfødt døvblindhed og døvblindfødtes meget forskellige behov. I nogle amter ser vi i dag, at der opbygges rutiner for at imødekomme behovet for tidlig diagnosticering. Et af de synlige træk omkring opbygning af nye rutiner er en intensivering af samarbejdet mellem de amtslige syns- og hørekonsulenter. Projektet har således medført en større forståelse for, at der i amtet skal opbygges rutiner for syns- og høreundersøgelser, når det ene af sansetabene allerede forefindes. Som følge af den øgede opmærksomhed har vi fået anmodninger om udredning af flere personer, efter at selve projektet ellers officielt var afsluttet i amtet. Disse anmodninger er specielt kommet på børneområdet og hænger sammen med en øget bevidsthed omkring vigtigheden af tidlig diagnosticering.

Den forøgede viden i amtligt regi om funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed har ført til, at en del amtslige konsulenter gerne ser, at der udvikles en tværfaglig samarbejdsmodel mellem den amtslige myndighed og det landsdækkende konsulentssystem ved Døvblindecentret. En konkret følgevirkning af projektet er derfor, at der i nogle amter er blevet etableret et mere formaliseret samarbejde mellem det amtslige system og det landsdækkende konsulentssystem. I forbindelse med etableringen af de nye netværk er det vigtigt fra starten at få de relevante faggrupper repræsenteret og få beskrevet samarbejdets indhold særligt med henblik på at få skabt et så effektivt og finmasket system som muligt.

De nye amtslige døvblindenetværk på konsulentniveau kan være basis for konkret samarbejde og kontinuerlige faglige drøftelser mellem det amtslige og det landsdækkende system. Der tegner sig som følge af kortlægningen to typer af døvblindenetværker. For de amtslige medarbejdere og døvblindekonsulenterne har de nyetablerede netværker betydet et større kendskab til hinanden og dermed også udvikling af en større gensidig åbenhed og tillid.

Den ene type netværk er etableret på voksenområdet i en række amter. Der er tale om pædagogiske døvblindenetværk, hvor døvblindekonsulenten på voksenområdet er tovholder. Det pædagogiske døvblindenetværk har professionelle, der selv arbejder med døvblindfødte, som målgruppe. Formålet er at støtte det pædagogiske personale, der arbejder på institutioner, hvor der kun er en eller to døvblindfødte.

Som eksempel på en anden type netværksdannelse mellem det amtslige og det landsdækkende system kan nævnes koordinerende netværk, som dækker syns-, høre- og døvblindeområdet. Et af formålene med denne form for konsulentnetværk er at udvikle et finmasket system, hvor nye døvblindfødte identificeres så tidligt som muligt. I disse netværk kan der tages oftere og tidligere kontakt omkring enkeltsager, og i nogle tilfælde kan en undersøgelsesperiode klares gennem det tværfaglige samarbejde i netværket. Det koordinerende netværk vil ligeledes kunne styrke det enkelte amts egen planlægning af indenamtslige tilbud til døvblindfødte samt medvirke ved en eventuel visitation af døvblinde til det landsdækkende tilbud på børne-, unge- og voksenområdet.

For de amtslige medarbejdere og døvblindekonsulenterne har de nyetablerede netværker betydet et større kendskab til hinanden og dermed også udvikling af en større gensidig åbenhed og tillid.

I Århus Amt er der i forbindelse med etableringen af koordineringsudvalget også blevet udarbejdet vejledende retningslinier for *kontrolundersøgelser af syn og hørelse* blandt voksne psykisk udviklingshæmmede herunder også døvblindfødte, hvilket er en ny praksis. En række af de diagnoser, som kan medføre medfødt døvblindhed, indebærer risiko for progredierende syns- og/eller høretab. Det er derfor relevant også i andre amter at afsætte resurser og indbygge rutiner omkring kontrolundersøgelser af syns- og hørefunktionen hos voksne handicappede i lighed med den praksis, der allerede findes på børneområdet.

4.2 Følgevirkninger i de landsdækkende tilbud

Kortlægningsprojektet har været en stor udfordring for de landsdækkende tilbud på området døvblindfødte. Undersøgelsen har samtidig været nyttig, idet den har tvunget døvblindeområdet til at sætte kritisk fokus på egen praksis.

I løbet af projektperioden er diskussioner af begrebet døvblindhed dukket op utallige gange på møderne i de forskellige amter. Selve betegnelsen gør det vanskeligt for udenforstående at forstå, at også personer med tilsyneladende brugbare syns- og hørerester kan tilhøre gruppen af døvblinde. På officielle papirer og særligt i diverse skriftlige informationsmaterialer bør det derfor overvejes at anvende følgende vending, når begrebet døvblindhed skrives: *Døvblindhed - en funktionsnedsættelse med kombineret syns- og hørenedsættelse*.

Kortlægningsprojektet har afdækket et behov for bedre beskrivelser af de konkrete muligheder for service, som udbydes af de landsdækkende døvblindeinstitutioner. Hvad er det for en konkret viden, der kan tilbydes herfra, hvad er indholdet af servicen, og hvad koster det? I det landsdækkende system findes der specifik viden om

sanserne, kompensationsstrategier og en detaljeret viden om udvikling af multimodal kommunikation. Der er behov for at styrke vidensformidlingen fra det landsdækkende system, således at der på sigt kan opbygges mere døvblindefaglig viden i de amtslige tilbud på både børne- og voksenområdet. Der må i disse tilbud være de fornødne resurser og kvalifikationer til at anvende og udvikle tilstrækkelig kompetence i forhold til arbejdet med døvblindfødte.

Som tidligere omtalt så har kortlægningsprojektet bevirket, at fagområdet har fået et grundlag for mere præcist at kunne beskrive det kliniske billede, som de forskellige undergrupper i populationen repræsenterer. Via projektet er der blevet udviklet en model, som kan illustrere denne mangfoldighed (se afsnit 3.3.4). Modellen har været meget nyttig i forbindelse med arbejdet i de amtslige projektgrupper, idet den har kunnet illustrere og tydeliggøre kompleksiteten i denne sjældne funktionsnedsættelse.

Modellen, som også angiver antal personer indenfor de forskellige undergrupper, kan i høj grad støtte planlægningen af de fremtidige tilbud på både kommunalt, amtsligt og landsdækkende plan. De individuelle behov, der er hos den enkelte døvblindfødte, kan ændres over tid, og det er derfor vigtigt at huske, at modellen giver et øjebliksbillede. De amtslige netværk må opdatere modellen i forhold til de individuelle behov og dermed sikre, at den forbliver dynamisk. Uden kontinuerlig opdatering vil modellen kunne medvirke til yderligere stigmatisering og fastholdelse af personer i de samme serviceydelser livet igennem.

Undersøgelsen har gjort det klart, at behovet for differentieret service til de forskellige undergrupper må præciseres mere og beskrives detaljeret. I denne sammenhæng er det også nødvendigt at forholde sig til personalenormeringen, hvor behovet vil være forskelligt, afhængig af hvilken undergruppe man tilhører. Det største livslange resursebehov ligger i følge vores erfaring hos gruppen af personer, som er helt døve og helt blinde.

Den landsdækkende specialrådgivning omkring døvblindfødte varetages af Døvblindecentrets konsulentafdeling. På børneområdet er konsulentarbejdet objektivt finansieret og gives kun til børn, som efter en undersøgelsesperiode diagnosticeres som døvblindfødte. På voksenområdet køber det enkelte amt en "konsulentpakke" med et bestemt antal konsulentdage. Med det større antal døvblindfødte, som kortlægningsprojektet har medført i det enkelte amt, må man tage stilling til, om man vil ændre på "konsulentpakkens" indhold, således at det forøgede antal døvblindfødte også medfører et større antal konsulentdage pr amt. Man må ligeledes forholde sig til, om man ønsker at kunne individualisere rådgivningen i højere grad end resurserne giver mulighed for i dag.

Som udbyder af en landsdækkende service må man være opmærksom på eventuelle behov for udvikling af nye kompetencer i konsulentkorpset og blandt andre medarbejdergrupper. Man må ligeledes være mere opmærksom på behovet for differentierede informationsmaterialer. Casebeskrivelser og videoklip af forskellige typer døvblindfødte ville kunne støtte forståelsen for funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. En bedre forståelse hos det landsdækkende tilbuds samarbejdspartnere kan være med til at sikre, at de pågældende får mulighed for at få del i den allerede eksisterende service på et så tidligt tidspunkt som muligt. VCDBF ser det som sin opgave at gå ind i arbejdet med en styrkelse af informationsdelen og en kvalitativ udvikling af mulighederne for faglig formidling.

4.3 Følgervirkninger i nordisk og internationalt samarbejde

Med Videnscentrets diagnosticeringsmateriale "Identifikation af medfødt døvblindhed" er der for første gang skabt et fælles nationalt og nordisk grundlag for en ensartet vurdering af, om en person har funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed eller ej. Materialet består af et spørgeskema, fire vejledende hæfter til videregående undersøgelser samt en præsentationsvideo (se bilag 5). Materialet har vist sig også at kunne bruges til udredning af syns- og hørefunktionen på andre tilgrænsende handicapområder.

Den danske kortlægning af antal døvblindsfødte har bevirket, at debatten om identifikation og beskrivelse af målgruppen for service til mennesker med medfødt døvblindhed igen er blevet taget op på nordisk plan. Flere lande – ikke kun nordiske – har givet udtryk for, at man ønsker at gennemføre en tilsvarende kortlægning på nationalt niveau.

En direkte udløber af kortlægningsprojektet har været Nordisk Uddannelsescenters etablering af en nordisk arbejdsgruppe i august 2002. Denne arbejdsgruppe har arbejdet med en beskrivelse af procedurer for identifikation samt en fælles nordisk beskrivelse af medfødt døvblindhed og populationen af døvblindsfødte. En revision af den nordiske definition af døvblindhed vil være det næste, som Nordisk Uddannelsescenter skal arbejde videre med. Dette nye arbejde vil være et samarbejde mellem døvblindsblevneområdet og området døvblindsfødte og påbegyndes efteråret 2004.

Både i Norge og Sverige er man begyndt at anvende det identifikationsmateriale, som er blevet udviklet til det danske kortlægningsprojekt. Materialet er blevet oversat til finsk og efter ønske fra flere internationale samarbejdspartnere forventes materialet oversat til engelsk i den nærmeste fremtid. En engelsk version af spørgeskemaet er bl.a. formidlet til lande som Frankrig og Sydafrika

4.4 Perspektivering af projektet – brugere og udbydere

Amterne må opprioritere kontrolundersøgelser af syn og hørelse blandt voksne handicappede.

Kortlægningsprojektet har vist, at voksne med psykisk udviklingshæmning, som tillige har en syns- og/eller høremæssig funktionsnedsættelse stort set aldrig kommer til regelmæssige kontrolundersøgelser således som resten af befolkningen. En undersøgelse, gennemført i Nordjyllands Amt af speciallæge Mette Warburg i 1998, har dokumenteret den samme mangel. Der er for døvblindeområdet behov for i samarbejde med speciallægerne at få udarbejdet vejledende retningslinier for disse kontrolundersøgelser, som må gennemføres med individuelle intervaller – afhængig af den enkelte persons diagnose. Herefter må der ske en formidling til de forskellige personalegrupper omkring funktionsnedsættelsens betydning i dagligdagen, således at personalet kan varetage den enkelte elevs/beboers interesser på det bedst mulige grundlag.

Personale omkring de "nye" døvblindsfødte skal efteruddannes.

De budgetmæssige rammer, som den enkelte amtslige institution har til rådighed i forhold til efteruddannelse, giver ikke mulighed for i tilstrækkeligt omfang at tilgodese medarbejdernes behov for en døvblindefaglig efteruddannelse. Projektgruppen finder det væsentligt, at disse personalegrupper får økonomisk mulighed for at deltage i en døvblindefaglig efteruddannelse som f. eks. Døvblindecentrets Basisuddannelse og evt. "National Grunduddannelse – Specialpædagogik med Døvblindsfødte", der udbydes af CVU-Nord i samarbejde med Videnscenter for Døvblindsfødte og Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Der bør laves aftale med Synsregistret om fremover at henvise børn direkte til Døvblindecentrets konsulentafdeling, hvis der samtidig med synsnedsættelsen også er tale om en hørenedsættelse.

Det virker u hensigtsmæssigt i forhold til familier og børn, at Synsregistret ikke kan henvise børn med syns- og hørenedsættelse direkte til Døvblindecentrets konsulentafdeling. Alle børn, også børn med en i forvejen konstateret hørenedsættelse, der registreres i Synsregistret, henvises automatisk til konsulenter ved Synscenter Refnæs eller til amtslige synskonsulenter. Dette kan i bedste fald bevirke en forsinkelse af den rette service, og i værste fald at kombinationen af sansetab ikke medfører henvisning til døvblindeområdet.

Der skal etableres flere amtslige døvblindenetværker.

I nogle amter er der blevet etableret to forskellige typer af faglige netværk: Koordinerende netværk mellem syns-, høre- og døvblindeområdet, hvis formål er tidlig identifikation af døvblindhed samt voksenpædagogiske døvblindenetværk, som kan støtte udviklingen af arbejdet på den enkelte institution og samarbejdet mellem institutioner i eget amt. De koordinerende netværksgrupper der kan nedsættes med henblik på identifikation af medfødt døvblindhed er tværfaglige, og døvblindekonsulenterne og konsulenter fra tilgrænsende områder bør være med i netværket. De voksenpædagogiske netværk for døvblindemedarbejdere er primært blevet etableret på voksenområdet og har til formål at støtte det personale, der arbejder på en boenhed, hvor der er en enkelt voksen med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Voksenkonsulenten fra Døvblindecentret er tovholder for udviklingen af dette netværk. Etableringen af lignende typer af netværk i resten af amterne vil kunne fremme indsatsen for mennesker med medfødt døvblindhed.

Samarbejdet mellem fagligt forskellige konsulentområder skal styrkes.

I forbindelse med manglende visitation til konsulentfunktionen ved Døvblindecentret har kortlægningsprojektet vist, at der er et klart behov for en intensivning af det faglige samarbejde mellem Døvblindecentrets konsulenter, konsulenter fra Synscenter Refnæs samt de amtslige synskonsulenter. Det samme gælder i forhold til hørekonsulenter, der betjener døveskoler.

Gennem kortlægningsprojektet er det også blevet klart, at der er behov for et koordineret samarbejde mellem døvblindeblevneområdet og området døvblindfødte. Der er et tydeligt behov for, at de to konsulentssystemer fortsat udvikler og koordinerer deres samarbejde. Der er indenfor begge områder behov for fleksible serviceydelser, som kan være med til at øge de to systemers kvalitet og styrke fleksibiliteten i deres tilbud fremover.

Der er fortsat behov for en landsdækkende service på døvblindeområdet.

Personale ved de vokseninstitutioner, som har døvblindfødte beboere, har behov for kontinuerlig faglig supervision. Hvis den faglige supervision skal have en tilstrækkelig høj kvalitet, er det vigtigt, at denne supervision hentes fra det landsdækkende system, som er forpligtet til at yde denne form for service. Amterne udtrykker generelt et stort behov for et landsdækkende konsulenttilbud, som en sikkerhed man kan trække på efter behov. Uden adgang til et sådant system ser amterne sig ikke i stand til at klare de amtskommunale forpligtelser overfor mennesker med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Den generelle opfattelse, som der her er givet udtryk for i forbindelse med projektmøderne, er, at det er Døvblindecentret, der har den faglige ekspertise, og som derfor også må have forpligtelsen til at have den nyeste faglige viden om denne funktionsnedsættelse, dens årsager, konsekvenser og muligheder.

Etablering af et nationalt udredningsteam.

Det ville i nogle sammenhænge være godt, at der i lighed med Norge og Sverige blev etableret et nationalt team bestående af speciallæger, psykolog og døvblindefaglige medarbejdere. Teamets opgave vil kunne være rådgivende i forhold til den endelige udredning, når der er tale om tvivlstilfælde. Formålet med etableringen af teamet er at sikre kvalitet og ensartethed samt at sikre den enkeltes ret til et kvalificeret tilbud i forhold til habilitering og rehabilitering.

Nye behov må indfries af Døvblindecentret.

Kravene til Døvblindecentrets konsulentafdeling vil fremover blive at kunne dække en endnu bredere gruppe af døvblinde end tidligere antaget. Det vil blive nødvendigt at specialuddanne enkelte konsulenter til bestemte typer døvblinde børn i endnu højere grad, end man har gjort indtil nu. På voksenområdet servicerer Døvblindecentrets konsulenter i dag mange beboere, som er geografisk spredt og bor på forskellige typer af institutioner. Fra disse institutioner udtrykkes der et klart behov for hjælp på individuelt plan til udredning og udarbejdelse af individuelle handleplaner for den enkelte beboer specielt med fokus på detaljerne i kommunikationsudviklingen. Der er i nogle tilfælde ligeledes behov for længerevarende udredningsforløb. Individuel vejledning og udredning på voksenområdet er ikke indeholdt i den ydelse, som amterne i dag kan købe ved Døvblindecentret.

Bedre profilering af enhedstilbudet ved Døvblindecentret.

I januar 2000 blev børnetilbudet ved Aalborgskolen og voksentilbudet ved Institutionen for Døvblinde lagt sammen i en helt ny selvstændig institution – Døvblindecentret. Denne sammenlægning af tilbudene på døvblindfødeområdet er man ikke klar over i alle amter. Der er derfor behov for en ekstra indsats omkring profilering af det samlede tilbud ved den nye enhedsinstitution.

Bedre information omkring Nordisk Uddannelsescenter, Døvblindecentret og Videnscenter for Døvblindfødte.

Gennem den intensive kontakt over en længere periode med hvert enkelt amt er vi blevet opmærksomme på behovet for en bedre information og forklaring omkring den opgavefordeling og de servicemuligheder, der ligger i tilbudene fra Døvblindecentret, Videnscenter for Døvblindfødte og Nordisk Uddannelsescenter. Amterne ser sig tydeligt som brugere af Videnscenter for Døvblindfødte mens tilhørsforholdet til Nordisk Uddannelsescenter er mindre klart.

4.5 Projektgruppens forslag til udvikling af servicetilbud

Som omtalt i de foregående afsnit har deltagerne undervejs i kortlægningsprojektet drøftet forudsætninger og forslag til en kvalitativ forbedring og effektivisering af de eksisterende servicetilbud til døvblindfødte. Vi vil i det følgende give et kort resume af projektgruppens forslag.

Amterne bør udarbejde vejledende retningslinier for *kontrolundersøgelser af syn og hørelse* blandt voksne psykisk udviklingshæmmede herunder også døvblindfødte.

I samtlige amter bør der etableres et regionalt koordinerende *døvblindenetværk* på konsulentniveau, som kan udgøre grundstammen i en tværfaglig, tværsektoriel og tværamtslig samarbejdsmodel. En primæropgave skal være at udvikle et finmasket system, hvor nye døvblindfødte identificeres så tidligt som muligt. Døvblindenetværket kan udarbejde forslag til *ny struktur* for de lokale tilbud til døvblindfødte, således at der i højere grad skabes mulighed for etablering af døvblindefaglige miljøer.

På praksisniveau bør der i hvert amt etableres *pædagogiske netværk* for døvblindemedarbejdere. Netværkets primære opgave skal være at støtte det pædagogiske personale, der arbejder i et tilbud, hvor der kun er en enkelt eller to personer med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Konsulenter fra Døvblindecentret bør (under alle omstændigheder i starten) være tovholdere for udviklingen af disse netværk.

Amterne bør sikre institutioner med døvblindfødte voksne *service fra det landsdækkende konsulentsystem* ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt ved en tilslutning til "konsulentpakke" ordningen.

Amterne bør sikre de personalegrupper, som arbejder med døvblindfødte, økonomisk mulighed for at deltage i nødvendig *døvblindefaglig efteruddannelse* samt kurser i totalkommunikation.

På voksenområdet må den eksisterende "*konsulentpakke*" med et bestemt antal konsulentdage udvikles, således at det enkelte amt har mulighed for at differentiere sin service ud fra de behov, som brugerne og bostederne har.

De landsdækkende tilbud skal udarbejde forslag til etablering af et *nationalt døvblindefagligt udredningsteam*, som i tvivlstilfælde vil kunne fungere rådgivende i forhold til amternes opgaveløsning.

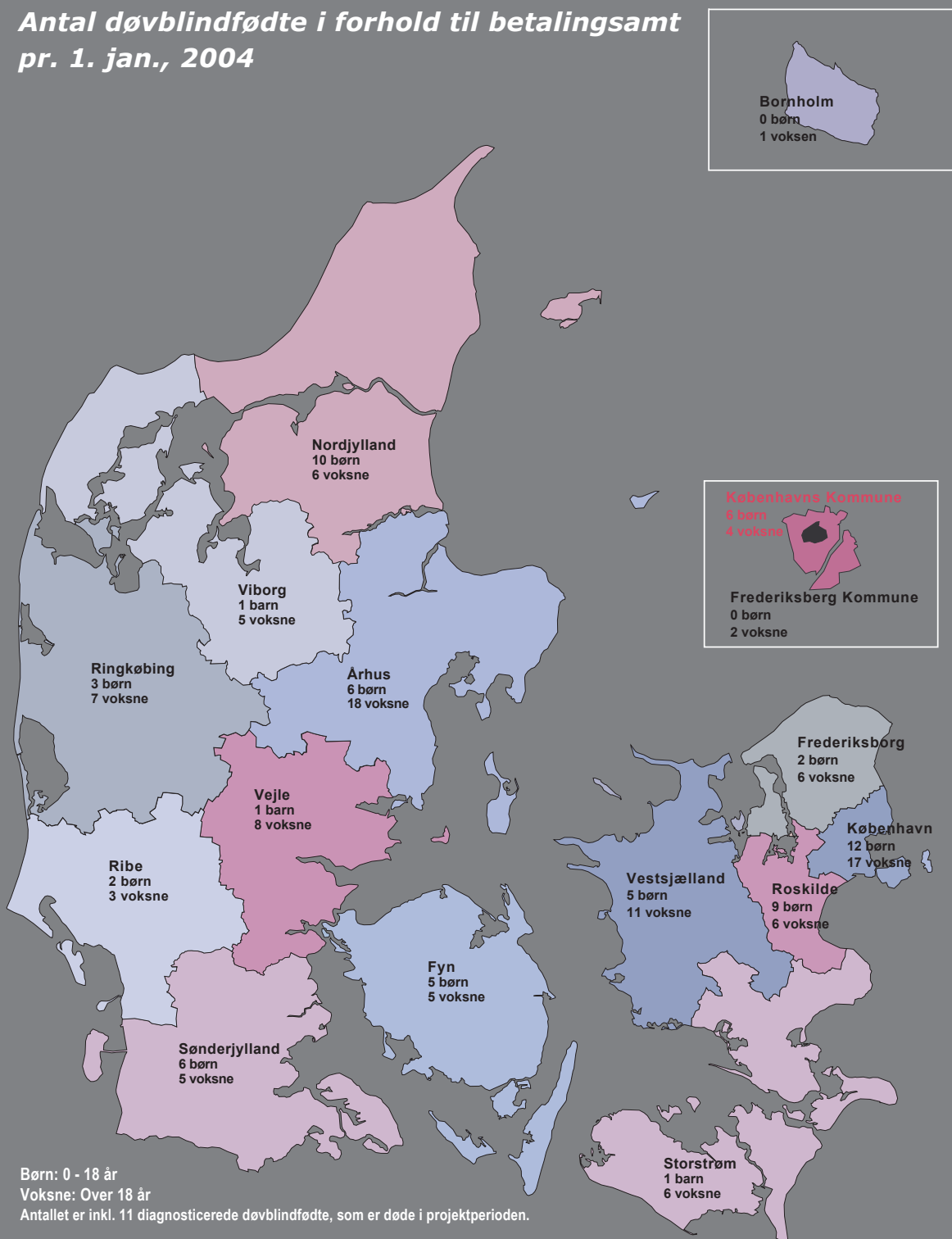
De landsdækkende tilbud skal tage initiativ til, at der etableres et "*Landsudvalg for Døvblinde*" bestående af de landsdækkende tilbud til både døvblindblevne og døvblindfødte samt brugerorganisationer. Udvalget skal koordinere og sikre et fleksibelt kvalitetstilbud til de forskellige brugergrupper samt sikre synliggørelse og udvikling af regionale døvblindenetværk.

Videnscenter for Døvblindfødte skal *intensivere og videreudvikle information om funktionsnedsættelsen og servicetilbudene* til brugerne og tage initiativ til en kvalitativ udvikling af mulighederne for *faglig formidling og faglig supervision*.

Disse forslag til udvikling af det eksisterende servicesystem for mennesker med døvblindhed er blevet til i den kommunale og amtskommunale struktur, som vi har mange års erfaringer med. Hvordan den kommende strukturreform end kommer til at se ud for et så lille handicapområde som døvblinde, så er det vores håb, at de erfaringer, som dette projekt har indvundet, vil kunne nyttiggøres i den fremtidige struktur til gavn for dem det hele har drejet sig om: Mennesker med en medfødt kombination af syns- og hørenedsættelse.

Del 2

Antal døvblinfødte i forhold til betalingsamt
pr. 1. jan., 2004



Indledning

Hver beskrivelse af de enkelte amter er inddelt i to hovedområder. Første del er en række statistiske informationer med kommentarer. Anden del vedrører en række supplerende informationer, som nu eller på et senere tidspunkt kan nyttiggøres i det enkelte amts opgavevaretagelse i forhold til mennesker med medfødt døvblindhed.

Når der i det enkelte amt skal foretages en vurdering af resultaterne fra denne undersøgelse, så er der særligt tre forhold, som kan give et grundlag for intern evaluering. Det drejer sig om følgende forhold:

- I bilag 4 kan man se, hvor mange døvblindfødte der statistisk set kan forventes at være i amtet set i forhold til befolkningsgrundlag. Dette giver et fingerpeg om det fundne tal er tæt på det antal man kan forvente. Her kan der gives et svar på, om sandsynligheden for det faktisk fundne antal er sandsynligt eller ej.
- Et andet forhold, der kan give et grundlag for vurdering af, om det fundne antal døvblindfødte er nogenlunde rigtigt, er at sammenligne tallene i tabellen med status for undersøgte personer. En stor forskel mellem antal døvblindfødte og antal indsendte skemaer samtidig med et noget større antal ej døvblindfødte end døvblindfødte, tyder ifølge vores erfaring fra projektet på, at man har været godt omkring i amtets tilbud og derfor kan regne nogenlunde med det antal døvblindfødte der er fundet.
- Endelig kan man gå til det afsnit hvor vi nævner, hvilke inden- og udenamtsinstitutioner der har fremsendt materiale til undersøgelsen. Her har amtet selv mulighed for at vurdere, om der skulle være et par institutioner mere, som burde have været medinddraget. Man kan ud fra denne oversigt vurdere, om der blandt de deltagende institutioner er slagside enten til børne- eller voksenområdet. En mistanke om slagside kan be- eller afkræftes ved også at se på den procentvise fordeling i tabellen – Aldersfordeling på samtlige deltagere.

Med udgangspunkt i disse tre evalueringselementer giver vi et bud på, hvorledes resultatet ser ud i forhold til det statistisk set forventelige.

Amterne beskrives i den rækkefølge, som har været aktuel i forbindelse med kortlægningen.

Århus Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Vi vurderer resultatet i Århus Amt til at være meget tæt på det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 54 spørgeskemaer fra projektgruppen i Århus Amt. Skemaerne kommer fra ti indenamtslige institutioner, fire udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	antal	%
Døvblindfødt	24	44,4
Ej døvblindfødt	27	50,0
Døvblindbleven	3	5,6
Total	54	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	antal	%
0 - 6	2	3,7
7 - 18	8	14,8
19 - 23	5	9,3
24 - 34	14	25,9
35 eller mere	25	46,3
Total	54	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 24 personer identificeret som døvblindfødt, 27 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt, og 3 er identificeret som døvblindblevne. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 18,5% af spørgeskemaerne og de resterende 81,5% fordeler sig med 9,3% i aldersgruppen 19 – 23 år 25,9% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 46,3% er 35 år eller ældre. 2 døvblindfødt er døde i projektperioden, 1 barn (0 – 6 år) og 1 voksen (over 34 år). Pr. 01.01.04 er der her i amtet 22 døvblindfødt.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	antal	%
Fase 1	31	57,4
Fase 2	18	33,3
Fase 3	5	9,3
Total	54	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 31 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Århus amt har det i 23 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 43,2% af det indsendte materiale. 18 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev foretaget 5 medicinske synsundersøgelser, og 12 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 3 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 9 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 5 personer i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation. I enkelte tilfælde er der herefter iværksat pædagogiske foranstaltninger, som er blevet fulgt op med nye observationer.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	antal	%
0 - 6	2	8,3
7 - 18	4	16,7
19 - 23	1	4,2
24 - 34	7	29,2
35 eller mere	10	41,7
Total	24	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte udgør gruppen 0 – 18 år 25,0%, de 19 – 23 årige udgør 4,2% mens personerne der er 24 år og ældre udgør 70,9%. 14 af de 24 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat og 9 af disse fik enten vejledning fra konsulentssystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. Der er tale om et antal genfundne døvblindfødte, hvilket hænger sammen med, at man først for nylig har tilsluttet sig voksenkonsulentordningen ved Døvblindecentret. De resterende 10 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 småbarn (0 – 6 år), 1 skolebarn (7 – 18 år), ingen personer i aldersgruppen 18 – 23 år, 1 hjemmeboende person i aldersgruppen 24 – 34 år og 7 personer (35 år eller mere). 4 af de 7 ældste bor i Århus Amts eget botilbud til døvblindfødte, og de resterende 3 bor i amtslige botilbud for andre handicapgrupper.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0-18	19 eller ældre	0-18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	0	0	5
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	5	0	0
Andet tilbud	3	7	0	1
Special børnehave	1	0	0	0
Specialskele	1	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 18 personer serviceres i eget amt: 6 børn og 12 voksne. 5 af de voksne bor i Århus Amts boenhed for døvblindfødte, mens 7 voksne modtager andre former for amtslige tilbud. I alt 6 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering								Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørest	K4 Syns- og hørest	G1 Multifunktionshæmmede	G2 Døve med syns problemer	G4 Syns- og hørestproblemer	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	1	2	0	1	0	1	0	6
Amtsligt døvblindfødte tilbud	2	0	0	0	2	0	0	1	5
Andet tilbud	2	0	0	2	4	0	2	1	11
Special børnehave	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Specialskele	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Total	5	1	2	2	8	1	3	2	24

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Århus Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Århus Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtsinstitutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Århus amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Fenrhus, Fenrisvej 37, Århus V
Søbo, afd. 18, Dyrehaven 10, Skanderborg
Bokollektivet i Ørsted, Sygehusvej 23, Ørsted
Hammel Bo- og Aktivitetscenter, Eriksmindevej 21, Hammel
Sølund, Sortesøvej 4, Skanderborg
Nybo, afd. 18, Dyrehaven 10, Skanderborg
Bostederne Arendalsvej, Arendalsvej 280, Silkeborg
Sødisbakke, Havndalsvej 7, Mariager
Pensionatet Marienborgvej, Marienborgvej 17, Randers
Aktivitetscentret Viborgvej, Viborgvej 20, Silkeborg

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Århus Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg
Æblehaven, Fjordvej 160, Vejle
Vejgård Bymidte 101, 1.3, Aalborg
Hadsundvej

Århus Amts interne projektgruppe

Else Høst, hørekonsulent, Høreinstituttet
Lone Mose, konsulent, Socialcenter Syd/Vest
Ulla Mølgaard, synskonsulent, Synscentralen
Kirsten Pedersen, synskonsulent, Synscentralen

Supplerende kommentarer til projektførelsen i Århus Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra maj 1998 – august 2000. Projektet er her gennemført som pilotprojekt forud for kortlægningen af de øvrige amter. Der er siden projektafslutningen indkommet et mindre antal spørgeskemaer, som er blevet inddraget i den endelige opgørelse.

I Århus Amt har projektførelsen tidsmæssigt og indholdsmæssigt været anderledes, idet både projektdesign og metoder skulle afprøves. Oven i dette skulle vi også have afprøvet og evalueret vort nyudviklede identifikationsmateriale. På grund af pilotprojektets opgaver med procesevaluering indvilgede Århus Amt i, at amtets egne konsulenter sammen med VCDBFs projektmedarbejdere kunne påtage sig disse ekstra opgaver. Der har af disse grunde været afholdt flere projektmøder i Århus Amt end i de øvrige amter. Der er i forbindelse med projektets forskellige opgaver og arbejdsprocesser blevet justeret for forskellige begynderfejl.

Der har været et meget forbilledligt samarbejde mellem amtets ansatte og projektets medarbejdere. Amtets egne konsulenter har været meget aktive i hele forløbet og har også medvirket ved de funktionelle udredninger i fase to. Konsulenterne tog også initiativ til, at speciallæger og andre medarbejdere fra syns- og høreområdet blev en aktiv del af projektet. Dette førte til, at der blev afsat særlige dage og tider til gennemførelse af de nødvendige medicinske undersøgelser, som derfor blev meget grundige. Endelig skal det nævnes, at amtets pædiater var til stor hjælp med henblik på at finde frem til manglende hoveddiagnoser.

Flere steder i denne rapport fortælles der om nye netværk, som er blevet til, som udløber af dette kortlægningsprojekt. Det var i Århus Amt det hele startede. De to netværksformer omkring tilbudene til døvblindfødte i Århus Amt har været model for etableringen af lignende netværk i andre amter.

Ved det afsluttende evalueringsmøde i Århus Amt august 2000 deltog beslutningstagere fra forvaltningsområdet, projektets amtslige følgegruppe, amtets interne projektgruppe samt VCDBFs projektmedarbejdere. Forslag til forbedringer af det amtslige tilbud var udarbejdet af amtets konsulenter. Et meget konkret resultat heraf er de tidligere nævnte døvblindenetværk. Endelig valgte amtets beslutningstagere at følge deres konsulents indstilling og herefter tilslutte sig den landsdækkende konsulentordning på voksenområdet.

Der er ved pilotprojektets afslutning i Århus Amt udarbejdet en særskilt rapport, som tidligere er blevet udgivet af Videnscenter for Døvblindfødte.

Nordjyllands Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Nordjyllands Amt vurderes at være under det statistisk set forventelige, særligt hvad angår antal voksne.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 47 spørgeskemaer fra projektgruppen i Nordjyllands Amt. Skemaerne kommer fra 13 indenamtsslige institutioner samt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret, som er placeret i Nordjyllands Amt.

Status på undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	16	34,0
Uafklaret	1	2,1
Ej døvblindfødt	30	63,8
Total	47	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	9	19,1
7 - 18	17	36,2
19 - 23	7	14,9
24 - 34	6	12,8
35 eller mere	8	17,0
Total	47	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 16 personer identificeret som døvblindfødt, 30 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt, og 1 person er uafklaret. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 55,3% af spørgeskemaerne, og de resterende fordeler sig med 14,9% i aldersgruppen 19 – 23 år, 12,8% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og kun 17% er 35 år eller ældre. 1 døvblindfødt barn (0-6 år) er død i projektperioden. Pr. 01.01.04 er der her i amtet 15 døvblindfødt.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	23	48,9
Fase 2	21	44,7
Fase 3	2	4,3
Uafklaret	1	2,1
Total	47	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 23 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Nordjyllands Amt har det i 24 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 51,1% af det indsendte materiale. 21 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 5 medicinske synsundersøgelser, og 4 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 3 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 16 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 2 personer i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation. 1 person er fortsat uafklaret.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	5	31,3
7 - 18	5	31,3
24 - 34	1	6,3
35 eller mere	5	31,3
Total	16	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 62,6%, der er ingen 19 – 23 årige. Personer der er 24 år og ældre udgør 37,6%. 13 af de 16 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 12 af disse fik enten vejledning fra konsulentssystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De resterende 3 personer har ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 hjemmeboende småbarn (0 – 6 år) og 2 voksne (35 år eller mere), hvoraf den ene bor i en boform for andre handicapgrupper, og 1 bor i et kommunalt botilbud.

Når man vurderer tallene fra tabellen aldersfordeling på døvblindfødte forekommer tallene fra 18 år og opefter umiddelbart ikke sandsynlige.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	6	4	0	0
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Andet tilbud	1	2	0	0
Special børnehave	2	0	0	0
Specialskole	1	0	0	0

Af den foranstående tabel fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. Samtlige personer serviceres i eget amt. Det skal her erindres, at Nordjyllands Amt er driftsherre for det landsdækkende tilbud til døvblindfødte. 10 af de 16 personer får deres tilbud her.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering								Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørerest	K4 Syns- og hørerest	G1 Multifunktionshæmmede	G3 Blinde med høreproblemer	G4 Syns- og høreproblemer	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	2	1	2	1	3	0	0	1	10
Andet tilbud	0	0	0	2	0	1	0	0	3
Special børnehave	0	0	0	1	1	0	0	0	2
Specialskole	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Total	2	1	2	4	4	1	1	1	16

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Nordjyllands Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Nordjyllands Amt i undersøgelsen fra forskellige indenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Nordjyllands Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Boformen Multebærvej 34, Dronninglund

Boformen Mejerivej 10, Arden

Ungdomshøjskolen, Studievej 7, Nørresundby

Børnehjemmet Sneppen, Sneppevej 7, Klarup

Institutionen for plejekrævende børn, Kvisten, Bodil Hjorts vej 7, Vodskov

Børnehjemmet Aahaven, Gasværksvej 20, Frederikshavn

Børnehjemmet Søhuset, Gl. Skolevej 3, Års

Kildehuset, Aalborgskolen

Boformen Buen, Johannesmindevej 55, Aalborg

Boformen Markedsvej 120, Brønderslev

Plejhjemmet Smedegården, Nørrebro 36, Bindslev

Boformen Bøjen, Kong Chr. Allé 9, Frederikshavn

Aalborg for Døve, Hadsundvej 40, Aalborg (De døvblindfødte, som bor her kommer fra andre amter og er derfor talt med under betalingsamt)

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Nordjyllands Amts interne projektgruppe

Kirsten Baggesen, øjenlæge, Synsinstituttet

Kirsten Fruensgaard, afdelingsleder, Aalborgskolen

Emma Saarup, konsulent, Høreinstituttet.

Henning Helge, konsulent, U&K Forvaltningen, afd. f. specialundervisning

Ruth Christiansen, konsulent, Socialforvaltningen, Børn og Unge afdelingen

Inge Pedersen, konsulent, Voksen Handicap Kontoret.

Supplerende kommentarer til projektforløbet i Nordjyllands Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra august 2000 – december 2001. Projektet har i Nordjyllands Amt været præget af, at amtet er handlingsamt, når det gælder døvblindfødte. Der er generelt et vist kendskab til Døvblindecentret og de tilbud, der udbydes herfra specielt på børneområdet. VCDBF har i projektperioden oplevet at få tillagt et større hovedansvar af de amtsligt ansatte projektdeltagere, end vi har gjort i de øvrige amter.

Det er projektets erfaring, at der er et godt sikkerhedsnetværk omkring småbørn. Mange skolebørn har deltaget i undersøgelsen. Et samtidigt regionalt projekt omkring skolebørn havde sat fokus på sansetab, hvilket betød mange skemaer fra denne aldersgruppe.

Antal fundne voksne døvblindfødte synes at være for lavt. Der har været rettet henvendelse til en del vokseninstitutioner, men muligvis ikke de rigtige. Vi ville gerne have vidst noget konkret om, hvor de udviklingshæmmede med synsproblemer befandt sig. Projektet havde i denne sammenhæng håbet at kunne trække på nogle af de erfaringer og data, som øjenlæge Mette Warburg fandt i slutningen af 90'erne via en stor synsundersøgelse i Nordjyllands Amt. Resultaterne fra denne undersøgelse af voksne udviklingshæmmede er ikke tilgængelige, og der foreligger heller ikke en rapport.

Kortlægningen i Nordjyllands Amt viste noget, som faktisk overraskede de implicerede parter. Fra 1965 – 2000 lå tilbudet til døvblindfødte børn ved Aalborgskolen. Alligevel viser det sig, at kendskabet her til døvblindetilbudets målgrupper er mangelfuldt. Døvblindecentrets konsulenttilbud og den meget brede målgruppe for dette tilbud var ikke tydelig for de ansatte ved døveskolen. Der er efterfølgende blevet afholdt et fællesmøde, hvor øjenlæge, audiolog, lederen af Aalborgskolens afd. for syn, hørelse og teknik, amtets skolekonsulent for generelt retarderede og Døvblindecentrets konsulenter deltog. Formålet var at finde ud om der var behov for et tilsvarende netværk i Nordjyllands Amt, som det man har etableret i Århus Amt. Behovet synes ikke pt. at være der, idet de forskellige faggrupper mødes naturligt i mange faglige sammenhænge.

Ved det afsluttende evalueringsmøde deltog ingen af amtets beslutningstagere. Derfor kom man under mødet ikke ind på nogle af de kreative ideer, som undervejs i projektet havde været drøftet på projektmøderne blandt amtets medarbejdere f. eks. spørgsmålet om en omstrukturering af amtets tilbud til blinde børn/voksne. Et andet behov, som kunne have været drøftet er behovet for at gennemføre hørescreeninger af alle funktionshæmmede, svarende til den undersøgelse man for nogle år siden lavede omkring synsfunktionen.

Tilbudet om et to dages kursus kunne ikke gennemføres på grund af for få tilmeldinger. De få tilmeldte fik mulighed for at deltage i tilsvarende kursusforløb i et andet amt.

Viborg Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Viborg Amt er lidt under det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 26 spørgeskemaer fra projektgruppen i Viborg Amt. Skemaerne kommer fra 4 indenamtslige institutioner, 2 udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	6	23,1
Ej døvblindfødt	17	65,4
Døvblindbleven	3	11,5
Total	26	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	2	7,7
7 - 18	7	26,9
19 - 23	2	7,7
24 - 34	4	15,4
35 eller mere	11	42,3
Total	26	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 6 personer identificeret som døvblindfødtte, 17 personer tilhører gruppen ej døvblindfødtte, og 3 er identificeret som døvblindblevne. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 34,6% af spørgeskemaerne og de resterende 65,4% fordeler sig med 7,7% i aldersgruppen 19 – 23 år, 15,4% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 42,3% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødtte har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	8	30,8
Fase 2	15	57,7
Fase 3	3	11,5
Total	26	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 8 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Viborg Amt har det i 18 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 69,2% af det indsendte materiale. 15 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 4 medicinske synsundersøgelser, og 2 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 7 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 12 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 3 personer først blevet afklaret i fase 3 efter observation og supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindsfødte

	Antal	%
7 - 18	1	16,7
19 - 23	2	33,3
35 eller mere	3	50,0
Total	6	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindsfødte, udgør gruppen 0 - 18 år 16,7%, de 19 - 23 årige udgør 33,3%, mens personerne der er 24 år og ældre udgør 50%. 4 af de 6 døvblindsfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat og alle 4 fik enten vejledning fra konsultantsystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De 2 nyfundne har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindsfødte. Det drejer sig om 1 person i aldersgruppen 18 - 23 år og 1 over 35 år. Den yngste af de to er hjemmeboende hos forældre, mens den ældste bor i et botilbud for anden handicapgruppe.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindsfødte tilbud	0	0	0	2
Amtsligt døvblindsfødte tilbud	0	0	0	0
Andet tilbud	1	2	0	1
Special børnehave	0	0	0	0
Specialskole	0	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 3 personer serviceres i eget amt: 1 barn og 2 voksne. 3 voksne får deres tilbud ved institutioner i andre amter.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics	Gruppering					Total
	K1 Helt døvblinde	G1 Multifunktionshæmmede	G2 Døve med syns problemer	G5.1 Grænsende til døvblind blevne	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindsfødte tilbud	1	0	0	1	0	2
Andet tilbud	0	2	1	0	1	4
Total	1	2	1	1	1	6

I kapitel 3 er gruppen af døvblindsfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindsfødte i forskellige grupper. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Viborg Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Viborg Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Bakkehuset, Søndermarksvej 58, Viborg
Møllehuset, Platanvej 14, Thisted
Boenheden Jyllandsgade, Hjalmar Kjems Allé 5, Skive
Boenheden, Hedevej 124, Viborg

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Viborg Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg
Kommunalt bofællesskab, Umanakvej 1, Aalborg

Viborg Amts interne projektgruppe

Vagn Mastrup, Socialforvaltningen
Trine Blomgren, Socialforvaltningen
Jan Rahbek, U & K forvaltningen
Birthe Møller, synskonsulent Blågård
Birthe Nagel, synskonsulent Blågård
Henning Flarup, høre-konsulent Blågård

Supplerende kommentarer til projektforløbet i Viborg Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra november 2000 – januar 2002. Første projektmøde resulterede i syv nye skemaer på voksenområdet. Samarbejdet mellem amtets projektgruppe og projektets medarbejdere har været godt, og der har været tale om en meget velfungerende projektgruppe.

Samarbejdet omkring kortlægningsprojektet har betydet, at der fremover vil være et øget samarbejde mellem amtets syns- og høre-konsulenter. En af årsagerne til denne beslutning har været de tre døvblinde, som er blevet fundet i forbindelse med dette projekt, og som ikke tidligere har modtaget service som døvblinde. Viborg Amt vil selv sørge for de fornødne kontakter til døvblindekonsulenterne ved Center for Døve..

Det afsluttende evalueringsmøde havde ca. 20 deltagere heriblandt også institutionsledere og forvaltningsansvarlige. Flere nye tiltag blev aftalt på dette møde. Efter projektet skal der gennemføres en screening af syn på voksenområdet blandt de psykisk udviklingshæmmede, ligesom man ønsker at intensivere sin kursusvirksomhed omkring konsekvenserne af nedsat/manglende synsfunktion i denne handicapgruppe.

Der blev på mødet ligeledes givet udtryk for, at Viborg Amt ønsker nedsat et børnekoordineringsnetværk. Formålet skal bl.a. være, at der så hurtigt som muligt sker en udredning af mulige døvblinde, så de og deres nærpå personer kan modtage et vejledningstilbud fra Døvblindecentret. Aftalen blev, at Viborg Amt ville kontakte Døvblindecentrets konsulentafdeling vedrørende etablering af et koordineringsnetværk. Dette er endnu ikke sket.

Det var aftalt, at projektets tilbud om to kursusdage, som tak for deltagelsen i kortlægningsprojektet skulle finde sted på amtets kursuscenter på Blågård. Arrangementet måtte aflyses på grund af for få deltagere.

Sønderjyllands Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Sønderjyllands Amt synes at være i overensstemmelse med det statistisk set forventelige. Vi kan dog ikke udelukke, at der findes flere uidentificerede voksne, idet kun en af amtets vokseninstitutioner har deltaget i undersøgelsen.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 18 spørgeskemaer fra projektgruppen i Sønderjyllands Amt. Skemaerne kommer fra 1 indenamtlig institution og to udenamtlig tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	11	61,1
Ej døvblindfødt	7	38,9
Total	18	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	7	38,9
7 - 18	3	16,7
19 - 23	1	5,6
24 - 34	3	16,7
35 eller mere	4	22,2
Total	18	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 11 personer identificeret som døvblindfødt, 7 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 55,6% af spørgeskemaerne og de resterende 44,4% fordeler sig med 5,6% i aldersgruppen 19 – 23 år, 16,7% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 22,2% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	6	33,3
Fase 2	5	27,8
Fase 3	7	38,9
Total	18	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 6 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Sønderjyllands Amt har det i 12 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 66,7% af det indsendte materiale. 5 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 3 medicinske høreundersøgelser og ingen medicinske synsundersøgelser. Der blev foretaget 1 pædagogisk observation af synsfunktionen, og 5 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 3 personer i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	4	36,4
7 - 18	2	18,2
19 - 23	1	9,1
24 - 34	1	9,1
35 eller mere	3	27,3
Total	11	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 54,6%, de 19 – 23 årige 9,1%. Personerne der er 24 år og ældre udgør 36,4%. 3 af de 11 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 2 af disse fik enten vejledning fra konsulentsystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. Den 3. person er mere end 35 år og bor i egen bolig. De resterende 8 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 4 småbørn (0 – 6 år), 2 skolebørn (7 – 18 år), 1 person i aldersgruppen 24 – 34 år og 1 person er over 35 år. De 6 nyfundne børn er hjemmeboende, mens de to voksne bor i amtslig boenhed for anden handicapgruppe.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	2
Amtsigt døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Andet tilbud	0	3	0	0
Special børnehave	4	0	0	0
Specialscole	2	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. 9 personer serviceres i eget amt: 6 børn og 3 voksne. 2 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering						
	K2 Døve m. synrest	K4 Syns- og hørerest	G1 Multifunk tionshæm mede	G2 Døve med syns problemer	G3 Blinde med høre problemer	G4 Syns- og høre problemer	G5.2 Grænsende til døvblind blevne
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	2	0	0	0	0	0	0
Andet tilbud	1	0	0	0	1	0	1
Special børnehave	0	1	1	2	0	0	0
Specialscole	1	0	0	0	0	1	0
Total	4	1	1	2	1	1	1

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Sønderjyllands Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Sønderjyllands Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Sønderjyllands Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Bosager, Bosager 4, Sønderborg

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Sønderjyllands Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Ungdomshøjskolen, Studievej 7, Nørresundby

Sønderjyllands Amts interne projektgruppe

Karen Madsen, pædagogisk konsulent, Skole- og specialrådgivningen

Preben Skellgaard, konsulent, Tale-høre-synsinstituttet

Alice Hamann, Småbørnskonsulent, Uddannelses- og socialforvaltningen

Eva Krogh Pedersen, psykolog, Skole- og specialrådgivningen

Gunnar Lausten, kontorchef, Skole- og specialrådgivningen

Supplerende kommentarer til projektførelsen i Sønderjyllands Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra september 2000 – oktober 2001. Samarbejdet mellem amtets interne projektgruppe og VCDBFs projektmedarbejdere har været til stor gensidig inspiration. Amtets projektgruppe har været meget aktiv og positiv. Det blev forsøgt uden held at få Fredericiaskolen repræsenteret i projektgruppen. I stedet har VCDBFs projektmedarbejdere afholdt særskilt møde med denne skole.

Det har været nødvendigt at afholde to informationsmøder for amtets praksisområde og øvrige konsulenter på handicapområdet. Det første møde havde ikke en bred nok deltagelse. Til det andet møde var der ca. 60 deltagere, også med repræsentation fra den medicinske fagkreds. Information om projektet er formidlet via amtets eget informationsblad.

På børneområdet har man på amtsplan været meget overrasket over, at der blev fundet døvblindsfødte børn i amtet. Det har tilsyneladende givet en utilsigtet tryk omkring dette spørgsmål, at konsulent fra Synscenter Refnæs og hørekonsulent fra Fredericiaskolen dækkede børn med henholdsvis syns- og høreproblemer. Flere børn, som blev diagnosticerede i forbindelse med projektet, viste sig i forvejen at være kendt af Synscenter Refnæs. Som omtalt andetsteds er der fundet fire småbørn og to skolebørn, som nu får vejledning fra Døvblindecentret. Kendskabet til Døvblindecentrets konsulenttilbud er således blevet øget i forbindelse med projektet.

Der er ikke kun fundet personer med medfødt døvblindhed i Sønderjyllands Amt. Amtet har som en udløber af kortlægningsprojektet etableret rutinemøder med konsulent for området døvblindblevne. Årsagen er, at der på et af de første projektmøder blev fundet otte nye personer med erhvervet døvblindhed ved krydsning af syns- og høreområdet i amtet.

På voksenområdet har det ikke været muligt at få interesse for undersøgelsen på andre bosteder end Bosager, som til gengæld har udvist stor åbenhed og interesse for projektet. Ledelsen har efterfølgende søgt kursus om samsætning og kommunikation for hele institutionen. Man har herefter 12 personaler, som er påbegyndt vores landsdækkende efteruddannelse "National Grunduddannelse – Specialpædagogik for Døvblindsfødte". Med så mange deltagere på en gang lykkedes det også Bosagers ledelse at få flyttet kurset til trekantområdet.

Ved det sidste projektmøde, der havde en pæn amtslig tilslutning, var der ud over indlæg fra projektgruppen og VCDBFs projektmedarbejdere også nogle fine indlæg fra den deltagende vokseninstitution samt en børneinstitution. På mødet modtog projektgruppen et stærkt forsinket spørgeskema vedrørende en voksen, som senere viste sig at være døvblindfødt.

På det afsluttende møde blev det planlagt at lave synsscreening på alle voksne funktionshæmmede i amtet. Der blev foreslået et fremtidigt koordineringsnetværk bestående af medlemmer af projektgruppen, syns- og hørekonsulenter samt Døvblindecentret. Der har været afholdt to møder og det næste finder sted august 2004.

De to kursusdage, som VCDBF har tilbudt som tak for medvirken i projektet blev afholdt foråret 2002 sammen med personale fra Ribe Amt.

Ribe Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Ribe Amt vurderes at være lidt under det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 19 spørgeskemaer fra projektgruppen i Ribe Amt. Skemaerne kommer fra 2 indenamtsslige institutioner, 2 udenamtsslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

	Antal	%
Døvblindfødt	5	26,3
Ej døvblindfødt	14	73,7
Total	19	100,0

	Antal	%
0 - 6	5	26,3
7 - 18	2	10,5
19 - 23	1	5,3
24 - 34	4	21,1
35 eller mere	7	36,8
Total	19	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 5 personer identificeret som døvblindfødt, 14 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 36,8% af spørgeskemaerne og de resterende 63,2% fordeler sig med 5,3% i aldersgruppen 19 – 23 år 21,1% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 36,8% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	7	36,8
Fase 2	11	57,9
Fase 3	1	5,3
Total	19	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 7 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Ribe Amt har det i 12 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 61,2% af det indsendte materiale. 11 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 0 medicinske synsundersøgelser, og 1 medicinsk høreundersøgelse. Desuden blev der foretaget 5 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 7 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 1 person i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindfødt

	Antal	%
0 - 6	1	20,0
7 - 18	1	20,0
24 - 34	1	20,0
35 eller mere	2	40,0
Total	5	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødt, udgør gruppen 0 – 18 år 40%, mens personerne der er 24 år og ældre udgør 60%. Der er ingen personer i aldersgruppen 19-23 år. 4 af de 5 døvblindfødt var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og alle 4 fik enten vejledning fra konsulentsystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. Den ene person, som før projektet ikke var kendt af det amtslige system og heller ikke af det landsdækkende, var mellem 7 - 18 år og boede hos forældrene.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	1
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	0	0	1
Andet tilbud	1	1	0	0
Special børnehave	1	0	0	0
Specialskole	0	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 3 personer serviceres i eget amt: 2 børn og 1 voksen. 2 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering				Total
	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørest	K4 Syns- og hørest	G1 Multifunk tionshæm mede	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	0	0	0	1
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	1	0	0	1
Andet tilbud	0	0	0	2	2
Special børnehave	0	0	1	0	1
Total	1	1	1	2	5

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Ribe Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Ribe Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Bo- og udviklingscentret Vestkysthusene, Ulvevej 65, Esbjerg
RABU

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Ribe Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg
Lyngtoften, Ternvej 4, Videbæk

Ribe Amts interne projektgruppe

Bodil Nissen, Social- og Undervisningsområdet, Handicapafdelingen

Supplerende kommentarer til projektføreløbet i Ribe Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra september 2000 – april 2002. Der har ikke været tale om nedsættelse af en projektgruppe. Det har ikke været muligt at gennemføre et informationsmøde for de forskellige faglige personalegrupper, som er tilknyttet handicapområder, der grænser op til døvblindfødte. Amtets repræsentant i projektet har formidlet sit kendskab til alle funktionshæmmede i amtet videre til projektmedarbejderne. Det tredje projektmøde fungerer også som afsluttende evalueringsmøde. Det var et meget positivt møde, hvor en ekstra forvaltningsperson deltog.

Der er fra Ribe Amt fremsendt en del spørgeskemaer fra en og samme vokseninstitution. Der er senere indkommet nogle skemaer fra børnehaver i Esbjerg. Denne institution ønsker kurser om sansetab og kommunikation. Personale fra Ribe Amt deltog i kortlægningsprojektets to afsluttende kursusdage i Sønderjylland.

Vejle Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Vejle Amt vurderes at være noget under det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 12 spørgeskemaer fra projektgruppen i Vejle Amt. Skemaerne kommer fra 7 indenamtslige institutioner samt 1 udenamtsligt tilbud.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	9	75,0
Ej døvblindfødt	3	25,0
Total	12	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
7 - 18	2	16,7
24 - 34	3	25,0
35 eller mere	7	58,3
Total	12	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 9 personer identificeret som døvblindfødt, 3 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Der er ikke indkommet skemaer på småbørnsområdet. Gruppen 7 - 18 år udgør 16,7% af spørgeskemaerne og de resterende 81,5% fordeler sig med 9,3% i aldersgruppen 19 - 23 år, 25% dækker aldersgruppen 24 - 34 år og 58,3% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	8	66,7
Fase 2	2	16,7
Fase 3	2	16,7
Total	12	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 8 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Vejle Amt har det i 4 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 33,4% af det indsendte materiale. 2 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 0 medicinske synsundersøgelser, og 1 medicinsk høreundersøgelse. Der er foretaget 0 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 3 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 2 personer i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
7 - 18	1	11,1
24 - 34	2	22,2
35 eller mere	6	66,7
Total	9	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødt, udgør gruppen 7 - 18 år 25,0% (ingen småbørn og ingen 19 - 23 årige). Personer der er 24 år og ældre udgør 88,9%. 4 af de 9 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og de fik alle vejledning fra konsulentssystemet ved Døvblindecentret. De resterende 5 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødt. Det drejer sig om 2 personer i aldersgruppen 24 - 34 år og 3 personer (35 år eller mere). Alle fem boede i amtslige institutioner for andre handicapgrupper.

Service tilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	1	0	0
Andet tilbud	0	6	0	1
Special børnehave	0	0	0	0
Specialskele	1	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 8 personer serviceres i eget amt: 1 barn og 7 voksne. 1 voksen får sit tilbud ved en udenamtslig institution.

Service tilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering					Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	G1 Multifunk tionshæm mede	G3 Blinde med høre problemer	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Amtsligt DB-tilbud	0	1	0	0	0	1
Andet tilbud	1	0	3	1	2	7
Specialskele	0	0	1	0	0	1
Total	1	1	4	1	2	9

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Vejle Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Vejle Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Vejle Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Spurvetofte, Brejninge Østergade 20, Børkop
Vestcentret, Søndermarken 30 – 36, Give
Æblehaven, Fjordvej 160, Kolding
Bofællesskabet Postens Vej, Postens vej 7, Børkop
Dusines Hus, Roberts Holmvej 4, Horsens
Skansebakken, H.O. Wildenskov vej 10, Børkop
Engvejen, Engvejen 5, Juelsminde

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Vejle Amt

Solsikken, Bank Mikkelsensvej 10, Gentofte

Vejle Amts interne projektgruppe

Bitten West, synskonsulent, Center for Kommunikation og Hjælpemidler
Karin Skovgaard, adm. medarbejder, Center for Kommunikation og Hjælpemidler
Marianne Kaltoft, synskonsulent, Center for Kommunikation og Hjælpemidler
Marianne Kock Nielsen, Voksen- og handicapafdelingen
Alice Storgaard, Voksen- og handicapafdelingen
Kirsten Baimler, Voksen- og handicapafdelingen
(En repræsentant fra Fredericiaskolen)

Supplerende kommentarer til projektførelsen i Vejle Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra marts 2001 – april 2002. Koordinatoren for den amtslige projektgruppe var en administrativ medarbejder. Ikke alle projektgruppens medlemmer deltog i det første projektmøde. Der var derfor behov for gennemførelse af særskilt møde med en stor amtslig specialskole. Mødet blev gennemført med et særdeles positivt resultat. Dette førte dog ikke til deltagelse i øvrige af projektgruppens møder.

Der har uden for de officielle terminer omkring undersøgelsens tre faser været gennemført en observation af en voksen beboer i Bregning. Observationen blev lavet i samarbejde mellem Døvblindecentret og Kommunikationscentret. Endvidere har amtets synskonsulent ydet en ekstraordinær indsats i forbindelse med afklaring af en vanskelig sag på voksenområdet.

Der er en meget lille difference mellem antal fundne døvblindfødte og indsendte spørgeskemaer. Med udgangspunkt i erfaringerne fra de øvrige amter kunne dette tyde på, at der særligt for aldersgruppen 0 – 23 år stadig kan vise sig at være personer med medfødt døvblindhed i Vejle Amt, som på grund af manglende identifikation ikke får mulighed for at modtage vejledning fra det landsdækkende tilbud.

De to gratis kursusdage, som VCDBF tilbyder som tak for deltagelsen til amtets medarbejdere på praksisniveau, gennemføres sammen med deltagere fra Fyns Amt.

Ringkøbing Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Ringkøbing Amt vurderes at være tæt på det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 23 spørgeskemaer fra projektgruppen i Ringkøbing Amt. Skemaerne kommer fra 6 indenamtslige institutioner, tre udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	10	43,5
Uafklaret	1	4,3
Ej døvblindfødt	12	52,2
Total	23	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	4	17,4
7 - 18	2	8,7
19 - 23	2	8,7
24 - 34	5	21,7
35 eller mere	10	43,5
Total	23	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 10 personer identificeret som døvblindfødte, 12 personer tilhører gruppen ej døvblindfødte, og 1 person er fortsat uafklaret. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 26,1% af spørgeskemaerne og de resterende 73,9% fordeler sig med 8,7% i aldersgruppen 19 – 23 år, 21,7% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 43,5% er 35 år eller ældre. 3 døvblindfødte er døde i projektperioden, 1 barn (0 – 6 år), 1 ung (19-23 år) og 1 voksen (over 34 år). Pr. 01.01.04 har Ringkøbing Amt således ansvar for tilbud til 7 døvblindfødte.

Identifikationen af døvblindfødte har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	17	73,9
Fase 2	5	21,7
Uafklaret	1	4,3
Total	23	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 17 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Ringkøbing Amt har det i 6 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 26% af det indsendte materiale. 5 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 1 medicinsk synsundersøgelse, og 1 medicinsk høreundersøgelse. Desuden blev der foretaget 3 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 4 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 1 barn fortsat under udredning af Døvblindecentrets konsulentafdeling ved projektets ophør.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	2	20,0
7 - 18	1	10,0
19 - 23	2	20,0
24 - 34	1	10,0
35 eller mere	4	40,0
Total	10	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de 10 personer, udgør gruppen 0 – 18 år 30%, de 19 – 23 årige udgør 20% mens personerne der er 24 år og ældre udgør 50%. De i alt 10 døvblindfødte var kendte af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og fik enten vejledning fra konsulentsystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. Ringkøbing Amt er det eneste amt, hvor der ikke via projektet er fundet nye døvblindfødte.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	1	0
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	5	0	0
Andet tilbud	0	2	0	0
Special børnehave	2	0	0	0
Specialskole	0	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 9 personer serviceres i eget amt: 2 børn og 7 voksne. 5 af de voksne bor i Ringkøbing Amts egen boenhed for døvblindfødte, og 2 andre voksne modtager anden form for amtslige tilbud. 1 barn får sit tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering				Total
	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørerest	K4 Syns- og hørerest	G1 Multifunk tionshæm mede	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	1	1
Amtsligt døvblindfødte tilbud	2	2	0	1	5
Andet tilbud	0	0	0	2	2
Special børnehave	0	0	1	1	2
Total	2	2	1	5	10

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Ringkøbing Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Ringkøbing Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Lyngtoften, Ternevej 4, Videbæk

Bakkehuset, Ternevej 2, Videbæk

Tjørringhus, Gisselfeltvej 2, Herning

Bøgehusene, Svaneparken 8, Ikast

Kærnehuset, Sportsvej 10, Holstebro

Bøgehusene, Fasanvej 34, Ikast

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Ringkøbing Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Bakkehuset, Søndermarksvej 58, Viborg

Institutionen Faunen, Sønderborg

Ringkøbing Amts interne projektgruppe

Poul Erik Foldbjerg, Specialundervisningsafdelingen, Specialundervisningskonsulent

Tove Jensen, socialforvaltningen, konsulent på voksenområdet

Lars Thomsen, Specialrådgivningen

Birgitte Franck, Hørekonsulent

Supplerende kommentarer til projektførelsen i Ringkøbing Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra maj 2001 – september 2002. Ringkøbing Amt er det eneste amt, hvor projektet ikke har identificeret nye døvblindedte. Der har generelt fra Ringkøbing Amts side været tale om en positiv indstilling til projektet. Projektet er blevet betragtet som en stor fordel for amtet selv med henblik på tilegnelse af merviden blandt amtets egne konsulenter. Projektstart blev forsinket af forskellige interne grunde.

Første projektmøde, hvor de indkomne spørgeskemaer skulle drøftes i forbindelse med fase 1, måtte udsættes på grund af for sent indsendte skemaer. Andet og tredje projektmøde kunne slås sammen. Det afsluttende evalueringsmøde blev planlagt ved samme lejlighed. Punkter som projektgruppen ønskede på dagsordenen handlede om at sikre tidlig diagnosticering og samarbejde samt opkvalificering af de professionelle, som arbejder med døvblindedte i amtet. Man ønskede også mulighed for at drøfte dannelse af et døvblindenetværk i amtet på tværs af børne- og voksenområdet.

Der er kommet endnu mere fokus på tidlig diagnosticering af funktionshæmmede småbørn. Der har været afholdt et møde mellem hørekonsulenten, småbørns konsulenter og Døvblindecentret, hvor det blev vedtaget, at man ønsker at oprette et børnekoordineringsteam, hvor både synssiden og høresiden er repræsenteret.

Projektets tilbud om et to dages kursus som tak for deltagelsen i projektet blev afholdt med deltagelse af ca. 20 deltagere. En meget aktiv konsulent på voksenområdet havde taget personlig kontakt til mange af deltagerne. På kurset deltog også personale fra Ringkøbing Amt som formidlere. Personale fra Lindegårdsskolen og Lyngtoften videregav deres viden og erfaring. Deres bidrag var en god støtte til den øvrige faglige formidling, og deres konkrete eksempler blev livligt diskuteret undervejs.

Projektet har endvidere ført til, at amtet vil anvende egne døvblindedfaglige resurser i specialundervisningen af voksne psykisk udviklingshæmmede med specifikke kommunikationsproblemer.

Fyns Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Fyns Amt vurderes at være en del under det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 18 spørgeskemaer fra projektgruppen i Fyns Amt. Skemaerne kommer fra tre indenamtslige institutioner og fire udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	10	55,6
Ej døvblindfødt	7	38,9
Døvblindbleven	1	5,6
Total	18	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	1	5,6
7 - 18	6	33,3
24 - 34	7	38,9
35 eller mere	4	22,2
Total	18	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 10 personer identificeret som døvblindfødt, 7 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt, og 1 person er identificeret som døvblindbleven. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 38,9% af spørgeskemaerne og de resterende 61,1% fordeler sig med 0% i aldersgruppen 19 – 23 år 38,9% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 22,2% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	11	61,1
Fase 2	5	27,8
Fase 3	2	11,1
Total	18	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 11 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Fyns Amt har det i 7 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 38,9% af det indsendte materiale. 5 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 1 medicinsk synsundersøgelse, og 2 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 4 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 5 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 2 personer i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	1	10,0
7 - 18	4	40,0
24 - 34	4	40,0
35 eller mere	1	10,0
Total	10	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 50%, de 19 – 23 årige udgør 0% mens personerne der er 24 år og ældre udgør 50%. 5 af de 10 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 3 af disse fik enten vejledning fra konsulentssystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De resterende 5 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 småbarn (0 – 6 år), 2 hjemmeboende skolebørn (7 – 18 år) og 2 voksne personer (24 år eller mere). Den ene af de voksne bor i amtsligt botilbud for andre handicapgrupper, mens den anden bor i egen bolig tilknyttet et servicetilbud.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	2
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Andet tilbud	5	2	0	1
Special børnehave	0	0	0	0
Specialskole	0	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 7 personer serviceres i eget amt: 5 børn og 2 voksne. 3 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering					Total
	K2 Døve m. synrest	G1 Multifunk tionshæm mede	G2 Døve med syns problemer	G4 Syns- og høre problemer	G5.2 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	2	0	0	0	0	2
Andet tilbud	0	5	1	1	1	8
Total	2	5	1	1	1	10

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes til dels af ovenstående tabel fra Fyns Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Fyns Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes *der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.*

Institutioner i Fyns Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Institutionerne på Strandvænget, Strandvænget 1, Nyborg
Sydbo, Ørbækvej 49, Svendborg
ASABO-Døgn, Pilehaven 84, Assens

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Fyns Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg
Aalborg for Døve, Hadsundvej 40, Aalborg
Æblehaven, Fjordvejen 160, Kolding
Boenhed Markedsvej, Brønderslev

Fyns Amts interne projektgruppe

Ib Thyregod, Fyns amts småbørns- og specialrådgivningsafdeling
Hanne Bibi Hansen, Fyns amt Handicapafdeling, voksenområdet
Mogens Johansen, Synsrådgivningen
Anette Bøstrup, Skoleinspektør, Byhaveskolen
Heidi Wiemann, konsulent fra Synscenter Refnæs, tilknyttet Fyns Amt
Kaj Therkildsen, konsulent fra Synscenter Refnæs, tilknyttet Fyns Amt

Supplerende kommentarer til projektforløbet i Fyns Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra juni 2001 – september 2002.

Det var nødvendigt at afholde to informationsmøder. På sidste møde var der en pæn tværfaglig repræsentation, som ligeledes dækkede alle aldersgrupper. På informationsmøde to blev nødvendigheden af en funktionel definition i forbindelse med medfødt døvblindhed diskuteret indgående med repræsentanter for den medicinske verden.

Projektgruppen har haft seks faste deltagere. Herudover har medicinere (pædiater og øjenlæge) deltaget i et par af projektmøderne. Det har betydet et meget tværfagligt arbejdsforum. Video blev anvendt i forbindelse med fælles funktionelle udredninger. Der er meget fokus på tidlig diagnosticering i amtet.

De to kursusdage, som tilbydes som tak for deltagelse i projektet, gennemføres sammen med personale fra Vejle Amt.

Den ene døvblindblevne, som er blevet fundet i forbindelse med dette projekt, har ikke tidligere modtaget service som døvblindblevne. Amtet vil selv sørge for den fornødne kontakt til Center for Døve, som varetager konsulentbistand til døvblindblevne.

Vestsjællands Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Vestsjællands Amt vurderes at være noget under det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 32 spørgeskemaer fra projektgruppen i Vestsjællands Amt. Skemaerne kommer fra ti indenamtslige institutioner, tre udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	16	50,0
Uafklaret	1	3,1
Ej døvblindfødt	14	43,8
Døvblindbleven	1	3,1
Total	32	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	1	3,1
7 - 18	7	21,9
19 - 23	2	6,3
24 - 34	4	12,5
35 eller mere	18	56,3
Total	32	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 16 personer identificeret som døvblindfødte, 14 personer tilhører gruppen ej døvblindfødte, 1 er identificeret som døvblindbleven og 1 person er uafklaret. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 25% af spørgeskemaerne og de resterende 75% fordeler sig med 6,3% i aldersgruppen 19 – 23 år, 12,5% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 56,3% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødte har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	20	62,5
Fase 2	10	31,3
Fase 3	1	3,1
Uafklaret	1	3,1
Total	32	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 20 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Vestsjællands Amt har det i 12 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 37,5% af det indsendte materiale. 10 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 4 medicinske synsundersøgelser, og 0 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 0 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 12 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 1 person i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation. En person er ikke afklaret på opgørelsestidspunktet.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
7 - 18	5	31,3
19 - 23	2	12,5
24 - 34	2	12,5
35 eller mere	7	43,8
Total	16	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, så er der tal, som kan tyde på at der kan findes personer, som ikke er blevet inddraget i undersøgelsen. Der er ingen småbørn. Gruppen 7 – 18 år udgør 31,3%, de 19 – 23 årige udgør 12,5% mens personerne der er 24 år og ældre udgør 56,3%. 11 af de 16 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og alle 11 fik enten vejledning fra konsulentsystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De resterende 5 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 hjemmeboende skolebarn (7 – 18 år) og 4 voksne (35 år eller mere). Af de 7 personer, som er 35 år eller ældre får de 3 deres botilbud i amtslige botilbud for andre handicapgrupper, mens 4 personer bor i Vestsjællands Amts boenhed for døvblindfødte.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	2	1
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	0	0	2
Andet tilbud	1	8	0	0
Special børnehave	0	0	0	0
Specialscole	2	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 11 personer serviceres i eget amt: 3 børn og 8 voksne. 2 børn og 3 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering					Total
	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørerest	K4 Syns- og hørerest	G1 Multifunk tionshæm mede	G4 Syns- og høre problemer	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	0	0	2	0	3
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	0	1	1	0	2
Andet tilbud	0	2	2	4	1	9
Specialscole	0	0	2	0	0	2
Total	1	2	5	7	1	16

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes til dels af ovenstående tabel fra Vestsjællands Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Vestsjællands Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Vestsjællands Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Elevhjemmet Heimdal, Pilagervej 31, Slagelse
Egernbo, Rosenkildevej 77, Slagelse
Botilbudet Rosenkildevej 71/89, Rosenkildevej 71, Slagelse
Nordstjernen, Bispevej 19, Nykøbing Sj.
Tusindfryd, Ø. Parkvej 2B, Ringsted
Kastanjegården, Østervej 34B, Rude
Bo- og servicetilbud Knasten, Rosenkildevej 61, Slagelse
Fællesbo, Rosenkildevej 49, Slagelse
Hasselbo, Rosenkildevej 85, Slagelse
Tidselbjerg, Rosenkildevej 73, Slagelse

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Vestsjællands Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg
Døvblindehuset, Wesselsmindevej 11, Nærum
RABU, Bøge allé 1, Esbjerg

Vestsjællands Amts interne projektgruppe

Se bemærkninger i næste afsnit.

Supplerende kommentarer til projektførelsen i Vestsjællands Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra oktober 2002 – december 2003.

Der har ikke været nedsat en indenamtslig projektgruppe. Der har været stor interesse for projektet, men stramninger i forvaltningen har betydet et usikkert projektførelse med manglende kontinuitet. Det var meget vanskeligt at få projektet startet, og i projektperioden har der været tre kontaktpersoner på tre forskellige tidspunkter i forløbet. Projektet har fået god hjælp fra ledelsen på Egernbo.

Der er blevet afholdt et informationsmøde men ingen projektmøder og intet afsluttende evalueringsmøde.

De to kursusdage, som VCDBF tilbyder som tak for deltagelse i projektet, er blevet gennemført sammen med medarbejdere fra Storstrøms Amt.

Der er efterfølgende blevet etableret kontakt mellem Rådgivningsenheden i Vestsjællands Amt og Døvblindecentrets konsulentafdeling, og der er planlagt møde med det formål at etablere et koordineringsnetværk.

Roskilde Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Roskilde Amt vurderes at være noget under det statistisk set forventelige. Særligt tallene omkring voksne synes små.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 19 spørgeskemaer fra projektgruppen i Roskilde Amt. Skemaerne kommer fra tre indenamtsslige institutioner samt fire udenamtsslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	15	78,9
Ej døvblindfødt	4	21,1
Total	19	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	2	10,5
7 - 18	7	36,8
19 - 23	2	10,5
24 - 34	4	21,1
35 eller mere	4	21,1
Total	19	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 15 personer identificeret som døvblindfødte, og 4 personer tilhører gruppen ej døvblindfødte. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 47,3% af spørgeskemaerne og de resterende 52,7% fordeler sig med 10,5% i aldersgruppen 19 – 23 år, 21,1% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og ligeledes 21,1% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødte har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	14	73,7
Fase 2	4	21,1
Fase 3	1	5,3
Total	19	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 14 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Roskilde Amt har det i 5 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 26,4% af det indsendte materiale. 4 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 1 medicinsk synsundersøgelse, og 1 medicinsk høreundersøgelse. Desuden blev der foretaget 1 pædagogisk observation af synsfunktionen, og 5 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 1 person i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	2	13,3
7 - 18	7	46,7
19 - 23	2	13,3
24 - 34	2	13,3
35 eller mere	2	13,3
Total	15	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 60%, de 19 – 23 årige udgør 13,3%, mens personerne der er 24 år og ældre udgør 26,6%. 13 af de 24 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 10 af disse fik enten vejledning fra konsulentssystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De resterende 2 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig i begge tilfælde om voksne døvblindfødte over 24 år, som begge får deres botilbud på en amtslig institution for anden handicapgruppe.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	1	2
Amtsigt døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Andet tilbud	2	3	0	1
Special børnehave	2	0	0	0
Specialscole	4	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 11 personer serviceres i eget amt: 8 børn og 3 voksne. 1 barn og 3 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud kombineret med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering									Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørest	K4 Syns- og hørest	G1 Multifunk tionshæm mede	G2 Døve med syns problemer	G4 Syns- og høre problemer	G5.2 Grænsende til døvblind blevne	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	2	1	0	0	0	0	0	0	3
Andet tilbud	1	1	0	0	1	0	1	1	1	6
Special børnehave	0	0	1	1	0	0	0	0	0	2
Specialskole	0	0	0	0	1	3	0	0	0	4
Total	1	3	2	1	2	3	1	1	1	15

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Roskilde Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Roskilde Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Roskilde Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Specialbørnehjemmet Skelbakken, Skelbakken 9 – 15, Karlslunde
Nyborgskolen, Vestergade 7, Nyborg
Hørhus, Margrethehåbsvej 68, Roskilde
Mariehusene, Marievej 20, Svogerslev, Roskilde

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Roskilde Amt

Vinkelhuset, Sophie Magdelenes Vej 12, Birkerød
Egernbo, Rosenkildevej 77, Slagelse
Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Roskilde Amts interne projektgruppe

Marianne Christiansen, pædagogisk konsulent Voksenafdelingen, Social- og Psykiatriforvaltningen.

Supplerende kommentarer til projektføreløbet i Roskilde Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra maj 2002 – marts 2003.

Som i et par andre amter har det været meget vanskeligt at få projektet i gang i Roskilde Amt. Årsagen hertil har som andre steder været mærkbare nedskæringer på personalesiden i amtet. Projektets kontaktperson, som har et godt kendskab til voksenområdet, har været meget aktiv i projektarbejdet.

Der er afholdt informationsmøde for ledere og medarbejdere på de praksisområder, hvor vi har erfaring for, at der kan være ikke identificerede døvblindfødte personer. Efter særlig opfordring fra amtet deltog mange institutionsledere fra voksenområdet. Alligevel må vi statistisk set sætte spørgsmålstegn ved antallet af fundne voksne døvblindfødte.

De to kursusdage, som VCDBF tilbyder som tak for deltagelsen i projektet, gennemføres sammen med personale fra Frederiksborg Amt.

Et nyt udviklingsprojekt starter efteråret 2004, hvor professionelle og tre familier omkring døvblindfødte børn i Roskilde Amt, Døvblindcentrets konsulentafdeling samt Videnscenter for Døvblindfødte alle er involveret. I forbindelse med dette projekt er der kontakt til Børne – og Ungeafdelingen i amtet, så grundlaget for et koordineringsnetværk er lagt.

Københavns Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Københavns Amt vurderes at være over det, vi havde forventet statistisk set.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 59 spørgeskemaer fra projektgruppen i Københavns Amt. Skemaerne kommer fra syv indenamtslige institutioner samt seks udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	29	49,2
Ej døvblindfødt	30	50,8
Total	59	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	6	10,2
7 - 18	12	20,3
19 - 23	2	3,4
24 - 34	11	18,6
35 eller mere	28	47,5
Total	59	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 29 personer identificeret som døvblindfødt, og 30 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 30,5% af spørgeskemaerne og de resterende 69,5% fordeler sig med 3,4% i aldersgruppen 19 – 23 år, 18,6% dækker aldersgruppen 24 – 34 år og 47,5% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	40	67,8
Fase 2	11	18,6
Fase 3	8	13,6
Total	59	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 40 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Københavns Amt har det i 19 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 32,2% af det indsendte materiale. 11 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 4 medicinske synsundersøgelser, og 2 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 2 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 10 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er 8 personer i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation. I enkelte tilfælde er der herefter iværksat pædagogiske foranstaltninger, som er blevet fulgt op med nye observationer.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	3	10,3
7 - 18	9	31,0
19 - 23	1	3,4
24 - 34	4	13,8
35 eller mere	12	41,4
Total	29	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 41,3%, de 19 – 23 årige udgør 3,4% mens personerne der er 24 år og ældre udgør 55,2%. 23 af de 29 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 21 af disse fik enten vejledning fra konsulentsystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De resterende 6 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 skolebarn (7 – 18 år), og 5 personer som er 35 år eller mere. Skolebarnet er hjemmeboende, mens de voksne får deres tilbud på bosteder for andre handicapgrupper.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	1	4
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	4	0	2
Andet tilbud	0	4	0	2
Special børnehave	3	0	0	0
Specialskele	9	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 20 personer serviceres i eget amt: 12 børn og 8 voksne. 2 af de voksne bor i Københavns Amts boenhed for døvblindfødte, mens 1 barn og 8 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics	Gruppering								Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	K3 Blinde m. hørest	K4 Syns- og hørest	G1 Multifunk- tionshæm- mede	G2 Døve med syns problemer	G4 Syns- og høre problemer	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	1	1	1	2	0	0	0	5
Amtsligt døvblindfødte tilbud	1	4	0	0	0	0	0	1	6
Andet tilbud	1	1	2	1	0	0	0	1	6
Special børnehave	0	0	0	0	2	1	0	0	3
Specialskele	0	1	2	1	3	1	1	0	9
Total	2	7	5	3	7	2	1	2	29

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Københavns Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Københavns Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Københavns Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Døvblindehuset, Wesselsmindevej 11, Nærum
Solhusene, Bank Mikkelsensvej 2D, Gentofte
Solsikken, Botilbud 6, Bank Mikkelsensvej 10, Gentofte
Kamager, Brønderslev Allé 21, Kastrup
De fire Birke, Rymarksvej 5, Hellerup
Botilbudet, Frøgård Allé 6, Høje Tåstrup
Geelsgårdskolen, Kongevej 252, Virum

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Københavns Amt

Botilbudet Tyringevej, Tyringevej 1, Birkerød
Bo og Naboskab Møn, Langgade 59B, Stege
Midgård, Birkedommer allé 6, Frederikssund
Æblehaven, Fjordvejen 160, Kolding
Søvænget, Søvænget 13, Stege

Københavns Amts interne projektgruppe

Bodil Kallesen, Socialforvaltningen
Britta Sunesen, Tale-Høreinstitutet
Hanne Jensen, Øjenlæge på Glostrup sygehus
Vivi Andersen, afdelingsleder på Geelsgårdskolen
Tove Buch, Voksen handicapafdelingen, Socialforvaltningen
Kristian Mainz, Hjælpemiddelenheden
Ole Rasmussen, Center for Døve

Supplerende kommentarer til projektforsløbet i Københavns Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra oktober 2001 – september 2003.

Som optakt til igangsætningen af projektet afholdes et informationsmøde for ledere og medarbejdere fra de praksisområder, hvor man kan forvente at der findes døvblinde som måske ikke tidligere er blevet identificeret. Mødet, som havde et halvt hundrede deltagere, fandt sted januar 2002 sammen med deltagere fra Frederiksberg Kommune.

Projektgruppen, som har været meget aktiv, har bestået af syv personer. Det har været både nyttigt og positivt at have en tidligere medarbejder fra den landsdækkende vejledningsafdeling med i projektgruppen, som har et indgående kendskab både til døvblindeområdet og til amtet og dets forskellige brugergrupper. Amtets projektgruppe har taget direkte kontakt til både børneinstitutioner og Center for Døve for at få udleverede spørgeskemaer retur.

Projektet har tidsmæssigt strakt sig over en lang periode, idet det har voldt problemer at få de udleverede spørgeskemaer retur til tiden. Det har ligeledes skabt visse problemer, at mange institutioner både betjener Københavns Amt og Københavns Kommune, og at dette ikke har fremgået tydeligt af besvarelserne. Projektgruppen har endvidere været nødt til at afholde et særskilt møde med repræsentanter for Center for Døve.

Den deltagende øjenlæge for multihandicappede har været til stor hjælp for projektet. Hun har fundet frem til diagnoser, som manglede og har forlods afsat særlig tid til synsundersøgelser i forbindelse med projektet.

Amtets interne projektgruppe har ønsket, at det afsluttende evalueringsmøde skal lede frem til en bedre diagnosticering fremover, som kan være med til at sikre relevante tilbud mennesker med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed.

De to kursusdage, som VCDBF tilbyder som tak for deltagelse i projektet, afholdes sammen med medarbejdere fra Københavns og Frederiksberg kommuner.

Københavns Kommune

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Københavns Kommune vurderes at være under det statistisk set forventelige. En væsentlig årsag hertil er formentlig det ringe antal skemaer, som har dannet grundlag for resultatet.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 11 spørgeskemaer, som vedrører mennesker med alvorlige funktionsnedsættelser, som er hjemmehørende i Københavns Kommune. Skemaerne vedrører en indenamtslig institution samt tre udenamtslige tilbud heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	10	90,9
Ej døvblindfødt	1	9,1
Total	11	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	3	27,3
7 - 18	3	27,3
19 - 23	1	9,1
24 - 34	1	9,1
35 eller mere	3	27,3
Total	11	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 10 personer identificeret som døvblindfødte, 1 person tilhører gruppen ej døvblindfødt. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 54,6% af spørgeskemaerne, og de resterende 45,5% fordeler sig med 9,1% i aldersgruppen 19 – 23 år, 9,1% dækker aldersgruppen 24 – 34 år, og 27,3% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødte har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	9	81,8
Fase 2	1	9,1
Fase 3	1	9,1
Total	11	100,0

VCDBFs projektmedarbejdere har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 9 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Københavns Kommune har det i 2 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 18,2% af det indsendte materiale. 1 person er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 1 medicinsk synsundersøgelse, og 0 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 0 pædagogiske observationer af synsfunktionen, og 1 pædagogisk observation af hørefunktionen. Endelig er 1 person i fase 3 først blevet afklaret efter observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	3	30,0
7 - 18	3	30,0
19 - 23	1	10,0
35 eller mere	3	30,0
Total	10	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 60%, de 19 – 23 årige udgør 10% mens personerne der er 35 år og ældre udgør 30%. Der er ingen personer mellem 24 – og 34 år. 8 af de 10 døvblindfødte var allerede kendt af kommunen og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 7 af disse fik enten vejledning fra konsulentssystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. De resterende 2 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 hjemmeboende småbarn (0 – 6 år) og 1 voksen (35 år eller mere), som bor på en af kommunens vokseninstitutioner for anden handicapgruppe. Fire af de fem skemaer vedrørende voksne døvblindfødte i Københavns Kommune er fremsendt i forbindelse med undersøgelsen i Nordjyllands Amt og Københavns Amt. Det sidste skema er via en af døvblindekonsulenterne kommet fra en institution i kommunen.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	2
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Andet tilbud	3	1	0	1
Special børnehave	1	0	0	0
Specialskole	1	0	1	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 6 personer serviceres i eget amt: 5 børn og 1 voksen. 4 personer får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering					Total
	K1 Helt døvblinde	K3 Blinde m. hørerest	G1 Multifunk tionshæm mede	G3 Blinde med høre problemer	G5.3 Grænsende til døvblind blevne	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	0	1	0	0	2
Andet tilbud	1	0	3	0	1	5
Special børnehave	0	0	1	0	0	1
Specialskole	0	1	0	1	0	2
Total	2	1	5	1	1	10

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes af ovenstående tabel fra Københavns Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Københavns Kommune i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Københavns Kommune, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Svanehuset, Carl Nielsens allé 9, Kbh. Ø (indkommet via døvblindekonsulenten)

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Københavns Kommune

Midgården, Birkedommer alle 6, Frederiksværk

Hegnshusene 176, Brønshøj

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Københavns Kommunes interne kontaktpersoner

Tre personer har på skift fungeret som kontaktpersoner for VCDBF:

Anette Holst Christensen, Familie- & Arbejdsmarkedsforvaltningen

Trine Stensballe, Handicapcentret Lærkevej

Jan Feilbo, Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen

Supplerende kommentarer til projektforløbet i Københavns Kommune

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med kommunen omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra december 2002 – marts 2004. Københavns Kommune modtager konsulentbistand fra Døvblindecentret omkring døvblindfødte børn. Med hensyn til voksne døvblindfødte har kommunen valgt at stå uden for ordningen.

Københavns Kommune har i første omgang ikke ønsket at deltage i undersøgelsen på grund af manglende resurser. Efter gentagne henvendelser fra VCDBF lykkes det til sidst at få lov til at gå i gang med projektet under forudsætning af, at VCDBF påtager sig samtlige funktioner, og at kommunens bidrag kan nøjes med at være en kontaktperson. En kontaktperson udpeges herefter af kommunen. Der etableres ikke en egentlig projektgruppe, som kan indgå i procesevalueringen sammen med VCDBFs projektmedarbejdere.

Der sendes invitationer ud til samtlige relevante institutioner i forbindelse med informationsmødet for ledere og personale fra praksisfeltet. Institutionerne er fundet af VCDBFs medarbejder via kommunalårbogen. Der kommer ingen deltagere fra børneområdet, men 10 deltagere fra voksenområdet. Disse personer hjælper med at udpege, hvilke institutioner projektet kan kontakte direkte med henblik på udlevering af spørgeskemaer. Dette gøres efterfølgende skriftligt, ligesom VCDBFs medarbejder tager telefonisk kontakt.

Der er pr. 01.01.04 kun modtaget skemaer, som VCDBF selv har taget initiativ til at få udfyldt. Vi må konkludere, at kortlægningen har været så godt som ikke eksisterende i Københavns Kommune. Det mest iøjnefaldende er den manglende identifikation voksne døvblindfødte, og det at kommunen har valgt at stå uden for den landsdækkende rådgivning.

De to kursusdage, som er tilbudt i øvrige amter som tak for deltagelsen i projektet, tilbydes også medarbejdere fra Københavns Kommune. Kursusdagene afholdes sammen med Københavns Amt og Frederiksberg Kommune.

Frederiksberg Kommune

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Frederiksberg Kommune vurderes antalsmæssigt at være tæt på det forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 11 spørgeskemaer fra projektgruppen i Frederiksberg Kommune. Skemaerne kom fra 1 institution i kommunen og 8 udenamtslige institutioner heriblandt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt. Kommunen har ikke selv tilbud til unge og voksne med svære handicap og visiterer derfor til tilbud i andre amter.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	2	18,2
Ej døvblindfødt	7	63,6
Døvblindbleven	2	18,2
Total	11	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
7 - 18	1	9,1
19 - 23	2	18,2
24 - 34	2	18,2
35 eller mere	6	54,5
Total	11	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 2 personer identificeret som døvblindfødt, 7 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt, og 2 er identificeret som døvblindblevne. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Der er ikke indkommet spørgeskemaer på småbørn i alderen 0 - 6 år. Gruppen 7 - 18 år udgør 9,1% af spørgeskemaerne, og de resterende 90,9% fordeler sig med 18,2% i aldersgruppen 19 - 23 år, 18,2% dækker aldersgruppen 24 - 34 år og 54,5% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	10	90,9
Fase 2	1	9,1
Total	11	100,0

Resultatet af 10 indsendte spørgeskemaer har i fase 1 kunnet fastlægge på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Frederiksberg Kommune har det i 1 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 9,1% af det indsendte materiale. 1 person er blevet afklaret efter en af de undersøgelser, som ligger i fase 2. Der er blevet foretaget en enkelt pædagogisk observation af hørefunktionen.

Aldersfordeling på døvblindfødt

	Antal	%
24 - 34	2	100,0

To af de 11 deltagere er døvblindfødt. Ser man på aldersfordelingen, så er de 24 - 34 årige den eneste aldersgruppe der er repræsenteret, idet de to personer begge tilhører denne gruppe. Af disse 2 personer har kun den ene tidligere været identificeret som døvblindfødt, og får sit voksentilbud på Døvblindecentret i Nordjyllands Amt. Den anden voksne er fundet på en anden udenamtslig institution.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Frederiksberg Kommune i undersøgelsen fra forskellige udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Frederiksberg Kommune, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Bakkegården, Bakkegårds allé 18.1, Frederiksberg

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Frederiksberg Kommune

Center for Døve, Oktobervej, Herlev

Boenheden Solhusene, Bank Mikkelsensvej 2D, Gentofte

Solsikken Botilbud 6, Bank Mikkelsensvej 10, Gentofte

Kamager, Brønderslev Allé 21, Kastrup

Kastanjegården, Østervej 34B, Rude

Botilbudet Rosenkildevej 71/89, Rosenkildevej 89, Slagelse

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Frederiksberg Kommunes kontaktpersoner

Dorte Lausten, Socialdirektoratet, Frederiksberg

Poul Vestager, hørekonsulent, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, Frederiksberg

Supplerende kommentarer til projektforløbet i Frederiksberg Kommune

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med kommunen omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra oktober 2001 – september 2003.

Informationsmødet for ledere og medarbejdere på institutionsområdet holdes sammen med Københavns Amt. Der har ikke været afholdt egentlige projektmøder. De par møde, der har været, har primært haft informativ karakter. Der blev holdt et afsluttende evalueringsmøde på et tidspunkt, hvor kortlægningen var ved at være færdig i de amter, som kommunen visiterer til..

I Frederiksberg Kommune er de fleste svært handicappede placeret på institutioner uden for kommunen. Derfor er skemaer vedrørende handicappede fra Frederiksberg kommet ind i forbindelse med kortlægningen af institutioner i andre amter. Via kortlægningen er der som tidligere nævnt fundet to personer med erhvervet døvblindhed, et barn og en voksen. Den voksne har ikke tidligere modtaget service som døvblindbleven. Det forventes, at Frederiksberg Kommune selv sørger for den fornødne kontakt til døvblindblevne konsulenterne ved Center for Døve. Døvblindblevne børn får konsulentbistand fra Døvblindecentret.

De to gratis kursusdage, som VCDBF afholder som tak for deltagelsen i projektet, afholdes sammen med medarbejdere fra Københavns Amt og Københavns Kommune.

Frederiksborg Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Frederiksborg Amt må trods en meget aktiv deltagelse siges at ligge noget fra det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 40 spørgeskemaer fra projektgruppen i Frederiksborg Amt. Skemaerne kommer fra 13 indenamtsslige institutioner samt det landsdækkende tilbud ved Døvblindecentret i Nordjyllands Amt.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	8	20,0
Uafklaret	2	5,0
Ej døvblindfødt	27	67,5
Døvblindbleven	3	7,5
Total	40	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	2	5,0
7 - 18	7	17,5
19 - 23	6	15,0
24 - 34	7	17,5
35 eller mere	18	45,0
Total	40	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 8 personer identificeret som døvblindfødt, 27 personer tilhører gruppen ej døvblindfødt, og 3 er identificeret som døvblindbleven. 2 personer er uafklaret på opgørelsestidspunktet. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 – 18 år udgør 22,5% af spørgeskemaerne og de resterende 87,5% fordeler sig med 15% i aldersgruppen 19 – 23 år, 17,5% dækker aldersgruppen 24 – 34 år, og 45% er 35 år eller ældre.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	27	67,5
Fase 2	11	27,5
Uafklaret	2	5,0
Total	40	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 27 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Frederiksborg Amt har det i 13 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 32,5% af det indsendte materiale. 11 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 2 medicinske synsundersøgelser, og 2 medicinske høreundersøgelser. Desuden blev der foretaget 1 pædagogisk observation af synsfunktionen, og 12 pædagogiske observationer af hørefunktionen. Endelig er der i fase 3 givet observation og faglig supervision i eget miljø i forhold til samspil og kommunikation omkring en enkelt person. To personer er uafklarede.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	1	12,5
7 - 18	1	12,5
19 - 23	1	12,5
24 - 34	3	37,5
35 eller mere	2	25,0
Total	8	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 – 18 år 25,0%, de 19 – 23 årige udgør 12,5% mens personerne der er 24 år og ældre udgør 62,5%. 7 af de 8 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og alle fik enten vejledning fra konsulentssystemet eller var elev/beboer på Døvblindecentret. Den ottende person, som ikke tidligere har været identificeret som døvblindfødt, er en voksen i gruppen 35 år eller mere, som får sit tilbud på en amtslig institution for anden handicapgruppe. I foråret 2004 har den ene af de to personer, som ikke var afklaret på opgørelsestidspunktet, fået sine medicinske undersøgelser færdige. Personen, som er voksen, er identificeret som døvblindfødt, så der er altså i skrivende stund 9 døvblindfødte i amtet.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	0	0	2
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	3	0	0
Andet tilbud	0	1	0	0
Special børnehave	0	0	0	0
Specialskole	1	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 6 personer serviceres i eget amt: 2 børn og 4 voksne. 2 voksne får deres tilbud ved en udenamtslig institution.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering			Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	G1 Multifunk tionshæm mede	
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	1	0	2	3
Amtsligt døvblindfødte tilbud	2	1	0	3
Andet tilbud	0	1	0	1
Specialskole	0	1	0	1
Total	3	3	2	8

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes delvist af ovenstående tabel fra Frederiksborg Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Frederiksborg Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Frederiksborg Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Lindegården, Lindelyvej 6, Fredensborg
Breddegård Døvblindehjem, Lindelyvej 5, Fredensborg
Midgården, Birkedommer allé 6, Frederiksværk
Boenhed Trehuse, Tyringevej 15, Birkerød
Boenhed Kildehøj, Kildehøj allé 1, Nivå
Syvstjernen, Skovstien 6, Hillerød
Agervang, Tyringevej 17, Birkerød
Margueritten, Smakkevej 1, Snekkersten
Højbjerghus, Sophie Magdalenens vej 10 A, Birkerød
Åbjerggård, Åbjergvej 32, Frederikssund
Vinkelhuset, Sophie Magdalenens vej 12, Birkerød
Rosenfeldthusene, Rosenfeld 2, Frederikssund
Lunden, Lundebjergvej 78, Frederikssund

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Frederiksborg Amt

Døvblindecentret, Sohngaardsholmsvej 59, Aalborg

Frederiksborg Amts interne projektgruppe

Kai Østergaard, pædagogisk konsulent, Socialforvaltningen
Eva Frank, konsulent, Socialforvaltningen
Janne Grossmann, afdelingsleder Midgården
Gitte Kuszcz, Breddegård Døvblindehjem

Supplerende kommentarer til projektføreløbet i Frederiksborg Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra oktober 2002 – maj 2003.

Projektgruppen i Frederiksborg Amt har været meget aktiv og velfungerende. Amtet har selv et botilbud til voksne døvblindfødte og det har været konstruktivt for projektføreløbet, idet der har været folk i projektgruppen, som kendte til fagområdet i forvejen. Der er givet udtryk for, at man fra voksenområdet derfor har set projektet som udvikling af egen service. Projektgruppen har været aktive omkring udfyldning af skemaer og har på den måde været i kontakt med institutionerne om projektets fremdrift. Forvaltningen er ligeledes løbende blevet holdt orienteret om projektet og delresultater. Projektgruppen har desværre ikke haft direkte deltagelse af amtslige syns- og hørekonsulenter. Projektgruppen har kunnet kontakte Kommunikationscentret (en kontaktperson).

Der er blevet afholdt to informationsmøder for amtslige personalegrupper omkring projektets formål. Det andet møde havde deltagelse af både konsulenter og praktikere.

De to kursusdage, som VCDBF tilbyder som tak for deltagelse i projektet, afholdes sammen med medarbejdere fra Roskilde Amt.

De tre personer med erhvervet døvblindhed, som er blevet fundet i forbindelse med dette projekt, modtager service som døvblindblevne via det landsdækkende servicetilbud til døvblindfødte, da de alle er under 18 år.

Storstrøms Amt

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Storstrøms Amt vurderes at være under det statistisk set forventelige, idet bl.a. børne- og ungeområdet ikke er kortlagt.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 10 spørgeskemaer fra projektgruppen i Storstrøms Amt. Skemaerne kommer fra tre indenamtslige institutioner samt et udenamtsligt tilbud.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	7	70,0
Uafklaret	1	10,0
Ej døvblindfødt	2	20,0
Total	10	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
0 - 6	1	10,0
24 - 34	2	20,0
35 eller mere	7	70,0
Total	10	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 7 personer identificeret som døvblindfødte, 2 personer tilhører gruppen ej døvblindfødte, og 1 er uafklaret. Aldersfordelingen på samtlige deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor. Gruppen 0 - 6 år udgør 10% af spørgeskemaerne, og de resterende 90% fordeler sig med 20% i aldersgruppen 24 - 34 år, og 70% er 35 år eller ældre. Der er ikke indsendt skemaer for personer i alderen 7-23 år.

Identifikationen af døvblindfødte har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	7	70,0
Fase 2	2	20,0
Uafklaret	1	10,0
Total	10	100,0

VCDBFs projektmedarbejdere har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 7 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Storstrøms Amt har det i 3 tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet, hvilket svarer til 30% af det indsendte materiale. 2 personer er blevet afklaret efter de undersøgelser, som ligger i fase 2. I fase 2 blev der foretaget 2 medicinske slynsundersøgelser, og 1 medicinsk høreundersøgelse. 1 person er fortsat uafklaret på opgørelsestidspunktet.

Aldersfordeling på døvblindfødte

	Antal	%
0 - 6	1	14,3
24 - 34	2	28,6
35 eller mere	4	57,1
Total	7	100,0

Ser man på aldersfordelingen blandt de personer, som er døvblindfødte, udgør gruppen 0 - 6 år 14,3%. Der er ingen 7 - 18 årige og 19 - 23 årige. De 24 - 34 årige udgør 28,6% mens personerne der er 35 år og ældre udgør 57,1%. 4 af de 7 døvblindfødte var allerede kendt af amtet og det landsdækkende servicetilbud, før projektet blev iværksat, og 2 af disse fik vejledning fra konsulentsystemet ved Døvblindecentret. De resterende 3 personer har af en eller anden grund ikke tidligere været identificeret som døvblindfødte. Det drejer sig om 1 person i aldersgruppen 24 - 34 år og 2 personer (35 år eller mere). 2 boede i Storstrøms Amts botilbud til døvblindfødte og den tredje bor på en amtslig institution for anden handicapgruppe. 1 døvblindfødt er død i projektperioden. Pr. 01.01.04 er der her i amtet 6 døvblindfødte.

Servicetilbud kombineret med alder

	Bo amt			
	Eget amt		Fremmed amt	
	Aldersgruppe		Aldersgruppe	
	0 - 18	19 eller ældre	0 - 18	19 eller ældre
	Antal	Antal	Antal	Antal
Landsdækkende døvblindfødte tilbud	0	0	0	0
Amtsligt døvblindfødte tilbud	0	4	0	1
Andet tilbud	0	1	0	0
Special børnehave	1	0	0	0
Specialskele	0	0	0	0

Af tabellen ovenfor fremgår det, hvilket servicetilbud den enkelte modtog sat i relation til alder, og om tilbudet blev givet i eget amt eller i et andet amt. I alt 6 personer serviceres i eget amt: 1 barn og 5 voksne. 4 af de voksne bor i Storstrøms Amts boenhed for døvblindfødte, mens 1 voksen modtager anden form for amtslige tilbud. 1 voksen får sit tilbud ved en udenamtslig institution for døvblindfødte.

Servicetilbud sammenholdt med funktionsniveau

Statistics

	Gruppering			Total
	K1 Helt døvblinde	K2 Døve m. synrest	G1 Multifunktions hæmmede	
Amtsligt døvblindfødte tilbud	3	2	0	5
Andet tilbud	0	0	1	1
Special børnehave	0	0	1	1
Total	3	2	2	7

I kapitel 3 er gruppen af døvblindfødte blevet beskrevet, og der er i detaljer gjort rede for den heterogenitet, der er karakteristisk for gruppen af personer med denne funktionsnedsættelse. I kapitel 3 findes også en forklaring på den her anvendte opdeling af døvblindfødte i forskellige grupper. Heterogeniteten blandt mennesker med medfødt døvblindhed bekræftes til dels af ovenstående tabel fra Storstrøms Amt. Tabellen kan ikke bruges til at sige, om der til den enkelte er valgt det rigtige tilbud.

Supplerende informationer

Der har deltaget personer fra Storstrøms Amt i undersøgelsen fra forskellige inden- og udenamtslige institutioner. Her bringes en oversigt over, hvilke institutioner der har fremsendt spørgeskemaer. På de institutioner, som er markeret med kursiv, har projektet identificeret personer med medfødt døvblindhed. Under supplerende informationer findes også navne på de personer, som amtet har stillet til rådighed for projektet. Endelig findes der til sidst i dette afsnit et sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Institutioner i Storstrøms Amt, hvorfra der er indgået spørgeskemaer

Bo og Naboskab Syrenvej, Syrenvej 2, Rødby

Bo- og Naboskab Højreby, Horslundevej 34, Nakskov

Søvænget,, Søvænget 13, Stege

Udenamtslige institutioner, hvorfra der er kommet spørgeskemaer vedr. personer fra Storstrøms Amt

Døvblindehuset, Wesselsmindevej 11, Nærum

Storstrøms Amts interne projektgruppe

Annie Marquardsen, Socialforvaltningen

Kirsten Johansen, Bo- og Naboskab Maribo

Regina Reitzenhofen, Social og Psykiatريفorvaltningen

Eva Boye Kristensen, synskonsulent, Synscentralen

Niels Gisselø, hørekonsulent, Specialskolen for Voksne

Henrik Moss, hørekonsulent, Specialskolen for Voksne

Supplerende kommentarer til projektførløbet i Storstrøms Amt

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med amtet omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra februar 2002 – februar 2004.

Der har været en del problemer omkring projektførløbet i Storstrøms Amt, idet der var store strukturændringer på institutionsområdet i samme periode som kortlægningen. Problemerne har ikke skyldtes en manglende positiv indstilling til projektet. Projektet indledtes med nye syns- og høreundersøgelser på allerede kendte døvblindfødte i amtet.

Projektgruppen har ikke kunnet deltage aktivt i planlægningsprocessen. Det har ikke været muligt at gennemføre informationsmøde for andre af amtets medarbejdere fra praksisfeltet om projektets formål. Projektmedarbejder fra VCDBF besøger i stedet relevante institutioner sammen med synskonsulent fra amtet.

Det har været nødvendigt at komprimere indholdet af projektmøder, så gennemførelse af møder og pædagogiske observationer er sket over tre sammenhængende dage, hvilket ikke opfylder det kvalitetsmæssige grundlag for kortlægningen. Børneområdet er således ikke blevet kortlagt. Der er indkommet nye skemaer efter projektets officielle deadline i amtet. Resultater er fremlagt på det afsluttende evalueringsmøde.

Storstrøms Amt har i en årrække stået uden for voksenkonsulenttilbudet fra Døvblindecentret. Efter kortlægningen har amtet tilmeldt sig konsulentbistanden på voksenområdet. Der er knyttet en tæt og god kontakt til amtets synskonsulent, og der er interesse for at etablere et koordineringsnetværk. Amtets synskonsulent tager initiativ hertil.

Bornholms Regionskommune

I indledningen til del 2 findes en introduktion til denne beskrivelse. Her findes også forslag til, hvordan amtsresultatet kan vurderes. Resultatet i Bornholms Regionskommune må anses for at være tæt på det statistisk set forventelige.

Statistiske informationer

VCDBF har modtaget i alt 3 spørgeskemaer fra projektgruppen i Bornholms Regionskommune.

Status for undersøgte personer

	Antal	%
Døvblindfødt	1	33,3
Uafklaret	1	33,3
Ej døvblindfødt	1	33,3
Total	3	100,0

Aldersfordeling på samtlige deltagere

	Antal	%
7 - 18	2	66,7
35 eller mere	1	33,3
Total	3	100,0

Som det fremgår af den ene af de ovenstående tabeller er 1 person identificeret som døvblindfødt, 1 person tilhører gruppen ej døvblindfødt, og 1 person er uafklaret på opgørelsestidspunktet, hvilket hænger sammen med flytning til Sjælland. Aldersfordelingen på de 3 deltagere fremgår af den anden tabel ovenfor.

Identifikationen af døvblindfødt har fulgt de procedurer, der er beskrevet i kapitel 2. Her findes der en detaljeret beskrivelse af de tre forskellige undersøgelsesfaser. I beskrivelsen her i del 2 nævnes derfor kun de talmæssige værdier.

Afklaret i fase

	Antal	%
Fase 1	2	66,7
Uafklaret	1	33,3
Total	3	100,0

Projektmedarbejderne og amtets projektgruppe har i fase 1 kunnet fastlægge resultatet af 2 indsendte spørgeskemaer på baggrund af de skriftlige besvarelser. I Bornholms Regionskommune har det i et tilfælde været nødvendigt at indhente yderligere informationer ud over informationerne i spørgeskemaet. 1 person er uafklaret. VCDBFs projektmedarbejder har foretaget 1 pædagogisk observation af synsfunktionen.

Ikke kendte døvblindfødt fordelt på aldersgruppe og boform

Statistics

	Aldersgruppe
	1
	35 eller mere
Egen bolig	1
Total	1

Den person som projektet har identificeret som døvblindfødt, har ikke tidligere været identificeret som sådan. Der er tale om en person, som grænser op til området døvblindblevne, og som funktionsmæssigt er i stand til at bo i egen bolig.

Supplerende informationer

Under supplerende informationer findes navne på de personer, som Bornholms Regionskommune har stillet til rådighed for projektet. Endvidere er der et mindre sammendrag af kommentarer fra projektets logbog.

Bornholms Regionskommunes interne projektgruppe

Hanne Høst, konsulent, Socialforvaltningen

Mogens Hansen, konsulent specialundervisningen

Niels Erik Johansen, leder af Kommunikationscentret

Kirsten Ebdrup, PPR/Børneklubben

Supplerende kommentarer til projektforløbet i Bornholms Regionskommune

Projektets medarbejdere har officielt været i kontakt med regionskommunen omkring identifikation af personer med medfødt døvblindhed i perioden fra september 2002 – oktober 2003.

Opstartsmødet, som er en introduktion af projektet til de berørte forvaltninger blev afholdt via videokonferencesystemet. Der har været en positiv holdning til projektet. Projektforløbet har været præget af omstruktureringen på forvaltningsniveau i forbindelse med sammenlægningen af kommunerne til en regionskommune. Det har vanskeliggjort kontinuiteten i forhold til opfølgning.

Litteraturliste

- Aldringsprocesser og senmanifestationer. En dansk undersøgelse af voksne døvblindfødte. Videnscenter for Døvblindfødte, 2003.
- Andersen, Karen & Rødbroe, Inger: Identifikation af medfødt døvblindhed – et diagnosticeringsmateriale. Videnscenter for Døvblindfødte, 2000.
- Andersen, Vivi & Lastrup, Birthe: Funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed. Videnscenter for Døvblindfødte, 1998.
- Dokumentation fra "Arbejdskonferencen om definitionen af døvblindhed". Nordisk Uddannelsescenter, 1995.
- Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden. Nordiska Nämnden för Handikappfrågor, 1980.
- Friele, Birgit; Green, William & Nordeng, Halvor: HelseDirektoratets Engangskartlegging av Norges Døvblinde 1976/77. Sosialdepartementet, Oslo.
- Heller & Kennedy: Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness. TRACES Project, USA, 1994.
- Jacobsen, Karl & Kaitalo, Heikki: Kartläggningen av Døvblinda i de nordiske länderna vid slutet av åttiotallet. Nordisk Uddannelsescenter, 1989.
- "Kortlægning af Døvblindfødte i Århus Amt". Rapport fra et pilotprojekt. Videnscenter for Døvblindfødte, 2000.
- Kristiansen, Hans og Inger: Demografisk undersøgelse af antal voksne døvblindblevne i Århus Amt. Videnscenter for Døvblindblevne, 1995.
- McInnes, John M. (edit.): A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind. University of Toronto, 1999.
- Nordisk Vejleder. Upubliceret materiale. Nordisk Uddannelsescenter, 2004.
- Nordström, Lillemor: Dövblinda i Sverige, inventering och kartläggning i 14 län. Statens Handikappråd. 1984.
- Palmgren, Elisabeth: Dövblindas livsvillkor i Norden inför år 2000. Nordiska Nämnden för Handikappfrågor, 1993.
- Parving, Agnete: Hørelsen hos voksne, hjemmeboende psykisk udviklingshæmmede borgere i Københavns Kommune, Audiologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital, 1989.
- Rapport fra Arbejdsgruppen om Døvblinde. Amtsrådsforeningen i Danmark. April 1996.
- »Rapport fra arbejdsgruppen om Døvblindeområdet - med hovedvægt på amternes rådgivning.« Udviklingscenter for Specialrådgivning. December 2003.
- Riggio, Marianne: A Changing Population of Children and Youth with Deaf-Blindness. i Proceedings of the National Conference on Deaf-Blindness, Hilton/Perkins, 1992. s. 20-26.
- »Undervisningstilbud til børn med medfødt døvblindhed«. Rapport fra Amtsrådsforeningen, marts 2002.
- Warburg, Mette: "Lige i øjet". Synsundersøgelse af voksne udviklingshæmmede i Nordjyllands Amt, 1999. Videofilm. Kun til udlån.

Bilag 1

Landsdækkende tilbud på området døvblindfødte

Tilbud til personer med funktionsnedsættelsen medfødt døvblindhed er alle etableret i amtsligt regi. Der findes to typer af tilbud. Den ene type tilbud er landsdækkende og har en serviceforpligtelse over for døvblindfødte, deres pårørende og det professionelle personale uanset hvor i landet de bor. Den anden type tilbud er regionale tilbud, dvs. tilbud, der findes i det enkelte amt, og som primært er tilbud til det enkelte amts egne døvblinde.

Døvblindecentret

(Mere information på www.idb.dk)

Døvblindecentret er Nordjyllands Amts landsdækkende helhedstilbud til døvblindfødte. Det består af følgende tilbud og serviceafdelinger: tilbud til småbørn, skoletilbud og boform til skolebørn, fritidstilbud til børn, undervisningstilbud til unge voksne (alder 18-23 år), boform og fritidstilbud til unge voksne, undervisningstilbud til voksne, boformer og fritidstilbud til voksne, beskyttet beskæftigelse, aktivitetshus og værested til unge voksne og til voksne. Døvblindecentret driver ligeledes en kursus- og udviklingsafdeling.

Døvblindecentrets vejledende og rådgivende funktioner er samlet i en konsulentafdeling. Konsulentafdelingen har to primære målgrupper: Døvblindfødte børn fra 0-18 år samt døvblindfødte unge og voksne. Disse to tilbud er indholdsmæssigt og med hensyn til finansiering meget forskellige.

For børn og unge i alderen 0-18 år

Konsulentafdelingen yder specialpædagogisk rådgivning og vejledning til døvblindfødte børn og unge samt til netværket omkring dem: forældre, familie, pædagogisk personale m.fl. i henhold til Servicelovens § 34. Børnene og deres sociale netværk kan tilbydes kortvarige observationsophold på centret. Konsulenterne sikrer ligeledes, at forældre, pædagoger, lærere m.v. tilbydes relevante kurser og uddannelser. Udredning af funktionsnedsættelse indgår i virksomheden. Afdelingen er finansieret efter objektive kriterier. Det betyder, at de enkelte amter betaler til driften med udgangspunkt i eget befolkningsgrundlag.

For unge og voksne

Døvblindecentrets konsulentafdeling yder også rådgivning til unge og voksne med medfødt døvblindhed samt netværket omkring dem. Konsulentafdelingen servicerer amter, boformer og dagtilbud med vejledning af de personalegrupper, der arbejder med unge og voksne døvblindfødte. Amterne kan købe denne servicemulighed, som omfatter et på forhånd aftalt indhold. Indholdet svarer til 10 - 12 konsulentdage pr år. Udredning af funktionsnedsættelse indgår ikke i den "konsulentpakke", der i dag kan købes ved Døvblindecentret.

Videnscenter for Døvblindfødte

(Mere information på www.videnscenterdbf.dk)

Videnscentret går ikke ind i opgaver eller spørgsmål, der vedrører enkeltpersoner, men centrets samarbejdspartnere vil kunne gøre brug af en række faglige tilbud som f.eks.

Landskonferencer, arbejdskonferencer og temadage
Netværksgrupper og -møder
Særlige uddannelsesaktiviteter
Projektvirksomhed og pædagogisk udviklingsarbejde

Videnscentret har endvidere forpligtet sig til at indgå i et samarbejde med Døvblindecentret og CVU – Nord med henblik på at tilrettelægge, udbyde og fortsat udvikle de forskellige uddannelsesmuligheder herunder bla. National Grunduddannelse og Pædagogisk Diplomuuddannelse.

Personale, forældre og andre interesserede kan abonnere på bladet Døvblinde-Nyt, der udgives tre gange om året i samarbejde med Danske Døvblindfødtes Forening. Videnscentret udgiver endvidere projekt- og konferencerapporter, informationsmateriale og undervisningsvideoer, som kan bestilles via centrets hjemmeside. Se adressen i adressesektionen.

Bilag 2

Nordisk definition af døvblindhed

I 1979 bad Nordisk Nævn for Handicapsspørgsmål en nordisk arbejdsgruppe om at foretage en undersøgelse af de forhold, som mennesker med døvblindhed havde i de nordiske lande. På baggrund af dette arbejde formulerede arbejdsgruppen en fælles nordisk definition af døvblindhed, som blev præsenteret i arbejdsgruppens anden rapport: "Bättre livsvillkor för dövblinda i Norden" (NNH 1980). Definitionen blev tiltrådt af socialministerierne i de enkelte nordiske lande.

Den fælles nordiske definition er udformet ud fra den daværende diagnostiske praksis i de nordiske lande. Denne definition har været gældende frem til i dag, og har i mellemtiden vundet anerkendelse i store dele af verden, hvor mange lande har taget netop denne definition til sig, således at den i dag er den mest anvendte.

Definitionen er dynamisk og funktionel og understreger vigtigheden af et helhedsorienteret menneskesyn. Definitionen understreger endvidere, at døvblindhed er én specifik funktionsnedsættelse, og at der er tale om en selvstændig handicappopulation. Definitionens ordlyd er følgende:

"En person er døvblind, når han har en alvorlig grad af kombineret syns- og høreskade. En del døvblinde er helt døde og blinde. Andre har både syns- og hørerester.

Kombinationen af handicap reducerer gensidigt mulighederne for at udnytte eventuelle syns- og hørerester. Dette medfører, at døvblinde ikke uden videre kan drage fordel af tilbud for syns- eller hørehandicappede. Døvblindhed medfører derfor ekstreme vanskeligheder m.h.t. skolegang, videreuddannelse, arbejde, familie og socialt liv samt udelukker fra information og deltagelse i kulturelle aktiviteter.

For dem, der er født døvblinde eller er blevet døvblinde i en tidlig alder, kompliceres situationen af, at de ofte har tillægsproblemer af personlighedsmæssig eller adfærdsmæssig art. Sådanne komplikationer reducerer yderligere mulighederne for at udnytte eventuelle syns- og hørerester og vanskeliggør udviklingen af andre funktioner.

Døvblindhed må derfor anses for at være et selvstændigt handicap, som stiller krav om særlige metoder for at kommunikere og klare sig i dagliglivet". (NNH 1980.)

Konsekvenserne af kombinationen medfører en karakteristisk funktionsnedsættelse, som kendetegnes ved følgende funktionelle kriterier:

- problemer i forhold til socialt samspil og kommunikation
- problemer i forhold til orientering i omgivelserne
- problemer i forhold til informationstilgængelighed.

Den nordiske definition af døvblindhed peger implicit på nødvendigheden af at forene traditionel medicinsk diagnostik vedrørende syn og hørelse med en funktionel diagnostik, der inddrager det døvblinde menneskes funktion i en psykosocial sammenhæng med særligt fokus på kommunikation, informations-tilegnelse og orientering i omgivelserne.

Bilag 3

Temahæfte 1 Spørgeskema

Indhold

1. Personlige data	1
2. Medicinske informationer	2
A: Syn.....	3
B: Hørelse.....	3
C: Andre diagnoser	4
3. Observationer af enkeltfunktioner	5
A: Syn.....	5
B: Hørelse.....	6
C: Berøring	7
4. Iagttagelser fra hverdagen	8
A: Oprettelse af kontakt/opmærksomhed	8
B: Udforskning af omgivelserne	9
C: Kommunikation	10
D: Andet.....	12
Spørgeskemaet er udfyldt af	13

Temahæfte 2A

Indhold

Forord.....	2
Indledning	4
Bemærkninger til medicinsk udredning af syn	4
Bemærkninger til funktionel udredning af syn	6
1. Hvordan kan synsadfærd aflæses?	7
1.1 Synsopmærksomhed og synsgenkendelse	9
1.2 Udvikling af øje-hånd-koordinering hos døvblinde.....	9
1.3 Anvendelse af forstørrende brille (+brille)	10
1.4 Funktionel vurdering af ordineret optik, specielt brillor	10
1.5 Synsobservationer og -prøver hos døvblinde med hørerestor	11

2. Miljøbetingelser	12
2.1 Det fysiske miljø	12
2.2 Det sociale miljø	12
3. Udredningen	14
3.1 Samtale med nærpersion(er)	14
3.2 Ydre inspektion af øjnene og umiddelbart indtryk af synsfunktionen.....	14
3.3 Brug af standardiseret testmateriale.....	15
3.4 Testning af visus og synsfelt efter principperne for Preferential Looking.....	16
3.5 Dybdesyn	19
3.6 Andre delfunktioner af synet	19
4. Afsluttende kommentarer.....	20
Anvendt og anbefalet litteratur	21
Bilag	22
Kopiark til øjenlæge	23
Kopiark til konsulenter.....	26

Temahæfte 2B

Indhold

<i>Forord</i>	2
<i>Indledning</i>	
<i>Bemærkninger til medicinsk udredning af hørelsen</i>	4
<i>Bemærkninger til funktionel udredning af hørelsen</i>	6
<i>1. Miljøbetingelser</i>	7
<i>1.1 Det fysiske miljø</i>	7
<i>1.2 Det sociale miljø</i>	7
<i>2. Hvordan aflæses lytteadfærd</i>	9
<i>3. Høreprøver og høreobservationer</i>	12
<i>3.1 Interview med nærpersion(er)</i>	12
<i>3.2 Uform. høremålinger med mere eller mindre standardiseret testmateriale</i>	12
<i>3.3 Obs. af kendte lyde fra omgivelserne med anvendelse af lydtryksmåler</i>	13
<i>3.4 Reaktioner på nærpersioners stemme</i>	13
<i>3.5 Beskrivelse af stemmebrug</i>	14
<i>3.6 Lege, hvor lyd ledsager bevægelse og berøring</i>	14
<i>3.7 Audiometri med filterbånd og wobbletoner i frit felt</i>	14
<i>3.8 Rentoneaudiometri (luft- og benledning)</i>	16
<i>3.9 Funktionel gain måling (med høreapparat)</i>	17
<i>3.10 Bedømmelse af retningshørelse</i>	18
<i>3.11 Observationer af samspil og kommunikation</i>	18
<i>4. Afsluttende kommentarer</i>	19
<i>Anvendt og anbefalet litteratur</i>	20
<i>Bilag</i>	21
<i>Kopiark til ørelæge</i>	22
<i>Kopiark til konsulenter</i>	25

Temahæfte 2C

Indhold

Forord.....	2
Indledning.....	4
Bemærkninger til medicinske undersøgelser af den taktil/kinæstetiske sans	4
Bemærkninger til funktionel udredning af berøring og bevægelse	6
1. Baggrund.....	7
2. Hvordan kan taktiladfærd aflæses?.....	9
2.1 At tage den døvblindes perspektiv	9
2.2 Udvikling af udforskning gennem taktil sans.....	10
2.3 Udforskningens form og hensigt	12
2.4 At aflæse hændernes intention	13
2.5 Lyttende hænder og talende hænder	15
2.6 Udforskning og genkendelse	17
2.7 Når døvblindfødte ikke udforsker	18
3. Miljøbetingelser	20
3.1 Det fysiske miljø	20
3.2 Det sociale miljø.....	22
4. Samtale med nærpersion(er)	24
5. Konsulentens umiddelbare indtryk af prøvepersonens brug af den taktile sans	24
6. Generelt om prøvepersonens brug af taktil sans.....	25
7. Specielt om prøvepersonens udforskning af rum	25
8. Specielt om prøvepersonens udforskning af genstande.....	25
9. Specielt om prøvepersonens udforskning af personer - især ansigt og hænder	26
10. Afsluttende kommentarer.....	26
Anvendt og anbefalet litteratur	27
Bilag	28
Kopiark til ergo-/fysioterapeut.....	29
Kopiark til konsulenter	32

Temahæfte 3

Indhold

<i>Forord</i>	2
<i>Indledning</i>	4
1. <i>Procedurer for identifikation af medfødt døvblindhed i samspil og kommunikation</i>	5
2. <i>Holdepunkter for identifikation af mf døvblindhed i samspil og kommunikation</i>	7
3. <i>Indhold af udredning ved socialt samspil og kommunikation</i>	10
4. <i>Vejledning for observation af socialt samspil og kommunikation</i>	11
4.1 <i>Miljøbetingelser</i>	11
4.1.1 <i>Det fysiske miljø</i>	11
4.1.2 <i>Det sociale miljø</i>	11
4.2 <i>Al adfærd kan principielt få social og kommunikativ funktion</i>	13
4.3 <i>Observation af samspil og kommunikation</i>	14
4.3.1 <i>Interview med nærpå personer</i>	14
4.3.2 <i>Umiddelbart indtryk</i>	14
4.3.3 <i>Kontakt og afstandsregulering</i>	14
4.3.4 <i>Gensidig tilgængelighed over tid</i>	16
4.3.5 <i>Hvor avanceret er samspillet, og hvordan er kvaliteten?</i>	16
4.3.6 <i>Hvor avanceret er kommunikationen, og hvordan er kvaliteten?</i>	21
5. <i>Diagnostiserende tiltag</i>	24
5.1 <i>Princip for pædagogisk tilrettelæggelse</i>	24
5.2 <i>Procedure</i>	24
6. <i>Afsluttende kommentarer</i>	26
<i>Anvendt og anbefalet litteratur</i>	27
<i>Bilag</i>	28
<i>Kopiark til døvblindekonsulent</i>	29

Bilag 4

Forventede fund af døvblindfødte i de enkelte amter i Danmark

Amt	Indbyggertal år 2000	% af Danmarks totalbefolkning	antal forventede døvblindfødte v. 200 og 240/250 personer	Faktisk fundne ved kortlægningen
Københavns kommune	495.699	9.30%	19 – 23	10
Frederiksberg kommune	90.327	1.69%	3 - 4	2
Københavns Amt	613.444	11.51%	23 – 28/29	29
Frederiksborg Amt	365.306	6.85%	14 - 17	8 (2)
Roskilde Amt	231.559	4.34%	9 - 11	15
Vestsjællands Amt	295.086	5.53%	11 – 13/14	16 (1)
Storstrøms Amt	259.106	4.86%	10 – 12	7 (1)
Bornholm	44.337	0.83%	2 – 2	1 (1)
Fyns Amt	471.974	8.85%	18 – 21/22	10
Sønderjyllands Amt	253.482	4.76%	10 – 11	11
Ribe Amt	224.345	4.21%	8 – 10	5
Vejle Amt	347.542	6.52%	13 – 16	9
Ringkjøbing Amt	272.857	5.12%	10 – 12/13	10 (1)
Viborg Amt	233.681	4.38%	9 – 11	6
Nordjyllands Amt	494.153	9.27%	19 – 22/23	16 (1)
Århus Amt	637.122	11.95%	24 – 29/30	24
Hele Danmark	5.330.020			179 (7)

Fodnote: Den ene døvblindfødte person, som kommer fra Grønland er ikke talt med i opgørelsen.

I sidste kolonne angiver tallene i parentes, de personer hvis døvblindestatus er uafklaret. I kolonnen med antal forventede døvblindfødte angiver tallene efter skråstreg, der hvor der er forskel på antallet når udgangspunktet er 250 i stedet for 240.

Bilag 5

Fødselsårgange
med døvblindfødte

1926	1	,6
1928	1	,6
1936	2	1,1
1943	1	,6
1944	1	,6
1945	1	,6
1946	2	1,1
1949	3	1,7
1950	1	,6
1951	1	,6
1952	3	1,7
1953	4	2,2
1954	4	2,2
1955	6	3,3
1956	1	,6
1957	1	,6
1958	2	1,1
1960	1	,6
1961	4	2,2
1962	2	1,1
1963	1	,6
1964	6	3,3
1965	5	2,8
1966	2	1,1
1967	4	2,2
1968	3	1,7
1969	4	2,2
1970	6	3,3
1971	1	,6
1972	3	1,7
1973	5	2,8
1974	3	1,7
1975	2	1,1
1976	4	2,2
1977	2	1,1
1978	2	1,1
1979	3	1,7
1980	3	1,7
1981	2	1,1
1982	2	1,1
1983	2	1,1
1984	4	2,2
1985	4	2,2
1986	2	1,1
1987	1	,6
1988	4	2,2
1989	5	2,8
1990	7	3,9
1991	2	1,1
1992	1	,6
1993	4	2,2
1994	3	1,7
1995	8	4,4
1996	3	1,7
1997	1	,6
1998	6	3,3
1999	8	4,4
2000	5	2,8
2001	4	2,2
2002	1	,6
Total	180	100,0

I Danmark har der været 3 større, kendte Rubella-epidemier i det 19. og 20. århundrede.

De ligger i perioderne 1953 – 55, 1960 – 65 og 1970 – 72. Fra 1987 var det muligt at blive vaccineret for rubella (røde hunde) i småbørnsalderen.

De tidligere nævnte fødselsårgange er markeret med fed i tabellen.

Det var forventet at disse årgange ville være tydelige i den samlede opgørelse med markant flere døvblindfødte på årgangen, men det faktiske forhold er, at det ikke er tilfældet.

Mulige årsager til dette kan være,

- at døvblindfødte, hvis hoveddiagnose er Rubella ofte dør i en tidlig alder,
- at netop denne gruppe af døvblindfødte i en del tilfælde kan klare at bo i egen bolig/bofællesskab, og derved ikke af amternes projektgrupper er medindtænkt i målgruppen for projektet.

Bilag 6

Børn/voksne fordelt på hoveddiagnoser

Statistics

Rubella	4	33	37
Skader som følge af præmaturitet	6	6	12
Down syndrom	0	10	10
Meningitis	8	1	9
CHARGE Association	5	3	8
Asphyxia	4	3	7
Mikrocephalus	4	1	5
Cytomegalovirus	0	5	5
Encephalitis	1	4	5
Usher syndrom	0	4	4
Lebers congenitte amaurose	1	2	3
Kromosom defekt	0	3	3
Cornelia de Langes syndrom	2	1	3
Hydrocephalus	0	2	2
Hjernetraumer	0	2	2
Trisomi 13	2	0	2
Robert syndrom	2	0	2
Kønsbundet recessiv syndrom	0	2	2
Refsum's sygdom	0	1	1
Pena Shokeir syndrom	1	0	1
Smith-Lemli-Opitz syndrom	0	1	1
Caudalt syndrom	1	0	1
Translokation på 5 & 6 kromosom	1	0	1
Goltz-Gorlin syndrom	0	1	1
Conradi-Hünemann's syndrom	0	1	1
Rosenberg Chutorian syndrom	1	0	1
Polyradiculitis	1	0	1
Kniest syndrom	1	0	1
Stofskifte sygdom	1	0	1
Goldenhar's syndrom	0	1	1
Neuronal ceroid lipofuskinose	1	0	1
San Filippo syndrom	1	0	1
Føllings syndrom	0	1	1
Edwards syndrom	1	0	1
Minkowski - Chaufford	0	1	1
Gänssler sygdom	0	1	1
Cockaynes syndrom	1	0	1
Hunt's syndrom	1	0	1
CDG syndrom	1	0	1
Sticklers syndrom	1	0	1
Macrocephalus	0	1	1
Tuberøs sclerose	0	1	1
Ukendt	18	18	36
Total	71	109	180

