



Norrænn leiðarvísir
um meðfædda
daufblindu –
Samþætta sjón- og
heyrnarskerðingu

Karen Andersen
Tonhild Strand Hauge
Torill Solgaard
Inger Rødbroe
Birthe Laustrup

Norrænn leiðarvísir um meðfædda daufblindu - samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

Gefinn út af:

Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda,
sjónskerta og daufblinda einstaklinga

Hamrahlíð 17

105 Reykjavík

Sími: 5455800

Netfang: midstod@midstod.is

Veffang: www.midstod.is

Upphaflega gefinn út af:

Videnscenter for Døvblindfødte

Sohngaardsholmsvej 61

DK – 9000 Aalborg

Danmark

Sími: +45 4193 2465

Netfang: vcdbf@servicestyrelsen.dk

Veffang: www.dovblindfodt.dk

© 2009

Íslensk þýðing: Magnús Guðnason

Þessa útgáfu er hægt að hlaða niður af vef þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda,
sjónskerta og daufblinda einstaklinga.

www.midstod.is

Efnisyfirlit

1. hluti Skilgreining á daufblindu	5
Forsaga	5
Skilgreining á daufblindu.....	7
Viðbót við skilgreininguna	8
2. hluti Norrænn leiðarvísir	9
Inngangur að norrænum leiðarvísi	10
1. kafli Lýsing á meðfæddri daufblindu	12
1.1. Um orsakir og birtingarform.....	12
1.2. Einstaklingsbundnar og þroskatengdar afleiðingar	12
1.3. Hvernig birtist meðfædd daufblinda?	13
1.4. Forsendur þroska og náms	13
1.5. Aðstæður til náms	13
Yfirlit yfir sjúkdómsgreiningar – Ólíkar orsakir meðfæddrar daufblindu	14
2. kafli Lýsing á þýðinu	15
2.1 Fjórir meginhópar meðfæddrar daufblindu	16
2.1.1 Einstaklingar með enga heyrn og enga sjón	17
2.1.2 Einstaklingar með enga sjón og skerta heyrn	17
2.1.3 Einstaklingar með enga heyrn og skerta sjón	18
2.1.4 Einstaklingar sem hafa skerta sjón og heyrn	18
2.2 Breytingar á sjúkdómsgreiningum	18
2.3 Breytt þekking og þjónusta	19
2.4 Breyttar aðferðir við greiningu	19
2.5 Áætlaður fjöldi einstaklinga með meðfædda daufblindu og skráðir í raun	20
2.6 Starfræn greining og vandamál við afmörkun greiningar	20
2.7 Ólíkar gerðir þjónustu fyrir einstaklinga með meðfædda daufblindu.....	20

3. kafli Greining meðfæddrar daufblindu	21
3.1 Starfræn viðmið meðfæddrar daufblindu	21
3.2 Norrænt greiningarefni.....	22
3.3 Aðferðir við frumgreiningu	23
3.4 Læknisfræðilegar rannsóknir.....	24
3.5 Starfræn greining á skynfærum (sjón, heyrn og snertiskyni).....	25
3.6 Sundurgreining á notkun skynfæra í samskiptum og tjáskiptum	25
3.7 Gerð greiningarúrræða.....	26
4. kafli Hæfing til lífstíðar	27
4.1 Ábyrgar stofnanir og þekkingarsvið.....	27
4.2 Náin tengsl og tengslanet.....	28
4.3 Daufblindratúlkun	29
4.4 Þroski og nám – vinna og tómstundir.....	29
4.4.1 Þroski og nám á fullorðinsárum	30
4.4.2 Vinna og tómstundir á fullorðinsárum.....	31
4.5 Heilsufar.....	31
4.6 Einstaklingsbundin hæfingarátætlun	31
5. kafli Fræðsla og menntun starfsfólks, foreldra og annarra í félagslegu tengslaneti	33
5.1 Rammalíkan.....	34
5.2 Einstaklingsbundið þekkingarstig	34
5.3 Almennt þekkingarstig	35
5.4 Formlegt þekkingarstig.....	35
5.5 Áframhaldandi þróun nýrrar þekkingar	36
Rammalíkan yfir fræðslu og nám	37

1. hluti

Skilgreining á daufblindu

Forsaga

Síðan á miðjum tíunda áratugnum hafa ríkt miklar væntingar af hálfu sérfræðinga um að fá endurskoðaða þá skilgreiningu á daufblindu, sem unnið hafði verið eftir síðan 1980. Árið 2004 hélt Norræna endurmenntunarstofnunin fyrir starfsfólk í daufblindraþjónustu (Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale – NUD) málþing, sem beindi sjónum að endurskoðun skilgreiningarinnar. Málþingið valdi vinnuhóp, sem hafði umboð til að vinna drög að endurskoðaðri skilgreiningu á daufblindu með nánari skýringum. Þátttakendur af málþinginu hafa síðan gert athugasemdir við drög vinnuhópsins og drögin hafa verið endurskoðuð og verið til umsagnar á Norðurlöndunum, bæði hjá notendasamtökum og sérfræðingum.

Það er full ástæða til að nefna þær alþjóðlegu tilskipanir sem hafa komið við sögu við gerð hinnar nýju skilgreiningar. Sumar af mikilvægustu vangaveltunum að baki tillögunni að endurskoðaðri skilgreiningu á daufblindu eru eftirfarandi: Staðalreglur Sameinuðu þjóðanna um jafnan rétt fatlaðra, Ályktun A/RES/48/96 ásamt alþjóðlegu flokkunarkerfi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO), ICF, um hreyfigetu, fötlun og heilbrigði, sem var samþykkt af WHO árið 2001. Í kjölfarið var samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks undirritaður af 84 löndum í mars 2007.

Þessar alþjóðlegu yfirlýsingar endurspeglar gjörbreytta sýn á fatlað fólk og aðstæður þess, þar sem menn hafa fært sig frá einstaklingsbundinni sýn á fötlun til tengslabundinnar sýnar. Tengslabundna sjónarmiðið lítur á starfsgetu og fötlun á mótum samfélagslegra skilyrða og möguleika einstaklingsins á virku samstarfi og samskiptum. Réttindi fatlaðra til fullrar þátttöku og ábyrgð samfélagsins á framkvæmdinni eru staðfest í sáttmála Sameinuðu þjóðanna.

Önnur breyting sem skiptir máli er að alþjóðlegu tilskipanirnar rúmi manneskjusýn, sem lítur á hvern einstakling sem virkan, skapandi og mótandi – bæði varðandi efnislegt og félagslegt umhverfi og með tilliti til eigin ytri, innri og félagslegs veruleika. Þau skilyrði sem stuðla að mótun þessa veruleika breytast með tímanum og eru breytileg eftir aðstæðum.

Skilgreiningin frá 1980 var byggð á annarri sýn á fötlun – einstaklingsbundinni sýn- en tók líka mið af starfrænum þáttum daufblindu. Á sínum tíma var þetta framúrstefnulegt. Í 25 ár hefur skilgreiningin verið samþykkt og notuð í mörgum löndum, en nú er tími hennar á enda. Með staðalreglur Sameinuðu þjóðanna og flokkunarkerfi WHO að leiðarljósi hefur skilgreiningunni nú verið breytt þannig að hún er meira í samræmi við alþjóðlega, nútímalegri sýn á einstaklinga og stefnu í málefnum fatlaðra. Skýringarnar við skilgreininguna leggja áherslu á mikilvægi sjónrænna og hljóðrænna upplýsinga og vísa til mikilvægis hinna ólíku aðlögunarleiða sem verður að grípa til varðandi virkni, fyrirkomulag umhverfis og aðlögun fyrir hvern einstakling. Þetta á sér stað í tengslaneti hvers og eins. Þess vegna er sértæk „sérþekking“ nauðsynleg. Þar sem bæði má líta á hugtakið

„sérþekkingu“ sem fræðilega vitneskju og sem hagnýta færni, nær hugtakið í þessu samhengi ekki bara til hagnýtrar færni sérfræðinganna heldur líka til einstakra fjölskyldumeðlima.

Skilgreining á daufblindu

Daufblinda er sértæk fötlun. Daufblinda er samþætt sjón- og heyrnarskerðing. Hún takmarkar athafnir einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku hans í samfélaginu í slíkum mæli að þörf er á sérsniðinni þjónustu, aðlögunar umhverfis og/eða hjálpartækja í boði samfélagsins.

Viðbót við skilgreininguna:

1. Þegar skynfærin sem veita okkur upplýsingar úr fjarlægð skerðast, þ.e. sjón og heyrn, krefst það þess að við fáum upplýsingar á annan hátt. Það er t.d. hægt með snertingu, hreyfingu og skynjun rýmis, hreyfingar, lyktar og bragðs auk minnis og rökréttra ályktana.
2. Þörf fyrir einstaklingsmiðaða aðlögun umhverfis og aðbúnaðar veltur á því:
 - hvenær á lífsleiðinni skerðingin byrjar að hafa áhrif m.t.t. málþroska og samskipta
 - hversu mikil sjón- og heyrnarskerðingin er
 - hvort skynskerðingin tengist öðrum skerðingum
 - hvort skerðingin er stöðug eða ágerist
3. Einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu getur átt misauðvelt eða erfitt með að leysa verkefni af hendi eftir aðstæðum. Þess vegna er þörf á að sérhver iðja og þátttaka í henni sé metin út af fyrir sig.
4. Daufblinda hefur í för með sér þörf fyrir einstaklingsmiðaða aðlögun umhverfis. Þetta á sérstaklega við um:
 - öflun upplýsinga
 - tjáskipti og félagslegt samspil
 - rötun og frjálssar hreyfingar
 - athafnir daglegs lífs
 - krefjandi starf í nánasta umhverfi, þar með talið lestur og skrift

Aðlögunin þarf að eiga sér stað í virku samstarfi á milli einstaklings og umhverfis. Ábyrgðin á framkvæmdinni hvílir á samfélaginu.

5. Þverfagleg nálgun, ásamt sértækri þekkingu á samþættri sjón- og heyrnarskerðingu, er nauðsynleg við skipulagningu umhverfis og þjónustu.

2. hluti

Norænn leiðarvísir

Ráðleggingar um greiningu, þróun þjónustu og menntun fagfólks

Inngangur að norrænum leiðarvísi

Vinnan við gerð norræns leiðarvísis hófst árið 2003 hjá Nordisk Lederforum, sem er tengslanet yfirmanna á norrænum þjónustumiðstöðvum fyrir daufblinda. Það var ósk manna að koma á framfæri efni sem á einfaldan og skilmerkilegan hátt lýsti nýjustu reynslu af greiningu á meðfæddri daufblindu, þróun ævilangrar þjónustu við einstaklinga og auk þess að koma á fót formlegri menntun í hverju Norðurlandi fyrir sig. Efninu var ætlað að vera leiðbeinandi grunnur til yfirvalda og stofnana, sem hafa tekið á sig þá ábyrgð að þróa og veita daufblindfæddum einstaklingum þjónustu.

Á Norðurlöndunum hefur þekkingin á meðfæddri daufblindu vaxið með nánast undraverðum hraða síðan á miðjum níunda áratugnum, bæði að magni og gæðum. Um leið hafa kröfur stjórnvalda um lýsingu á markhópunum, sem hafa þörf fyrir mjög sérhæfða þjónustu, aukist. Sú staðreynd, að einstaklingar sem hafa skerta sjón og heyrn frá fæðingu er sundurleitur hópur, hefur stuðlað að aukinni þörf á nýjum faglegum lýsingum á þýðinu.

Annar hluti þessa rits, sem fjallar um nokkrar faglegar ráðleggingar á sviði daufblindu, hefst með lýsingu á sjálfri fötluninni. Síðan fylgir lýsing á því hvernig frumgreining á daufblindu ætti að ganga fyrir sig samkvæmt fenginni reynslu. Norræni leiðarvísirinn inniheldur einnig vangaveltur um bestu hugsanlegu umgjörð þjónustu sem og um menntun starfsfólks. Kaflarnir bera eftirfarandi fyrirsagnir:

1. Lýsing á fötluninni
2. Lýsing á þýðinu
3. Greining á meðfæddri daufblindu
4. Hæfing til lífstíðar
5. Fræðsla og menntun starfsfólks, foreldra og annarra í félagslega tengslanetinu

Í kafla 2 er stuðst við talnagögn, sem byggja á skráningu daufblindra einstaklinga, sem fór fram á tímabilinu 2000 – 2003 í Danmörku („Kortlægning af Medfødt Døvblindhed, en dansk populationsundersøgelse august 2000 – december 2003“, Videnscenter for Døvblindfødt, 2004). Dansk/norski vinnuhópurinn, sem hefur tekið saman Norræna leiðarvísinn, hefur valið að líta fram hjá tölum sem eru kunnar úr erlendum rannsóknum. Þetta er meðal annars gert vegna ólíkra viðmiða á milli landa um hverjir tilheyra hópnum. Samanburður á tölum milli sundurleitra þýða er ógerlegur.

Fyrir kafla 3-5 er um að ræða almennar ráðleggingar (leiðbeiningar). Það þýðir að ekki eru gefin upp ákveðin gæðaviðmið í þessu riti. Hvert norrænu ríkjanna getur í kjölfarið útbúið slík bein viðmið á grundvelli löggjafar í landinu, skipulagi stofnana og hlutverka þeirra.

Norræni vinnuhópurinn var svona samsettur:

Karen Andersen, Vestlandet Kompetansesenter, Björgvin í Noregi.

Tonhild Strand Hauge, Skådalen Kompetansesenter, Osló.

Torill Solgaard, Nordisk Forældrekomite, Osló.

Inger Rødbrøe, Nordisk Uddannelsescenter, Drottningarlundi í Danmörku

Birthe Lastrup, Videnscenter for Døvblindfødt, Álaborg.

Vinnuhópurinn lauk störfum við Norræna leiðarvísinn árið 2004. Með samþykkt skilgreininga á daufblindu árið 2007 getur sameiginleg útgáfa leiðavísisins átt sér stað.

1. kafli

Lýsing á meðfæddri daufblindu

Eftirfarandi lýsing á meðfæddri daufblindu er nánari skýring á norrænu skilgreiningunni á daufblindu. Kaflinn beinir sjónum að því hvernig meðfædd daufblinda birtist og lýsir þeim alvarlegu afleiðingum sem hún hefur í för með sér með tilliti til þroska og náms. Enn fremur er lýst hvernig aðlaga þarf umhverfi til þess að auka megi þroska og almenna velferð daufblindfæddra einstaklinga.

1.1. Um orsakir og birtingarform

Meðfædd daufblinda er fötlun sem kemur í kjölfar alvarlegrar samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar. Það eru margar ólíkar orsakir fyrir meðfæddri daufblindu. Í lok þessa kafla má finna yfirlit yfir þær greiningar sem þekktar eru í Danmörku.

Birtingarmynd daufblindu er breytileg eftir umfangi sjón- og heyrnarskerðingar. Einnig hefur það áhrif hvort hún er samfara annarri skerðingu. Meðfædd daufblinda er ólík síðdaufblindu að því leyti að hún er til staðar við fæðingu eða kemur fram fyrir máltöku.

Meðfædd daufblinda hefur fyrst og fremst ólíkan og stigskiptan tjáskiptavanda í för með sér. Hún hamlar þroska í tjáskiptum og félagslegri færni.

1.2. Einstaklingsbundnar og þroskatengdar afleiðingar

Afleiðingar meðfæddrar daufblindu eru flóknar og alvarlegar varðandi þróun og viðhald samhengis í lífinu og samskipta við annað fólk. Einnig hefur hún mikil áhrif á umhverfisskilning fólks.

Hættan á að verða hamlaður í þroska og námi umfram mögulega getu einstaklingsins er gríðarlega mikil fyrir markhópinn. Þroskaskerðing sem á sér rætur í samþættri sjón- og heyrnarskerðingu getur einnig haft félagslega og tilfinningalega röskun í för með sér. Þessar afleiddu afleiðingar daufblindu leiða oft til þess að fötlunin finnst ekki né skilst. Þetta þýðir að sú hættu er fyrir hendi að umhverfið rangtúlki atferli og tjáningu og skilji þar með ekki né komi auga á innbyggða vitræna (og tilfinningalega) getu einstaklingsins.

Félagsleg einangrun er afleiðing daufblindu. Fyrir suma mun hún koma upp þegar nánasti tengiliður er utan seilingar, fyrir aðra kemur hún í ljós þegar aðstæður verða flóknar t.d. í tjáskiptum við marga einstaklinga.

1.3. Hvernig birtist meðfædd daufblinda?

Það sem einkennir meðfædda daufblindu kemur sérstaklega fram í góðum tengslum við aðra einstaklinga á eftirfarandi hátt:

Þróun samhengis í lífinu og merkingar í tjáskiptum verður háð notkun hreyfinga og snertingar ásamt notkun sjónar og heyrnar sem viðkomandi hefur.

Notkun skertrar sjónar og heyrnar kann að vera tilviljanakennd. Notkun þessara skilningarvita mun vera háð umhverfisþáttum. Einnig geta hún verið háð andlegum og líkamlegum þáttum, áhugahvöt o.fl. Notkun skilningarvita til móttöku upplýsinga úr fjarlægð er breytileg og háð aðstæðum. Þess vegna er snertiskynið nauðsynlegt til þess að fá samhengi og heild í upplifun og varanleika í tjáskiptum. Þetta er til komið vegna þess að tjáskiptaaðstæður samanstanda af mörgum undirþáttum eins og að ná sambandi og viðhalda því, túlkun tjáningar, því að skiptast á í samskiptum og að veita viðbrögð til viðmælanda og athygli að því efni sem fjallað er um. Fyrir daufblinda einstaklinga mun oft reynast nauðsynlegt að framkvæma marga af þessum þáttum með aðstoð snertingar eða hreyfingar. Einnig getur snerting og hreyfing verið eina mögulega leiðin.

1.4. Forsendur þroska og náms

Möguleikar daufblindfæddra einstaklinga til raunverulegra þroskamöguleika tengjast fyrst og fremst eftirfarandi þáttum í umhverfinu:

- Viðurkenningu samfélagsins á daufblindu og samfélagslegri ábyrgð
- Þekkingu sérfræðinga á þroska- og námsleiðum
- Skilningi sérfræðinga á daufblindu
- Þekkingu sérfræðinga á einstaklingsbundinni frumgreiningu og eftirfylgd
- Þekkingunni í nánasta umhverfi

1.5. Aðstæður til náms

Þróun og viðhald tjáskipta á sér stað í „maður á mann“ aðstæðum og er háð getu hæfra félaga til að styðja þróun máls og viðhalda festu og stöðugleika í samvistum við einstaklinginn.

Það að koma á og þróa tengsl við annað fólk og ytra umhverfi er frábrugðið þegar um er að ræða einstakling sem hefur skerta sjón og heyrn en þegar um er að ræða heyrandi og sjáandi aðila. Það þýðir að hinn sjáandi/heyrandi félagi þarf að læra að skilja tákni og vísbendingar sem viðkomandi gefur til tjáningar. Þetta getur til dæmis þýtt að skynja og bregðast við virkri snertingu þegar hún gegnir sama hlutverki og augnsamband.

Öll þróun tjáskipta byggir á líkamlegri reynslu. Hjá flestum einstaklingum mun líkamleg reynsla vera megingrunnur hugtakamyndunar og þar með tjáskiptaþroska. Það er því nauðsynlegt að tjáskiptafélaginn geti sett sig í spor viðkomandi og einblínt á

einstaklingsmiðaða tjáningu og þýðingu hennar. Félaginn þarf líka að læra að bregðast við á annan hátt en hann/hún gerir í samskiptum við sjáandi og heyrandi einstaklinga. Einstaklingsmiðuð, og oft á tíðum óhefðbundin, tjáning daufblindfæddra einstaklinga er grundvöllurinn að frekari málþroska þeirra.

Nám og tjáskipti sem byggja á snertingu, hreyfingu, lykt og bragði, krefjast lengri tíma en hefðbundin talsamskipti. Einnig gera þau meiri kröfur til líkamlegrar og andlegrar starfsemi en sambærileg ferli, sem byggja á notkun sjónar og heyrnar. Námsaðstæður eru flóknar þegar nám þarf að fara fram í gegnum snertiskyn og á sama tíma er verið að kenna tákni fyrir hugtakið. Þetta þýðir til dæmis að þegar eitthvað er rannsakað með höndunum er ekki hægt að tengja það um leið við tákni, hvort heldur sem það er túlkað með snertingu eða sjón. Búast má við að þroskinn verði hægur og ný geta fáið í afmörkuðum einingum, öfugt við það sem á sér stað við venjulegan þroska.

Börn með sjón og heyrn þroska verulegan hluta tjáskipta- og félagsfærni sinnar í samvistum við önnur börn. Fyrir flest börn með skerta sjón og heyrn frá fæðingu á þetta sér bara stað þegar og ef félaginn skipuleggur þessar námsaðstæður á forsendum daufblinda einstaklingsins.

Daufblinda hefur alltaf verulega takmarkaða reynslu í för með sér. Að reyna að ná fram sem bestum þroskaskilyrðum gerir miklar kröfur til hæfileika fólks í tengslanetinu til að forgangsraða jafnt og þétt, hefja og meta úrræði. Tengslanetið samanstendur af þeim einstaklingum sem koma við sögu í ólíku umhverfi einstaklingsins.

Yfirlit yfir sjúkdómsgreiningar – Ólíkar orsakir meðfæddrar daufblindu

Börn/fullorðnir – skipt upp í helstu sjúkdómsgreiningarflokka

Tölfræði

	Aldurshópur 2		Samtals
	0-18	19 eða eldri	
Rubella heilkenni (Rauðir hundar)	4	33	37
Gallar í kjölfar fyrirburafæðingar	6	6	12
Down-heilkenni	0	10	10
Heilahimnubólga	8	1	9
CHARGE-heilkenni	5	3	8
Súrefnisskortur	4	3	7
Microcephalus	4	1	5
Cytomegaloveira	0	5	5
Heilabólga	1	4	5
Usher-heilkenni	0	4	4
Leber-frávik (Leber congenital amaurosis)	1	2	3
Litningagalli	0	3	3
Cornelia de Lange-heilkenni	2	1	3
Vatnshöfuð	0	2	2
Heilaáföll	0	2	2
Trisomi 13	2	0	2
Robert-heilkenni	2	0	2
Kynbundið víkjandi heilkenni	0	2	2
Refsums-sjúkdómur	0	1	1
Pena Shokeir heilkenni	1	0	1
Smith-Lemli-Opitz heilkenni	0	1	1
Caudalt-heilkenni	1	0	1
Litningayfirfærsla á 5. & 6. litningi	1	0	1
Goltz-Gorlin heilkenni	0	1	1
Conradi-Hünemann's heilkenni	0	1	1
Rosenberg Chutorian heilkenni	1	0	1
Guillain-Barrés heilkenni	1	0	1
Kniest-heilkenni	1	0	1
Efnaskiptasjúkdómur	1	0	1
Goldenhar's-heilkenni	0	1	1
Neuronal ceroid lipofuskinose	1	0	1
San Filippo heilkenni	1	0	1
Føllings-heilkenni	0	1	1
Edwards-heilkenni	1	0	1
Minkowski – Chaufford Gänssler sjúkdómur	0	1	1
Cockaynes-heilkenni	1	0	1
Hunt's-heilkenni	1	0	1
CDG-heilkenni	1	0	1
Sticklers-heilkenni	1	0	1
Macrocephalus	0	1	1
Hnúðarhersli	0	1	1
Óþekkt	18	18	36
Alls	71	109	180

Heimild: "Kortlægning af døvblindfødte i Danmark" („Skráning daufblindfæddra í Danmörku"), Videnscenter for Døvblindfødte, 2004

Eftir að skráningarverkefningu lauk hefur verið sýnt fram á að CHARGE er háð erfðum og er því nú kallað CHARGE-heilkenni.

2. kafli

Lýsing á þýðinu

Þeir einstaklingar með meðfædda daufblindu sem við þekkjum til á Norðurlöndunum í dag er mjög sundurleitur hópur. Hópnum má þó skipta í fjóra meginhópa eftir umfangi sjón- og heyrnarskerðingarinnar.

Dæmigerðum einkennum náms- og þroskaskilyrða þessara meginhópa er lýst að neðan. Síðan kemur greinargerð um nokkrar af þekktum ástæðum fyrir miklum breytingum á þýðinu á síðastliðnum 20 árum. Í lok kaflans er minnst á nokkra þeirra þátta sem fagsviðið þarf að taka afstöðu til.

2.1 Fjórir meginhópar meðfæddrar daufblindu

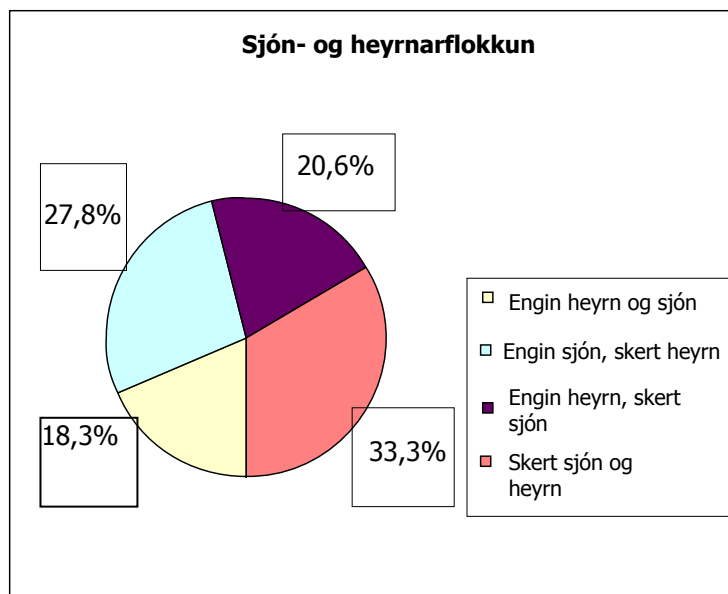
Samþætt sjón- og heyrnarskerðing hefur flókin og alvarleg áhrif á líf fólks og takmarkar athafnir einstaklingsins á margan hátt. Við raunverulegar námsaðstæður er ekki mögulegt fyrir daufblindan einstaklinga að nota annað skerta skynfærið til að bæta hitt upp.

Þar fyrir utan gegna bæði vitsmunaleg og snerti- og hreyfigeta stóru hlutverki í þroska- og námsferlum.

Þó svo að þýðið samanstandi af breiðu sviði einstaklinga, þá sýna allir einstaklingarnir dæmigerð einkenni meðfæddrar daufblindu (sjá 1. kafla).

Eins og neðangreindar lýsingar sýna mun ekki bara umfang skynskerðingar heldur einnig önnur færni einstaklingsins í ríkum mæli stuðla að margbreytileika fötlunarinnar, sem fyrir sérhvern einstakling birtist á mjög einstaklingsbundinn hátt.

Þær tölur sem eru gefnar upp undir einstökum hópum eru frá skýrslu úr danskri þýðisrannsókn sem fór fram á tímabilinu 2001-2004 (Kortlægning af døvblindfødte i Danmark. Videnscenter for Døvblindfødte, 2004).



Skýringarmynd af fjórum meginhópum meðfæddrar daufblindu

2.1.1 Einstaklingar með enga heyrn og enga sjón

Hin dæmigerðu einkenni meðfæddrar daufblindu hjá þessum hópi fólks koma skýrt fram við allar aðstæður og þörfin á sértækri daufblindrahæfingu mun vera til staðar við allar aðstæður. Dæmigert fyrir hópinn er einnig að einstaklingarnir eru algjörlega háðir „maður á mann“ samvistum við stóran hluta daglegs lífs. Tjáskipti geta einungis átt sér stað með snertiskyni og lífsreynsla fæst einungis með stuðningi hæfra félaga. Þörfin fyrir aðstoð „maður á mann“ mun vara alla ævi.

Samkvæmt tölum úr dönsku þýðisrannsókninni nær þessi hluti hópsins til 18,3 % af þýðinu (VCDBF, 2004).

2.1.2 Einstaklingar með enga sjón og skerta heyrn

Einstaklingar í þessum hópi munu sýna greinilega dæmigerð einkenni meðfæddrar daufblindu. Afleiðingar meðfæddrar daufblindu munu vera alvarlegastar með tilliti til þróunar samskipta og tjáskipta. Allir munu mynda og þróa samskipti og tjáskipti gegnum snertingu og beitingu líkamans og með aðstoð heyrnar. Sumir munu halda áfram snertitjáskiptum, aðrir munu síðar þróa hluta tjáskipta eða öll tjáskipti með aðstoð heyrnar. Snertiskynið mun þó ávallt verða nauðsynlegt til þess að grípa til við flóknar og nýjar aðstæður og í sambandi við ferðir á milli staða.

Danska rannsóknin sýnir að 20,6% af þýðinu tilheyrir þessum hópi (VCDBF, 2004).

2.1.3 Einstaklingar með enga heyrn og skerta sjón

Fyrir þennan hóp mun stig sjónskerðingarinnar, ásamt snerti- og hreyfifærni auk vitsmunagetu, ráða úrslitum um hversu skýrt daufblindan lýsir sér við ólíkar aðstæður. Tjáskipti munu þó ávallt verða fyrir neikvæðum áhrifum. Samþætta skynskerðingin veldur því alltaf að einkum og sér í lagi þroski sjónrænna tjáskipta getur ekki átt sér stað án aðstoðar hreyfingar og snertingar og að þroski tjáskipta á sér ekki stað á eðlilegan hátt í hópasamhengi. Sumir munu viðhalda verulegum hluta tjáskipta með aðstoð snertiskyns, aðrir munu síðar þroska hluta eða öll tjáskiptin með aðstoð sjónar. Það mun þó ávallt reynast nauðsynlegt að grípa til snertiskynsins í flóknum og nýjum aðstæðum og í tjáskiptum við fleiri en einn einstakling.

Danska rannsóknin sýnir að 27,8 % af þýðinu tilheyra þessum hópi. Hér er notuð skilgreiningin heyrnarleysi þegar einstaklingur þrátt fyrir heyrnarhjálpartæki virðist ekki nota heyrnina til rötunar og/eða í samskiptum og tjáskiptum (VCDBF, 2004)

2.1.4 Einstaklingar sem hafa skerta sjón og heyrn

Hvað þennan hóp varðar, upplifir fræðasviðið oft að fólk í umhverfinu eigi erfitt með að skilja afleiðingar samþættrar skynskerðingar og geri þar af leiðandi ekki þær ráðstafanir sem nauðsynlegar eru. Líkt og með hina hópana þrjá eru það samskipti og tjáskipti sem verða verst úti og að einstaklingurinn þroskar ekki þessa færni til samræmis við vitsmunagetu sína, nema honum bjóðist leiðir úr hæfingu daufblindra (fyrst og fremst leiðir varðandi snertingu). Sumir einstaklingar munu þroska hluta eða öll tjáskipti annaðhvort með talmáli eða táknmáli og nokkrir munu, auk líkamlegra tjáskipta, nota til skiptis tal- og táknmál eftir aðstæðum hverju sinni. Þó mun reynast nauðsynlegt að grípa til snertiskyns við flóknar og nýjar aðstæður.

Danska rannsóknin sýnir að 33,3 % af þýðinu tilheyra þessum hópi (VCDBF, 2004)

2.2 Breytingar á sjúkdómsgreiningum

Hópur einstaklinga með fötlunina meðfædda daufblindu hefur breyst verulega á síðastliðnum 15-20 árum (sjá sjúkdómsgreiningarnar sem eru nefndar í lok 1. kafla). Áður var Rubella-heilkenni (Rauðir hundar) aðalástæða meðfæddrar daufblindu. Bólusetningarherferðir hafa haft þau áhrif að þessi sjúkdómsgreining hefur nánast horfið meðal barna og unglunga á Norðurlöndum. Greindar orsakir nú eru flestar sjaldgæfar læknisfræðilegar sjúkdómsgreiningar. Í mörgum tilvikum hafa greindir sjúkdómar í för með sér að önnur líffæri en augu og eyru starfa og þroskast ekki með eðlilegum hætti. Margir sjúkdómar hafa í för með sér breytingar á æsku- eða fullorðinsárum og sumar þeirra hafa í för með sér tiltölulega stutt æviskeið.

Margar þeirra orsaka daufblindu sem við þekkjum í dag munu einnig hafa í för með sér að einstaklingarnir hafi, auk sjón- og heyrnarskerðingarinnar, annaðhvort sértæk eða óljós frávík í starfsemi heila. Þessi frávík munu enn auka á afleiðingar samþættrar skerðingar

skynfæra og hamla þroska. Út frá hinum flóknu og samsettu sjúkdómsgreiningum, sem í dag geta haft meðfædda daufblindu í för með sér, birtist sjón- og heyrnarskerðingin oft í heilkennum eða öðru ástandi sem veldur frávik í öðrum líffærum.

Að því er varðar mjög lítinn hóp er frávik í starfsemi heila svo umfangsmikið að hópurinn – jafnvel þótt sjón og heyrn verði fyrir áhrifum af frávikinu – hefur einungis í takmörkuðum mæli þörf fyrir sértæka þjónustu ætlaða daufblindum. Hópurinn mun hafa meiri þörf fyrir sérhæfða þjónustu, sem er veitt einstaklingum með mikil og víðtæk meðfædd eða áunnin frávik í heila.

2.3 Breytt þekking og þjónusta

Á síðastliðnum árum hefur sérfræðiþekking á meðfæddri daufblindu aukist verulega. Sérstaklega hefur sérfræðiþekking á þessu sviði um háþyrkingu samskipta og tjáskipta við daufblindfædd börn og fullorðna verið aukin verulega, bæði að magni og gæðum, og verið gerð aðgengileg í gegnum ólíka fjölmiðla. Myndbandsgreining, kerfisbundin flokkun gagna, aðferðir við mat á úrræðum, skráning niðurstaðna, þverfaglegt samstarf, rannsóknir og þróunarvinna hafa verið, og eru í dag, lykilhugtök í þeirri þróun sem hefur einkennt fagsviðið á síðastliðnum 15 – 20 árum.

Frumgreining á börnum er almennt orðin ítarleg á Norðurlöndum, líka að því er varðar frumgreiningu á sjón og heyrn. Þessi ítarlega frumgreining á bæði við um þær læknisfræðilegu rannsóknir sem fara fram og kennslufræðilega og sálfræðilega frumgreiningu. Mikilvægi skjótrar sjúkdómsgreiningar og uppeldisfræðilegs átaks er keppikefli á Norðurlöndunum í dag.

Fjölskyldur og sérfræðingar fá þar með fyrr en áður stuðning frá þeim þjónustumiðstöðvum fyrir daufblindfædda sem hefur verið komið á fót í flestum norrænu ríkjanna. Bættir þroskamöguleikar, sem börn og unglingar með meðfædda daufblindu fá í dag, hafa stuðlað að því að sífellt fleiri hafa tök á að þroska innri getu.

2.4 Breyttar aðferðir við greiningu

Meðfædd daufblinda hefur í för með sér mörg flókin og samsett vandamál. Greining á meðfæddri daufblindu þarf því að vera þverfagleg og á starfrænum grundvelli. Starfræn greining fer fram á grundvelli þekkingar á daufblindu í dag og á grundvelli nútímaaðferða við frumgreiningu. Hún nær til þeirra aðferða sem eru aðgengilegar fyrir læknisfræðilegar rannsóknir ásamt þeim aðferðum sem eru notaðar til að greina starfræna þætti við meðfædda daufblindu.

Þær aðferðir sem eru notaðar til að greina meðfædda daufblindu eru í stöðugri þróun, þannig að þær eru á sérhverjum tíma í samræmi við þann skilning og þekkingu sem fræðasviðið hefur á meðfæddri daufblindu. Í dag skiljum við vel að meðfædd daufblinda getur birst á mjög ólíkan hátt við ólíkar aðstæður. Notkun myndbandsgreiningar hefur

aukið þekkinguna á því að daufblindan kemur skýrast fram í flóknum og lifandi tengslum, þá sérstaklega í tjáskiptum. Þess vegna hafa verið þróaðar nýjar aðferðir, sem einmitt taka með greiningu á því hvernig skilningarvitin virka í fjölbreyttum þroska- og námsaðstæðum. Aðferðir við greiningu á meðfæddri daufblindu munu í framtíðinni taka breytingum í takt við að bæði læknisfræðileg og uppeldisfræðileg eða sálfræðileg þekkingarvið og aðferðir þróast áfram (sjá 3. kafla).

Hinn mikli einstaklingsbundni munur á hópi fólks með meðfædda daufblindu er til kominn í dag bæði vegna þess að orsakir meðfæddrar daufblindu eru margþættar og eins vegna þess að einstaklingarnir, þegar þeim bjóðast góð þroska- og námsskilyrði, munu sýna mikinn mun í einstaklingsbundnum og persónulegum þroska.

2.5 Áætlaður fjöldi einstaklinga með meðfædda daufblindu og skráðir í raun

Danska þýðisrannsóknin frá 2004 bendir til þess að fjöldi einstaklinga með meðfædda daufblindu sé hið minnsta 35 til 40 einstaklingar á hverja milljón íbúa. Þær tölur sem eru gefnar upp frá hinum norrænu ríkjunum geta bent til þess að vitneskju skorti um marga einstaklinga með meðfædda daufblindu og þeir fái þar með ekki þjónustu við hæfi frá núverandi þjónustukerfi. Samkvæmt dönsku rannsókninni snýst þetta fyrst og fremst um fullorðna einstaklinga.

2.6 Starfræn greining og vandamál við afmörkun greiningar

Starfræn greining mun alltaf hafa í för með sér umræður um hvernig best megi aðgreina meðfædda daufblindu frá öðrum flóknum og samsettum fötlunum. Þetta gerir miklar kröfur til þverfaglegs samstarfs lækna, sálfræðinga og kennara í sjálfu greiningarferlinu. Oft hefur ferlið í för með sér að hæfing og greining þurfa að fylgjast að yfir tíma. Auk þverfaglegs samstarfs er nauðsynlegt að hafa náíð samstarf þvert á þau þjónustusvið sem vinna með einstaklinga sem hafa skerta sjón og/eða heyrn til þess að finna þá þjónustu sem hentar hverjum og einum.

2.7 Ólíkar gerðir þjónustu fyrir einstaklinga með meðfædda daufblindu

Fyrir einstaklinga, hvort sem um er að ræða meðfædda daufblindu eða síðdaufblindu, mun þörfin á þjónustu vera háð því hvort einstaklingurinn getur átt tjáskipti með orðum. Sú tvenns konar þjónusta sem er í boði fyrir daufblinda einstaklinga skarast á margan hátt. Í mörgum tilvikum getur verið þörf fyrir sameiginlegt átak. Margir einstaklingar, sem hafa þróað tjáskipti með orðum, munu þannig á fullorðinsárum sjálfir velja sína þjónustu innan þess kerfis sem hugsað er fyrir síðdaufblinda einstaklinga.

Margir þroskahamlaðir einstaklingar munu smátt og smátt þróa með sér daufblindu vegna stigvaxandi sjón- og/eða heyrnarskerðingar. Það þýðir að þeir munu fá svo alvarlega samþætta sjón- og heyrnarskerðingu að hin dæmigerðu einkenni daufblindu munu koma í ljós. Margir einstaklingar í þessum hópi munu hafa takmörkuð eða engin tjáskipti með

orðum og hafa því námsþörf sem samsvarar þeirri þjónustu sem er í boði fyrir daufblindfædda einstaklinga. Þessi hópur er í dag mjög gleymdur hópur í allri daufblindraþjónustu.

3. kafli

Greining meðfæddrar daufblindu

Skilgreiningin á daufblindu er grundvöllur þeirra starfsvenja sem stuðst er við á Norðurlöndunum við greiningar. Aðferðirnar hafa verið þróaðar í samræmi við þá samfélags- og manneskjusýn sem liggur að baki bæði alþjóðlegri og norrænni löggjöf um málefni fatlaðra. Mikilvægasta breytingin er sú að hverfa frá einstaklingsmiðaðri sýn yfir á tengslamiðaða sýn. Hið tengslamiðaða sjónarhorn lítur á færni og fötlun í tengslunum á milli samfélagsins og umhverfisins og möguleika hvers og eins á þátttöku. Það er í samræmi við hugmyndirnar að baki ICF (alþjóðlega flokkunarkerfisins um færni, fötlun og heilsu).

Það er einmitt í hinum ólíku tengslum við umheiminn að meðfædd daufblinda birtist hvað skýrast og þess vegna er það líka í því sem skráningargrunnurinn að baki greiningu felst. Þessu verður lýst nánar hér á eftir.

3.1 Starfræn viðmið meðfæddrar daufblindu

Umræðan um það hvaða starfrænu viðmið skulu liggja til grundvallar því að einstaklingur teljist daufblindur, á sér stöðugt stað um heim allan og þessi umræða hefur til þessa mótast mjög af hinu norræna fræðasviði. Þau starfrænu viðmið sem unnið er samkvæmt í dag má finna í þeim athugasemdum sem skýra nánar sjálfan skilgreiningartextann. Starfrænu viðmiðin taka mið af eftirfarandi meginsviðum, þar sem sérstök aðlögun fyrir daufblindfædda einstaklinga er nauðsynleg:

- allar gerðir upplýsinga
- félagsleg samskipti og tjáskipti
- rötun í rými og frjálsar hreyfingar
- athafnir daglegs lífs
- krefjandi störf í nánasta umhverfi, hér með talið lestur og skrift
(Norræna skilgreiningin, 2007)

Þessi viðmið ein og sér geta ekki myndað grunninn að greiningu á meðfæddri daufblindu. Til þess að geta greint meðfædda daufblindu hjá einstaklingum hefur því verið mikilvægt að útbúa greiningaraðferð sem veitir bæði nákvæma og ítarlega lýsingu á hvernig þessar takmarkanir birtast þegar þær eru til komnar af völdum daufblindu einar og sér.

Einnig þarf að tryggja að umhverfið sé skipulagt á forsendum viðkomandi einstaklinga á öllum ofangreindum sviðum, þar sem annars er ekki unnt að sjá hin dæmigerðu einkenni meðfæddrar daufblindu. Greiningin þarf að eiga sér stað yfir lengri tíma og eftir að umhverfið hefur verið skipulagt á sem bestan hátt verður að endurmeta gagnlega notkun hvers einstaklings fyrir sig, á skynfærum bæði með tilliti til rötunar, í samskiptum og tjáskiptum.

Þekking á mikilvægi samskipta og tjáskipta og hvernig best má greina notkun skynfæra, hefur aukist verulega á síðustu árum. Þetta á einkum við um þekkingu á því að einkenni daufblindunnar koma skýrast fram í flóknum og lifandi aðstæðum eins og til dæmis tjáskiptum. Áherslan í greiningarferlinu á meðfæddri daufblindu mun því fyrst og fremst vera á sviði félagslegra samskipta og tjáskipta.

Flestir daufblindir einstaklingar þroska með sér „eðlilega skakka“ getumynd. Með þessu er átt við að þegar fjarskyn hverfur með öllu þá er það bætt upp með eftirstandandi skynfærum, sérstaklega snertiskyni og hreyfingu (snertiskyn). Nám og þroski hjá daufblindfæddum byggist þannig á snertiskyni. Þegar sjón og heyrn eru skert mun notkun snertiskyns verða bráðnauðsynlegur stuðningur. Hin „skakka“ getumynd þýðir hér til dæmis að snertiskynið virkar betur sem upplýsingaleið en sjón og heyrn og það er því oft í gegnum snertiskynið sem vitsmunaleg geta daufblindfædds einstaklings kemur í ljós.

Einstaklingar með meðfædda daufblindu eru mjög ólíkir og greining á meðfæddri daufblindu er því oft flókið og tímafrekt ferli. Þetta á einkum við um þann hóp daufblindfæddra fullorðinna, sem ekki hafa notið nauðsynlegrar hæfingar sem börn og sem hafa því oft tilfinningalegar raskanir og samhliða ónauðsynlega þroskahömlun. Þessi gerð takmarkana, sem hefur komið upp vegna hindrana í félagslegu umhverfi, dylur hin dæmigerðu einkenni daufblindunnar. Hið sama á við um smábörn með samsetta fötlun, þar sem fyrst þarf að bíða eftir þroska skynfæra – sérstaklega sjónar – og myndun tengsla og samskipta áður en daufblindan kemur í ljós.

3.2 Norrænt greiningarefni

“Identifikation af medfødt døvblindhed, et diagnosticeringsmateriale” („Greining á meðfæddri daufblindu, greiningarefni“) er norrænt efni, sem lýsir núverandi klínískri þekkingu og starfsvenjum á daufblindrasviðinu (Karen J. Andersen & Inger Rødbroe: Identifikation af medfødt døvblindhed– et diagnosticerings-materiale. Videnscenter for Døvblindfødte, 2000). Aðferðirnar við greiningu eru ólíkar fyrri starfsvenjum á þann hátt að efnið inniheldur líka lýsingar á hvernig hægt er að skrá snertingu og hreyfingu (snertiskyn) ásamt því hvernig hægt er að fylgjast með notkun skilningarvita í samskiptum og tjáskiptum. Efnið lýsir á nákvæman hátt nauðsynlegum aðferðum sem þarf að grípa til við greiningu á meðfæddri daufblindu. Um leið gefur efnið hagnýtar leiðbeiningar um hvernig má framkvæma aðferðirnar.

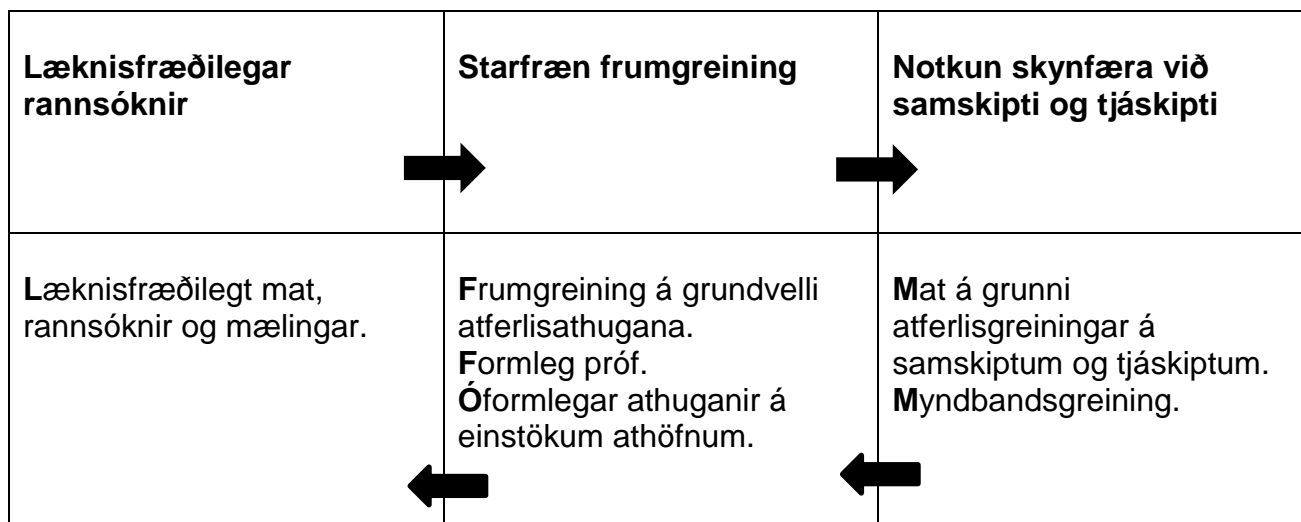
Efnið samanstendur af þremur hlutum. Fyrsti hlutinn er spurningalisti til skimunar á einstaklingum sem taldir eru daufblindir. Sérfræðingar og aðstandendur/tengiliðir skulu fylla út listann.

Annar hluti samanstendur af þremur þemaheftum (2a, 2b, 2c), sem innihalda tillögur að læknisfræðilegri og starfrænni frumgreiningu á sjón, heyrn og snertiskyni. Þessi þrjú hefti beinast sérstaklega að læknum, kennurum og sálfræðingum, en má einnig nota af fagráðgjöfum á skyldum sviðum frá bæjarfélögum.

Síðasti hluti efnisins er skrifaður af daufblindraráðgjöfum, þar sem athuganirnar sem eru notaðar í þriðja þemaheftinu gera ráð fyrir sérþekkingu á bæði daufblindu og tjáskiptum. Þar má finna lýsingu á viðmiðum fyrir meðfæddri daufblindu, eins og þau koma fram í samskiptum og tjáskiptum. Í heildarmatinu skal tekið tillit til niðurstaðna úr spurningalistanum og starfrænu athugununum þremur úr öðrum hluta. Við þemahefti þrjú hefur verið gert kynningarmyndband: "Identifikation af medfødt døvblindhed – analyse af sanserne i samspil og kommunikation" („Greining á meðfæddri daufblindu – sundurgræining á skilningarvitum í samskiptum og tjáskiptum“). Með greinilegum dæmum sýnir myndbandið hvernig meðfædd daufblinda getur litið út í samskiptum og tjáskiptum.

3.3 Aðferðir við frumgreiningu

Aðferðirnar við greiningu á meðfæddri daufblindu má rissa upp eins og sýnt er hér fyrir neðan. (Andersen og Rødbroe: Præsentationsvideo (Kynningarmyndband). Videnscenter for Døvblindfødte, 2000):



Skýringarmyndin sýnir hvernig það er nauðsynlegt við greiningu á meðfæddri daufblindu að sækja upplýsingar á öllum þremur aðalsviðum. Þegar frumgreining fer fram byrjar ferlið oftast samtímis á öllum þremur sviðum. Það þýðir að hæfingar- og greiningarvinnan fylgjast að og bæta stöðugt hvor aðra upp eins og örvarnar sýna.

Læknisfræðilegar rannsóknir innihalda upplýsingar frá til dæmis augnlækni, heyrnarfræðingi, taugasálfræðingi og sjúkrabjálfa. Starfræn frumgreining nær til skoðunar, formlegra og óformlegra prófana í þeim tilgangi að leggja mat á færniþættina sjón, heyrn og snertiskyn. Síðasta sviðið: „Notkun skynfæra við samskipti og tjáskipti“ nær til þeirra upplýsinga sem við fáum um notkun einstaklingsins á skynfærunum þegar þau eru notuð í samskiptum og tjáskiptum.

Rannsóknirnar og frumgreiningin bæta hver aðra upp á gagnkvæman hátt eins og sýnt er á skýringarmyndinni. Eins og nefnt var fer hæfingar- og greiningarvinnan oft fram samtímis á öllum þremur sviðum og í samfelldu ferli þar sem upplýsingar frá öllum þremur sviðum bæta hver aðra upp og hafa áhrif hver á aðra.

Aðferðirnar í greiningarefninu slá því enn fremur föstu að greining verður að fara fram í þverfaglegu teymi, þar sem margir verða að hafa til að bera sérfræðipækkingu á meðfæddri daufblindu. Að greiningin eigi sér stað í landsteymi ráðgjafa í samstarfi við stofnanir á hverjum stað tryggir sem mesta einsleitni í meðferð einstakra mála og rétt einstaklingsins á góðri þjónustu.

Til þess að taka á sérlega erfiðum greiningartilvikum hafa flest norrænu ríkjanna komið á frumgreiningar- og sjúkdómsgreiningarteymum fyrir daufblinda einstaklinga.

Nokkra einstaklinga með meðfædda daufblindu má greina strax eftir læknisfræðilegar rannsóknir, aðra fyrst að lokinni starfrænni frumgreiningu á skynfærum. Í sumum tilvikum er ekki hægt að greina fötlunina fyrr en mat á notkun skynfæra með tilliti til samskipta og tjáskipta liggur fyrir

3.4 Læknisfræðilegar rannsóknir

Í þverfaglega teyminu sem ber ábyrgð á frumgreiningunni þarf að ræða hvaða læknisfræðilegu rannsóknir eru nauðsynlegar. Teymið skilgreinir einnig vandamál sem taka þarf á með tilliti til rannsókna á hverjum og einum og miðlar þeim áfram. Erfðafræðilega sjúkdómsgreiningu og leiðbeiningar þarf að bjóða þar sem það á við.

Læknisfræðilega eftirfylgni þarf að skipuleggja til lengri tíma þar sem breytingar á sjúkdómnum eða ný viðbótarvandamál geta komið til. Þetta á einkum við um einstaklinga með sjúkdóma, sem reynslan sýnir að geta leitt til breytinga þegar fram í sækir. Áhættuhópar í þessu samhengi eru t.d. fyrirburar og einstaklingar með hin ýmsu heilkenni (t.d. Downs-heilkenni). Þar til viðbótar koma hópar með stigvaxandi skynskerðingu, snemmbæra öldrun eða seina birtingu einkenna (m.a. Rubella-heilkenni og CHARGE-heilkenni).

Þörfin er brýn á áframhaldandi þróun læknisfræðilegra rannsókna, ásamt rannsóknum á snertiskyni og vitsmunagetu.

Greiningarefnið inniheldur yfirlit um algeng vandamál sem geta hjálpað hinum ólíku sérfræðilæknum sem rannsaka einstaklinginn. Það er gríðarlega mikilvægt að rannsóknirnar byggji alltaf á beinum vandamálum sem einstaklingar í tengslanetinu og þverfaglega teyminu hafa fundið í sameiningu og að sá einstaklingur sem fylgist með rannsóknunum sjái til þess að þessi vandamál séu metin og að svörin komi til baka til teymisins.

3.5 Starfræn greining á skynfærum (sjón, heyrn og snertiskyni)

Á grundvelli læknisfræðilegra upplýsinga rissar teymið upp afleiðingar daufblindunnar og skilgreinir til hvaða úrræða þurfi að grípa í félagslega umhverfi einstaklingsins. Á þessu frumgreiningarstigi, svo og í áframhaldandi vinnu, þarf einn eða fleiri af tengiliðum einstaklingsins ávallt að vera til staðar og þeirra athugasemdir eru mikilvægur þáttur í skráningarvinnunni. Sjón- og heyrnarráðgjafar, sem hafa þekkingu á og reynslu af frumgreiningu á meðfæddri daufblindu eru einnig viðeigandi sérfræðingar í þessu samhengi.

3.6 Sundurgreining á notkun skynfæra í samskiptum og tjáskiptum

Þegar daufblindir einstaklingar taka þátt í samskiptum við annað fólk, eru gerðar mun meiri kröfur til virkni skilningarvita en þegar um er að ræða könnun og rötun í umhverfinu. Þetta á sérstaklega við um sjónina. Félagsleg samskipti, sérstaklega tjáskipti, eru dæmi um aðstæður sem reynst geta flókin og krefjandi.

Í tjáskiptum eru gerðar kröfur um bæði túlkun boðskapsins og vald á öðrum þáttum en málinu, eins og til dæmis að koma á og viðhalda sambandi, að skiptast á í samræðum, að geta vísað til sameiginlegs þema eða umræðuefnis og að geta lokið og hafið tjáskiptin á nýjan leik eftir að þau hafa stöðvast. Hjá einstaklingum sem sjá og heyra og hjá heyrnarlausum börnum eru þessir hlutabættir nær eingöngu byggðir á sjón, til dæmis með hröðum skiptum á sjónstefnu eða með bendingum.

En meira að segja, að því er virðist, góð sjón og heyrn nægir oft ekki til í tjáskiptum og einstaklingurinn þarf þá að bæta það upp með snertiskyni. Þetta er vegna þess að minnkuð geta á einu skilningarviti til að afla upplýsinga úr fjarlægð er ekki hægt að bæta upp með öðru skilningarviti til að afla upplýsinga úr fjarlægð vegna þess að það er skert.

Sundurgreining á því hvernig skilningarvitin eru notuð í samskiptum og tjáskiptum ræður því úrslitum í greiningarferlinu. Til þess að geta greint sundur flóknar og lifandi aðstæður, þar sem samskipti og tjáskipti mynda umgjörð um notkun skilningarvita, er myndband mikilvægasta verkfærið við frumgreininguna til þess að geta fylgst með og greint atferli einstaklingsins.

Í allri frumgreiningu á skilningarvitum er nauðsynlegt að fylgjast með einstaklingnum bæði við bestu aðstæður og við „venjulegri“ aðstæður. Reynslan sýnir að fyrst má varpa ljósi á sérstaklega skerta heyrn þegar ytri aðstæður eru miður góðar. Daufblindfæddur einstaklingur getur til dæmis haft vald á aðstæðum „maður á mann“, en getur ekki tekið þátt í samskiptum og tjáskiptum þegar margir einstaklingar taka þátt samtímis.

Í frumgreiningunni þarf að leggja sérstaka áherslu á að varpa ljósi á vitsmunafærni og námsleiðir einstaklingsins. Óvanaleg eða einstaklingsmiðuð notkun snertiskyns getur til dæmis gefið til kynna vel þróaða vitsmunagetu. Dæmum um slíkar óvanalegar aðferðir er lýst í vinnuheftinu: Identifikation af medfødt dövblindhed – et diagnosticeringsmateriale. (Andersen & Rødbroe, 2000). Um getur verið að ræða endurteknar líkamshreyfingar – eins og til dæmis að kanna dyraop með því að opna og loka dyrunum margsinnis. Einnig léttar, rannsakandi handahreyfingar til að geta kannað smáatriði í umhverfinu, eða að nota hluti til að kynna sér umhverfið með því að slá þeim kerfisbundið á undirflötinn. Þrautin er oft sú að geta greint þetta atferli sem til dæmis markvissa könnun eða sem viðhald sambands við félagann.

3.7 Gerð greiningarræða

Í leiðbeiningum um greiningu á meðfæddri daufblindu er lögð á áhersla á að greining og hæfing verði að eiga sér stað í einu heildarferli, samtímis og yfir tíma (Andersen & Rødbroe, 2000). Mikilvægasta ástæðan fyrir þessu er sú að starfræn notkun skilningarvita er oft takmörkuð ef samskipti og tjáskipti hafa ekki komist á fót til jafns við vitsmunalega getu einstaklingsins. Hæfingu ber því ávallt að bjóða ef grunur vaknar um meðfædda daufblindu, líka til þess að komast hjá ónauðsynlegum takmörkunum á þroska.

Úrræðin mótast því þannig að þau gefi einstaklingnum tækifæri til að þroskast, bæði með tilliti til ytra umhverfis og hins félagslega. Á þennan hátt munu úrræðin líka geta virkað greinandi vegna þess að besta starfsgeta einstaklingsins og hin almennu einkenni daufblindu koma í ljós.

4. kafli

Hæfing til lífstíðar

Tilgangurinn með öllum úrræðum sem hleypt er af stökkunum fyrir daufblindfædda einstaklinga hlýtur að vera að skapa bestu hugsanlegu lífsgæðin fyrir hvern og einn. Það að geta tjáð sig við umheiminn er mikilvægasti grundvöllurinn og lykilþáttur í allri hæfingu (þjónustu og úrræðum). Algjör missir – eða skerðing – fjarskyns hefur ekki einungis í för með sér mikla hættu á einangrun, heldur einnig það að vera ævilangt háður einstaklingum sem hafa tjáskiptaform daufblindra á valdi sínu. Það sem er dæmigert fyrir meðfædda daufblindu er að tjáskipti þróast fyrst og fremst í aðstæðum „maður á mann“ með hæfu samstarfsfólki. Einstaklingar munu ekki á auðveldan hátt geta þróað tjáskipti í hópumhverfi.

Forsendur þess að daufblindir einstaklingar geti þróað sína innri getu eru:

- Að mat og skipulagning allra úrræða taki mið af þörfum, forsendum, getu og áhugamálum
- Að tilgátur séu prófaðar á kerfisbundinn hátt með tilliti til tjáskipta og máls.
- Að öll úrræði séu byggð á þekkingu um samþætta skynskerðingu og um tjáskiptaform sem henta daufblindum
- Að lögð sé áhersla á, í starfi og leik, að veita daufblindfæddum einstaklingum möguleika á að nýta sjón og heyrn sína
- Stöðugt aðgengi að táknumálsumhverfi, þar sem einnig liggur fyrir þekking á snertiaðferðum í tjáskiptum
- Að skipulagt sé með tilliti til virkrar þátttöku, vellíðunar og þroska nánna tengsla við annað fólk
- Umhverfi sem gefur kost á þroska og upplifun sem byggist á samvistum og tækifæri til tjáskipta
- Aðgangur að breytilegri upplifun, sem reynir á hugsun og málþroska

4.1 Ábyrgar stofnanir og þekkingarsvið

Ferlið við frumgreiningu og hæfingu ætti að eiga sér stoð í sérhæfðri þjónustu fyrir daufblinda, sem ber sérstaka ábyrgð með tilliti til frumgreiningar á einstaklingum með meðfædda daufblindu.

Í Danmörku er ábyrgðin á frumgreiningu og hæfingu einstaklinga með þessa fötlun hjá sveitarfélögunum. VISO, danska þekkingar- og sérfræðiráðgjafarstofnunin sem er undir "Servicestyrelsen" – veitir sveitarfélögunum ókeypis, leiðbeinandi frumgreiningu og sérráðgjöf í sérhæfðustu málunum, þar með málum sem varða meðfædda daufblindu.

Ráðgjafarnir við Daufblindramiðstöðina í Álaborg starfa sem þjónustuveitendur fyrir VISO og það verður því þessi ráðgjafahópur sem styður við bakið á sveitarfélögunum með tilliti til frumgreiningar á einstaklingum. Það veitir ráðgjöf og leiðbeiningar og eins í tengslum við námskeið handa einstaklingum í tengslaneti daufblindra einstaklinga. Varðandi miðlun

námskeiða og þróun innihalds er náið samstarf á milli Daufblindramiðstöðvarinnar og þekkingarmiðstöðvar fyrir daufblindfædda, þar sem þessar tvær dönsku þjónustustofnanir bera sameiginlega ábyrgð á því að þekking á meðfæddri daufblindu sé þróuð áfram og síðan miðlað.

Hin samþætta skynskerðing kallar einnig á náið samstarf við sérfræðinga frá sjón- og heyrnarsviði sem og við einstaklinga sem hafa þekkingu á öðrum tjáskiptaformum, þar með talið tjáskiptum með hjálp snertingar. Að hluta til vegna þess að meðfædd daufblinda er fyrst og fremst tjáskiptafötlun er sérstök þörf á virku samstarfi við þá sem þekkingu hafa á táknmáli.

Foreldrar og aðrir einstaklingar sem koma að nánasta tengslaneti í kringum sérhvern einstakling, verða að hafa stöðugan aðgang að daufblindrafaglegu þekkingarneti til að geta fengið stuðning, þekkingu og leiðbeiningar og til þess að geta á virkan hátt stuðlað að uppbyggingu nýrrar þekkingar (sjá 5. kafla). Þjónustan á landsvísu ætti enn fremur að styðja og eiga frumkvæði að því að koma á fót ólíkum gerðum tengslaneta á vegum foreldra.

4.2 Náin tengsl og tengslanet

Þörfin á samfellu og stöðugleika í sambandi og tjáskiptum til lengri tíma litið ræður úrslitum um það hvort hægt er að stofna til náninna tengsla við aðra. Samfella og stöðugleiki sem byggir á tilfinningatengslum er líka forsenda þess að upplifa samhengi og tilgang í lífinu og til þess að geta þroskað og viðhaldið tjáskiptum og tungumáli. Daufblindir einstaklingar munu þar að auki alltaf verða háðir félögum sem hafa vald á sértækum tjáskiptaleiðum þeirra.

Einstaklingar í nánasta umhverfi bera sérstaka ábyrgð á að skapa forsendur fyrir því að daufblindir einstaklingar geti ævina á enda þroskað sköpunargleði sína og valið eftir óskum og þörfum. Samþætta skynskerðingin kemur í veg fyrir að daufblindfæddir einstaklingar geti á eigin spýtur nýtt sér tækifæri sín og stuðlað að myndun samhengis milli hins breytilega umhverfis sem þeir lifa og hrærast í. Náin tengsl við annað fólk og virk þátttaka einstaklinga í nánasta umhverfi er því forsenda þess að geta viðhaldið merkingarbæru samhengi í leik og starfi við ólíkar aðstæður.

Daufblindfæddir einstaklingar hafa ekki tök á að viðhalda eðlilegum tengslum við aðra – eða hugsa um félagslegt tengslanet sitt til lengri tíma nema með virkum stuðningi frá öðrum. Hættan á að missa náin tengsl við fjölskylduna er sérlega mikil á fullorðinsárum og þessum tengslum verður því að viðhalda af þeim einstaklingum sem bera daglega ábyrgð á þjónustunni.

Daufblindir einstaklingar hafa ekki sjálfkrafa aðgang að nýju félagslegu umhverfi og eru háðir því að fólk úr þeirra nánasta umhverfi skipuleggi til dæmis fundi við nýtt fólk og styðji myndun nýrra merkingarbærra tengsla við aðra. Á þennan hátt geta daufblindir einstaklingar haft tök á að víkka út félagslegt tengslanet sitt ævina á enda.

Einstaklingar úr nánasta umhverfi bera sérstaka ábyrgð með tilliti til að hlusta á, læra að skilja og taka tillit til þess sem daufblindur félagi þeirra lætur í ljós. Þetta er oft erfitt verk vegna þess að tjáning er oft á annan hátt en maður á að venjast í sjáandi/heyrandi menningu.

Þess mun oft gerast þörf á að fólk í nánasta umhverfi velji fyrir hönd daufblindra einstaklinga. Þetta val þarf að byggjast á þekkingu einstaklinga í tengslanetinu í kringum hvern og einn. Val fyrir hönd annarra þarf alltaf að vera byggt á sögu einstaklingsins sem og á þekkingu um meðfædda daufblindu sem fötlun.

4.3 Daufblindratúlkun

Reynslan hefur sýnt að daufblindir einstaklingar sem hafa þróað málafærni hafa þörf fyrir, og geta haft verulegt gagn af, daufblindratúlkun, sem verður því að teljast til mikilsverðrar viðbótar við félagslegan og tjáskiptalegan þroska.

Daufblindratúlkun á að grunni til að vera sú sama og fyrir síðdaufblinda einstaklinga – en með auknum möguleikum.

Menntaður túlkur fyrir daufblindfædda gegnir öðru hlutverki en þeir einstaklingar sem eru hluti hins nána, félagslega tengslanets en túlkurinn þarf til lengri tíma litið að byggja upp góð tengsl við daufblindfæddan féлага sinn. Handahófskenndir fundir við nýja túlka virka ekki og þetta þýðir að túlkur fyrir daufblindfæddan einstakling verður að kynnast einstaklingnum vel í félagslegum samskiptum, þannig að túlkurinn geti skilið hvað ólíkt látbragð og tákni þýða. Vinna túlksins felur einnig í sér meiri úrvinnslu miðað við hefðbundna túlkun, auk þess sem hún hefur í för með sér fleiri tilraunir til að „umskrá“ tjáningu notandans.

Atvinnutúlkur þarf að tileinka sér þekkingu á grundvallarsamskiptum og þroska tjáskipta og máls hjá daufblindfæddum einstaklingum. Samstarf við ráðgjafakerfi á landsvísu eða annað fagumhverfi í daufblindraheiminum er því forsenda þess að inna starfið af hendi.

Að vinna með samskipta-, tjáskipta- og málþroska auk túlkunar hjá daufblindum einstaklingum felur í sér mikla snertingu, líkamlegt samband og miðlun. Þetta gerir miklar kröfur til sérhvers sérfræðings bæði með tilliti til þess að setja og virða takmörk.

4.4 Þroski og nám – vinna og tómstundir

Forsenda þess að daufblindir einstaklingar geti þroskast og lært til jafns á við aðra er að tekið sé tillit til fötlunar þeirra. Þeir þurfa alla sína ævi að eiga sömu möguleika á að þroska getu sína og áhugamál eins og allir aðrir samfélagsþegnar. Til þess að þetta sé unnt, þurfa ábyrgir tengiliðir og námsumhverfi að skipuleggja innihaldsríkt starf og iðju fyrir viðkomandi.

Það þarf að finna verðug viðfangsefni sem örva þroska og möguleikana á að hafa áhrif á eigin lífsaðstæður á öllum aldurskeiðum. Viðfangsefnin þurfa að vera aðlöguð forsendum hvers einstaklings fyrir sig, áhugamálum og námshraða. Það er hins vegar mikil hætta á því að daufblindir einstaklingar fái ekki nægilega verðug viðfangsefni miðað við getu þeirra eða fái ekki nægilega fjölbreytni í þeirri gerð upplifunar sem einmitt gefur kost á hugtakamyndun og flokkun hugtaka.

Að hafa hæfa tjáskiptafélaga er undirstöðupörf alla ævi. Hættan á rofnum tengslum og skorti á samhengi í tilverunni er mikil á fullorðinsárum og því er mikilvægt að breytingar á lífsaðstæðum séu undirbúnar af kostgæfni – til dæmis með tilliti til kynningar á nýju fólki og lífsumhverfi.

Val á starfsemi og áhugamálum, í skóla og tómstundum – og í lífinu almennt – mun fyrir daufblinda einstakling byggjast á líkamlegri/ytri vitneskju sem er byggð á upplifun. Snerting og hreyfing þurfa ávallt að vera tiltækar leiðir til skynjunar. Upplýsingar um hvað lífið hafi upp á að bjóða og kosti í stöðunni þarf að veita á hátt sem örvar öll skynfæri og vitsmunalega getu einstaklingsins. Auk þess er það frumskilyrði að einstaklingar úr nánasta umhverfi skipuleggi leik og starf í tjáskiptalegu tilliti á þann hátt að daufblindir einstaklingar geti framkvæmt raunverulegt val.

Fyrir daufblindfæddan einstakling mun upplifun samhengis milli atburða og ólíks umhverfis, þar sem atburðirnir eiga sér stað, byggjast á allt annarri aðferð en raunin er hjá einstaklingum með sjón og heyrn. Missir fjarskyns mun oft hafa í för með sér brotakennda, flókna og þar með óskiljanlega skynjun á umheiminum. Þroski og nám á sér því líka stað á ólíkan hátt með tilliti til tíma hjá daufblindum börnum en hjá börnum sem sjá og heyra. Daufblindan hefur veruleg áhrif á þroska- og námshraðann.

Erfitt getur verið að bera saman þroskastig hjá daufblindum börnum og börnum með sjón og heyrn. Til þess er reynsluheimurinn of ólíkur. Samþætt skynskerðing hefur í för með sér að uppbygging þekkingar á umheiminum og myndun félagslegra tengsla mun alltaf vera verulega tímafrek. Tileinkun og kerfisbundin flokkun reynslu er vitsmunalega mun meira krefjandi ef sjón og heyrn skortir eða er ábótavant. Þroska- og námsumhverfi þarf því að skipuleggja á kerfisbundinn hátt.

4.4.1 Þroski og nám á fullorðinsárum

Nám ætti að standa öllum til boða, alla ævi, svo framarlega sem það hefur aukinn þroska einstaklingsins í för með sér. Það ætti að leggja sérstaka áherslu á kennslu sem hvetur og örvar þroska einstaklingsbundinna áhugasviða, tjáskipti og mál. Margir fullorðnir daufblindfæddir hafa sem börn ekki haft aðgang að góðum þroska- og námsmöguleikum. Þeir hafa því á fullorðinsárum þörf fyrir áframhaldandi námsframboð. Formlegt námsframboð á öllum æviskeiðum skiptir því miklu máli við að geta skapað samhengi á milli upplifunar, umhverfis og líf hvers og eins.

4.4.2 Vinna og tómstundir á fullorðinsárum

Hjá fullorðnum einstaklingum er hættan á að fá of fáar merkingarbærar upplifanir mikil. Daufblindfæddir einstaklingar þurfa stöðugt og á markvissan hátt að fá að kynnast ólíku félagslegu umhverfi og starfsemi, sem gerir áframhaldandi þróun einstaklingsbundinnar færni og fjölbreytta tjáningu mögulega. Dæmi um leik og starf, þar sem daufblindan að takmörkuðu leyti hamlar þroska- og tjáningarmöguleikum, geta verið ólíkar gerðir listrænnar tjáningar, tónlist, líkamshreyfing og íþróttir.

Kerfisbundin skipulagning góðra vina funda, þar sem hægt er að stofna til vináttu við aðra daufblinda og viðhalda henni verður einnig að vera forgangsmál. Það er mikilvægt að sjá til þess að tengsl á milli daufblindfæddra geti líka haldist alla ævi.

Sumir daufblindfæddir fullorðnir geta fyllilega lagt sitt af mörkum til samfélagsins og stundað launavinnu. Tilbreyting og endurtekningar í starfsþjálfun og framkvæmd verkefna geta í slíkum tilvikum átt við. Mikilvæg forsenda þess að þetta megi vera unnt er aðgengi að hækri aðstoð. Tilgangurinn með því að meta vinnuna sem möguleika er að beina sjónum að náttúrulegum þörfum fyrir tilbreytingu varðandi lífshrynjanda og innihald daglegs lífs. Á hinum eðlilegu sveiflum árstíða og í lífinu almennt – eiga sér stað eðlileg skipti á milli náms og vinnu og tómstunda fyrir alla samfélagsþegna.

4.5 Heilsufar

Daufblindfæddir einstaklingar geta ekki alltaf tjáð tilfinningar sínar og greint frá líðan sinni. Það getur því verið mikil hættu á að það uppgötvist ekki tímanlega að þeir búi við ástand þar sem þeir kunna að hafa þörf fyrir lækniástoð. Af sömu ástæðu er nauðsyn á stöðugum heilsufarsrannsóknum. Sjúkrastofnanir með þekkingu á þeim sjúkdómsgreiningum sem leiða til alvarlegrar sjón- og heyrnarskerðingar eða daufblindu þurfa að koma við sögu á öllum stigum frumgreiningar. Sérstaklega þurfa menn að veita athygli þekkingu um hugsanlega seina birtingu sjúkdóms í kjölfar hverrar sjúkdómshreiningar fyrir sig.

Daufblinda takmarkar líkamshreyfingu og þetta hefur í för með sér mikla hættu á líkamlegu aðgerðaleysi. Hér er því mikilvægt að skipuleggja líkamlega iðju við hæfi, sem einnig hefur forvarnargildi á ýmsum sviðum.

Getumissir og hrörnun um aldur fram getur verið til marks um ástand, sem krefst sérfræðipekkingar og eftirfylgni. Fyrir daufblindfædda einstaklinga eru eftirfylgnirannsóknir, mat og skráning læknisfræðilegra, þroska- og námsbundinna aðstæðna mikilvæg alla ævi.

4.6 Einstaklingsbundin hæfingaráætlun

Til þess að tryggja réttindi og möguleika sérhvers daufblindfædds einstaklings, með mið af einstaklingsbundnum forsendum, þörfum og áhugasviðum, ber nauðsyn til að skipulag daglegs lífs eigi sér stað í heildstæðri einstaklingsbundinni hæfingaráætlun

(framkvæmdaáætlun). Þessi áætlun ætti að endurspegla á beinan hátt „rauða þráðinn“ í lífi hvers og eins og sæta stöðugu endurmati og áhersluröðun. Einstaklingar úr nánasta umhverfi og sérfræðingar úr öllu lífsumhverfi þurfa að stuðla að því að tryggja að forgangsröðun og val fari fram í samræmi við eigin þarfir og óskir einstaklingsins.

Með einstaklingsbundinni hæfingaráætlun er varpað ljósi á ábyrgð stofnana og fólks í tengslanetinu í kringum hvern einstakling.

5. kafli

Fræðsla og menntun starfsfólks, foreldra og annarra í félagslegu tengslaneti

Mikilvægasta auðlind daufblindfæddra barna og fullorðinna er vel menntað, áhugasamt fólk í nánasta umhverfi. Sú reynsla og sérfræðipækking sem er til staðar á daufblindrasviðinu þarf að vera aðgengileg úti í samfélaginu. Á Íslandi eru það Samskiptamiðstöð fyrir heyrnarlausa og heyrnarskerta, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga og Heyrnar- og talmeinastöð sem sinna málefnum daufblindra. Hjá þessum stofnunum munu foreldrar og starfsfólk eiga tök á að njóta sérfræðiráðgjafar auk annarra upplýsinga og faglegs fróðleiks. Starfsmenn sveitarfélaga og heilsugæslu geta vísað fjölskyldum og starfsmönnum í ráðgjöf hjá Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga.

Alþjóðlega umhverfistengda fötlunarhugtakið (sbr. staðalreglur SP) hefur flutt áhersluna í málefnum fatlaðra frá hinum fatlaða einstaklingi til umhverfis hans. Afleiðingar þessa nýja fötlunarhugtaks eru þær að einblínt er á skort í umhverfinu fremur en skort hjá hverjum og einum einstaklingi. Fyrir daufblindfædda einstaklinga snýst þetta fyrst og fremst um beinar forsendur hans/hennar í nánasta umhverfi í samskiptum og tjáskiptum til að bæta upp skort á eða skerðingu á sjón og/eða heyrn með meðvitaðri notkun snertingar og/eða hreyfingar (sjá einnig innganginn að 3. kafla).

Umhverfistengda fötlunarhugtakið snýst því hér með einnig um ábyrgð samfélagsins á tilvist viðeigandi þekkingarúrræða til að góð hæfing megi takast. Til þess að daufblindfæddir geti upplifað samhengi og þar með átt tök á að þróa og viðhalda góðum tjáskiptum þarf samfélagið að sjá til þess með menntun að daufblindfæddir einstaklingar hafi hæfa tjáskiptafélaga alla ævi.

Við búum í dag að mikilli nýrri vitneskju um meðfædda daufblindu með tilliti til samskipta, tjáskipta og máls. Ný reynsla sýnir að þroskamöguleikar daufblinds einstaklings eru algjörlega háðir þekkingu tengslanetsins og færni með tilliti til tjáskipta. Fyrst þegar skilyrðin til tjáskipta eru stöðug í öllu tengslanetinu mun daufblindfæddi einstaklingurinn geta þroskast í samræmi við forsendur sínar. Þegar tjáskiptin virka sjáum við oft að það sem í fyrstu virðast vera atferlisleg og persónuleg viðbótarvandamál minnka eða hverfa.

Í þessum kafla er leiðbeinandi rammalíkani lýst að því leyti hvernig hægt er á landsvísu að skipuleggja fræðslu og menntun starfsfólks, foreldra og annarra í félagslega tengslanetinu. Fræðslu og menntunar tilboðið inniheldur fasta uppbyggingu sem á að geta komist til móts við einstaklingsbundna þekkingarþörf og ólíkt færnistig. Einnig á námið að tryggja samhangandi innihald og vera stigvaxandi ferli. Aftast í þessum kafla er skýringarmynd af uppbyggingu þess rammalíkans sem mælt er með.

5.1 Rammalíkan

Út frá kerfisbundinni og samfelldri þekkingarmiðlun og þekkingarsköpun er mælt með rammalíkani sem á einstaklingstengdu þekkingarstigi tengir saman faglegar leiðbeiningar og þróun félagafærni. Með félagafærni er meðal annars átt við þá þekkingu um samskipti og tjáskipti sem tengiliðurinn verður að hafa til að bera til þess að geta skapað góðar samvistir og námsaðstæður. Þróun þekkingar þarf yfir tíma að færast frá einstaklingsbundnu þekkingarstigi (félagafærni) varðandi hvern daufblindan einstakling fyrir sig yfir á almennt þekkingarstig, þar sem kostur er á að grípa til tiltækra þekkingar og reynslu af daufblindrasviði ásamt rannsóknum af bæði daufblindrasviði og öðrum viðeigandi fagsviðum.

Líkanið fyrir þessa gerð þekkingarmiðlunar og þekkingarsköpunar gerir ráð fyrir samfelldum aðgangi að ráðgjafarþjónustu, sem samhliða ráðgjöfinni getur tengt saman þekkingaruppsprettur og ólíkt daufblindraumhverfi. Allt frá upphafi þarf auk daufblindrafaglegrar miðlunar að vera í boði kennsla í táknmáli og snertitjáskiptum.

Rammalíkanið inniheldur einnig nauðsynlega endur- og framhaldsmenntun – hið formlega stig – fyrir sérfræðinga. Fyrir sérfræðinga þarf formleg endurmenntun og/eða framhaldsnám á háskólastigi að gefa tæk á að tileinka sér þekkingu byggða á rannsóknum varðandi fötlunina meðfædda daufblindu, möguleikana og afleiðingarnar.

5.2 Einstaklingsbundið þekkingarstig

Einstaklingsbundið þekkingarstig vísar til þeirrar þekkingar og færni sem tengist sérhverjum daufblindum einstaklingi – þekkingu og færni sem nánasta umhverfi verður að hafa yfir að ráða til þess að samskipti og tjáskipti á forsendum einstaklings megi takast. Ábyrgðin á að slík þróun eigi sér stað á einstaklingsbundnu þekkingarstigi – það er að segja þróun félagafærni, hvílir á sveitarfélögunum í samstarfi við þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar í löndunum á daufblindrasviði.

Stefnt verði á að á landsvísu verði komið á fót grunntengslaneti í kringum sérhvern daufblindan einstakling. Þetta net samanstendur af sérfræðingum, aðstandendum og öðrum mikilvægum einstaklingum úr ólíku umhverfi daglegs lífs. Leiðbeiningar og þekkingarmiðlun taka mið af einstaklingsbundinni hæfingu sem hluta af daglegu lífi. Tilgangurinn er að þróa grundvallarskilning og félagafærni. Í sambandi við leiðbeiningarnar getur átt við að vinna með mið af verkefnismiðuðu líkani, þar sem kerfisbundin þróun og reglubundið mat eru mikilvægir þættir. Myndbandsupptökur eru nauðsynlegur og stöðugur hluti af vinnu-, mats- og skráningargrunninum.

Nokkur grundvallarlögmál eru forsenda miðlunar og þróunar þekkingar í grunntengslaneti. Foreldrar og aðrir einstaklingar úr nánasta umhverfi eru nauðsynlegir þátttakendur í þessu tengslaneti, sem á að ná til alls daglegs lífsumhverfis, sem einstaklingurinn á að athafna sig í. Um er að ræða ferli yfir tíma, þar sem unnið er kerfisbundið og ferlismiðað til að finna samvistarform, sem á sem bestan hátt tryggja bestu hugsanleg tjáskipti við einstaklinginn.

5.3 Almenn þekkingarstig

Almennt þekkingarstig endurspeglar almenna þekkingu á meðfæddri daufblindu og almenna þekkingu að baki þroska fólks. Með miðlun daufblindraráðgjafa á núverandi þekkingu og reynslu frá öðrum daufblindum einstaklingum geta þátttakendur í grunntengslanetinu þróað þekkingu um forsendur og lykilþætti við tjáskiptaþroska hjá daufblindum einstaklingum. Í þessari vinnu er lítið á tjáskipti daufblindfæddra barna og fullorðinna sem sambærilegt afbrigði í mannlegum tjáskiptum dags daglega og ekki sem frávík. Með þessari undirstöðusýn á venjur í tjáskiptum mun reynast auðveldara fyrir grunntengslanetið að bera kennsl á, skilja og nota tjáningu hvers og eins einstaklings.

Á almennu þekkingarstigi getur ráðgjafakerfið komið á tengslum tveggja eða fleiri einstaklingsbundinna grunntengslaneta. Það mun fyrst og fremst vera um að ræða grunntengslanet á landsvísu. Tilgangurinn er að koma á fundarstöðum þar sem sérfræðingar og aðstandendur geta skipst á reynslu og á þann hátt fengið færi á að sjá hið almenna í hinu einstaklingsbundna. Samband þvert á grunntengslanet má skipuleggja sem staka viðburði eða sem fundaröð sem fer eftir þema og þörfum. Þar sem þýðið er lítið og sundurleitt getur einnig reynst nauðsynlegt að koma á fundum við önnur norræn tengslanet eða hugsanlega alþjóðleg tengslanet.

Þegar mörg einstaklingsbundin grunntengslanet eru tengd saman, færast þekking þátttakenda frá einstaklingsbundnu stigi yfir á almennara stig. Skipti á þekkingu milli ólíkra einstaklingsbundinna grunntengslaneta tryggir á þennan hátt aukna þróun þekkingar á almennara stigi. Hugsun sem byggist á tengslanetum varðandi miðlun og þróun þekkingar stuðlar enn fremur að þróun daufblindrafaglegrar sjálfsmyndar meðal starfsmanna sem vinna sérhæft starf víða um landið.

Trygging gæða í leiðbeininga- og miðlunarstarfi í þessari gerð tengslanetahugsunar gerir ráð fyrir sérlegri faglegri færni hjá þeim ráðgjöfum og öðrum sérfræðingum sem eiga að hafa frumkvæði að og sjá um að viðhalda tengslanetunum. Samhliða hinum tengslanetabyggðu þekkingar- og reynsluskriptum, verður menntakerfið í landinu því að tryggja viðeigandi möguleika á sérhæfðum faglegum námskeiðum og endurmenntun fyrir sérfræðinga.

5.4 Formlegt þekkingarstig

Það er þörf fyrir ólík námskeið – þar á meðal grunnnámskeið sem allir, óháð bakgrunni geta tekið þátt í. Það þarf líka að vera kostur á eiginlegu framhaldsnámi á formlegu þekkingarstigi. Allir starfsmenn í daufblindraþjónustu sem hafa lokið grunnnámi í sínu fagi skulu eiga tök á að tileinka sér þekkingu sem samsvarar B.A.-gráðu. Eins þurfa þeir sérfræðingar sem bera ábyrgð á daufblindrafaglegri leiðsögn og annarri faglegri fræðslu að eiga tök á að bæta við reynslu sína, grunntekkingu og aðra faglega færni með þekkingu sem samsvarar M.A.-gráðu.

Grunnmenntun í landinu sem tekur fjórar vikur og er tengd verkefnavinnu á námskeiðstímanum er í dag boðin á landsvísu til starfsfólks í daufblindraþjónustu í Danmörku, Svíþjóð og Noregi. Norrænu þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarnar hafa ásamt

NVC samið leiðbeinandi tillögu að námsvísi fyrir þetta nám. Hvað varðar uppbyggingu, skipulag og umfang eru grunnnámskeiðin í löndunum ólík, en þau eiga sér sameiginlegan grunn með tilliti til innihalds í sameiginlega námsvísinum. Annar sameiginlegur grunnur er samtenging bóklegs og verklegs náms. Allir þátttakendur vinna verkefni á eigin vinnustöðum og efni verkefnisins er tekið fyrir í kennslunni á námskeiðinu.

Markmið grunnnámsins í löndunum er að starfsfólkið afli sér þekkingar og færni um mikilvægar undirstöðureglur fyrir skipulag sem stuðla að bestu mögulegum þroska-, náms- og lífsskilyrðum fyrir sérhvern daufblindfæddan einstakling. Námið skal leiða til skilnings á almennum og sértækum forsendum, þannig að nemandinn sé fær um, með vangaveltum á grundvelli eigin starfsvenja að greina, meta og þróa þennan skilning.

Síðan haustið 2006 hefur verið rekið sameiginlegt evrópskt meistaranám um meðfædda daufblindu og tjáskipti í Hollandi. Þar sem einungis fáir einstaklingar frá hverju landi fyrir sig munu hafa þörf fyrir framhaldsmenntun í þessum mæli hefur Háskólinn í Groningen samþykkt að bjóða upp á þetta sameiginlega námsverkefni á meistarastigi. Með tilkomu meistaranámsins hefur einnig verið opnað fyrir betri möguleika til rannsóknarstarfa en daufblindrasviðið hefur haft til þessa.

5.5 Áframhaldandi þróun nýrrar þekkingar

Forsendan fyrir lausn á þeirri samfélagslegu ábyrgð á þekkingarmiðlun og þekkingarþróun varðandi daufblinda einstaklinga er að innan hvers lands finnist sérhæft þekkingarumhverfi (sbr. 4. kafla um endurhæfingu). Sú þekking sem er til staðar er niðurstaða þróunar- og rannsóknarvinnu, sem tengist beint klínískum starfsvenjum í nánú samstarfi við sérfræðinga úr nánasta umhverfi, foreldra og aðila úr tengslaneti í kringum einstaklinga.

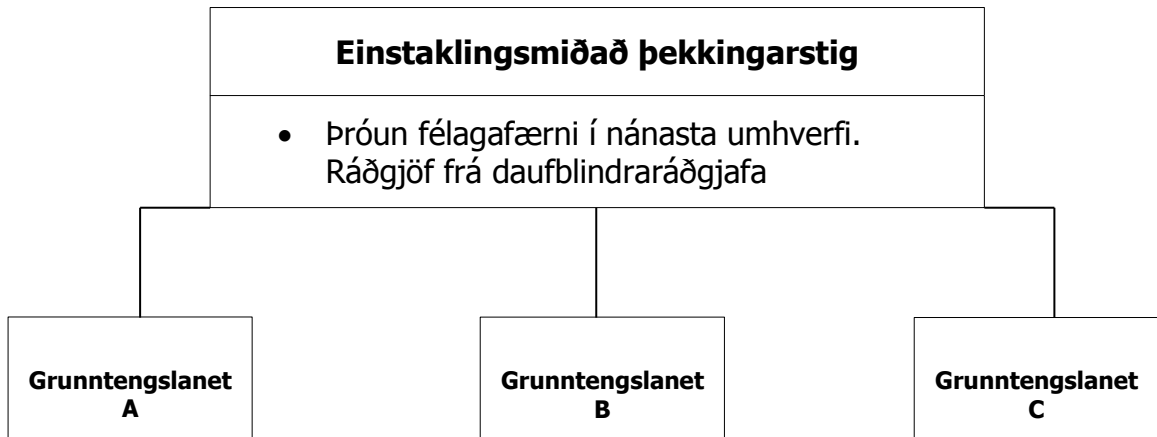
Innlendum, norrænum eða alþjóðlegum tengslanetum verði komið á fót og taki þau mið af þörfinni fyrir þróun nýrrar þekkingar. Hér munu sérfræðingar úr hinum ólíku tengslanetum geta hist og unnið út frá sameiginlegum faglegum þemum, sem þarf að sundurgreina, lýsa og þróa áfram. Sértæki verkefni sem lúta að daufblindu þarf að skoða með mið af nýjum rannsóknum af öðrum fagsviðum. NVC Danmark (áður NUD) og þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarnar í löndunum eru eðlilegir þátttakendur í þessari gerð þekkingarþróunar.

Þekkingarþróun í þessum tengslanetum má auka með samstarfi á sérstökum vinnufundum og ráðstefnum. Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarnar og NVC þurfa að gegna virku hlutverki í sambandi við skipulagningu og framkvæmd þessara vinnustofa og annarrar tegundar ráðstefna og vinnumálþinga. Með faglegu samstarfi þjóða á milli er hægt að halda sambandi við alþjóðlegan akademískan heim, þannig að norræn fagþróun haldist jafnt og þétt á háu faglegu stigi.

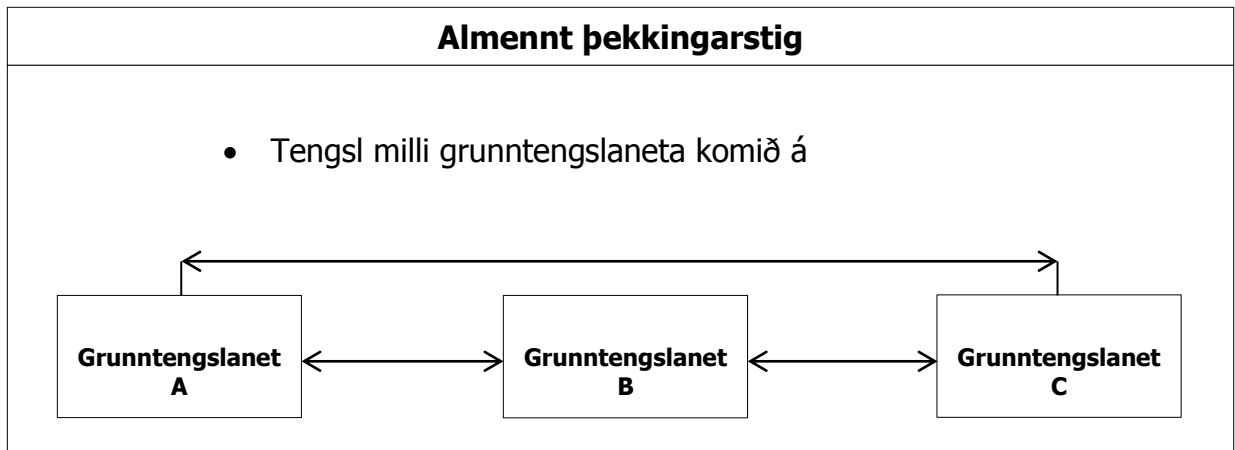
Til að þróa áfram núverandi þekkingu um meðfædda daufblindu mun því áfram vera algjör nauðsyn á nánú norrænu og alþjóðlegu samstarfi.

Rammalíkan yfir fræðslu og nám

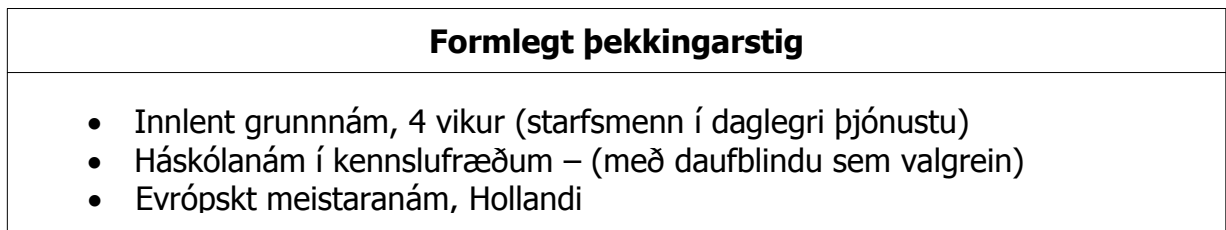
1. þrep:



2. þrep:



3. þrep:



Þrep 0-3:

