



Døvblindeområdet på CDH 50 år

Samlede artikler fra personalebladet Luppen & Tegn'Stiften



CENTER FOR DØVBLINDHED OG HØRETAB
– i gode hænder

Døvblindeområdet på CDH 50 år

50-års jubilæet var i 2015. På CDH fejrede vi det med bl.a. fester for både beboere og for ansatte, en velbesøgt jubilæumsreception og en udstilling med historisk materiale.

I anledning af jubilæet skrev gode folk på CDH også en række artikler om døvblindeområdets forskellige delområder i et historisk perspektiv. Fokus i fortællingerne er på, hvordan nutiden hænger sammen med fortiden, og den samlede artikelrække kan også ses som et portræt af døvblindeområdet på CDH i dag. Artiklerne tager udgangspunkt i temaer som livsfaser og overgange, undervisning, tværfagligt samarbejde, konsulentfunktion, aktivitetstilbud, viden og kompetencer, CDH set udefra, fremtidsvisioner mv.

Jubilæumsartiklerne er løbende blevet bragt i CDH's personaleblad, Luppen & Tegn'Stiften, og nu er de samlet i dette hæfte.

God læselyst.

INDHOLD

Fra det generelle til det personlige	3
Det tværfaglige samarbejde.....	5
Alle har ret til udvikling - om videns- og kompetenceudvikling før og nu.....	8
Relationer, partnerkompetencer og det unikke barn kom i fokus	11
Samarbejdet med CDH set udefra.....	14
Fokus gennem livsfaserne.....	16
Døvblindeområdet i 2040	22
Fra "tomme tavler" til ligeværdige individer.....	24
Fra et tilbud til tre i én	26
Historien kommer med ind i fremtiden.....	30

Fra det generelle til det personlige

Voksenkonsulenterne har som resten af døvblindeområdet været igennem en markant udvikling de sidste 25 år. VISO har spillet en betydelig rolle i ændringerne.

Af Jens Peder Møller Hermansen, socialpædagogisk konsulent, Behandlings- og vejledningsafdelingen, Konsulentfunktionen, voksenområdet



For 25-26 år siden var Konsulentfunktionen (dengang Specialrådgivningen) en del af det daværende Døvblindecentret. Der var én konsulent til at dække hele landet, når kommunerne havde brug for døvblindfaglig assistance. Der var ingen udtrykkelig plan for, hvordan vejledningen skulle struktureres mv. Det hele foregik noget ad hoc ved at kommunerne henvendte sig direkte til Døvblindecentret, når de havde brug for vores ekspertise.

Sidst i 1990'erne og frem til 2002 var der den aftale mellem Døvblindecentret og amterne, at hvert amt havde ret til 10 besøg om året. Uanset antal af mennesker med døvblindhed i amtet. Denne aftale var frivillig, og Konsulentfunktionen havde 1½ konsulent til at klare arbejdet.

For at kunne målrette rådgivningen og vejledningen efter det faktiske behov ude i amterne, besluttede man sig for at afdække, hvor mange mennesker med døvblindhed der egentligt boede i hvert amt. Derfor kørte der et kortlæg-

ningspilotprojekt i Aarhus Amt i 2002. Det projekt ledte til en landsdækkende kortlægning, som var færdig i 2003/2004. Kortlægningen fandt frem til ca. 60 "nye" voksne med døvblindhed, som vi ikke kendte til i forvejen. Konsulentfunktionen havde stadig 1½ stilling at servicere alle disse mennesker.

I forlængelse af kortlægningen kom en ny forhandling mellem Døvblindecentret og amterne, som førte til, at amterne skulle betale til konsulentfunktionsordningen i forhold til deres befolkningsstørrelse. Og vi udvidede til 2½ konsulenter til at udføre det landsdækkende arbejde.

I 2007 kom en grundlæggende ændring: VISO overtog ansvaret for alle voksensagerne. Nu skulle alle henvendelser vedrørende rådgivning og vejledning gå via VISO, som så rekvirerede ydelserne hos os. Antallet af besøg i amterne gik fra at være netop antalsbestemt til at være individuelt efter behov – selvfølgelig baseret på en faglig vurdering.

Konsulentfunktionen for voksne blev med andre ord VISO-leverandør, og i samme hug gik vi fra 2½ til først 4, senere de 5 konsulenter, som vi er i dag.

Beboeren meget mere i fokus

Man kan sige, at i forhold til Konsulentfunktionen for voksne med døvblindhed, så er der et før og et efter, efter at VISO overtog ansvaret. Fokus skiftede. Tidligere var det groft sagt vi konsulenter, som kom med ekspertisen ud til typisk boenhederne, hvor det især var medarbejdernes og institutionens behov, vi søgte at opfylde. Hvordan skulle medarbejderne gøre og forholde sig over for den døvblinde? Forståelsen for døvblindhed *generelt* var det, vi fokuserede på i vores assistance dengang.

Med VISO kom fokusskiftet til beboeren. Det blev i alt overvejende grad hans eller hendes personlige behov, som kom til at definere vores rådgivning og vejledning, og sådan er det også i dag. Fokus blev desuden flyttet fra info om døvblindhed generelt til mere differentieret og individualiseret rådgivning og vejledning om kompensering for det dobbelte sansetab. Indsatsen blev også koordineret i tværfaglige samarbejder med f.eks. fysio- og ergoterapeuter og audiologisk personale. Og flere aktører blev inddraget: Ud over beboeren og personalet på bostedet, blev pårørende, værger, sagsbehandlere i kommuner mv. i højere grad målgrupper for vores assistance.

Også funktioner uden for døvblindeområdet

Foruden ovennævnte fokusskifte og et nyt fokus på livslang rådgivning i stedet for førhen primært korte, afsluttede forløb kom også en større synlighed med VISO. Døvblindfødtområdet og vi som konsulentfunktion er således blevet mere markante på det sociale område.

Man kan sige, at vi med VISO har fået et særligt kvalitetsstempel over for kommunerne, og vi nyder generel anerkendelse, også uden for vores eget område. Eksempelvis er vi med i mange faglige diskussioner, deltager aktivt i flere tværfaglige arbejdsgrupper, ligesom vi samarbejder med andre VISO-leverandører om fælles udredninger i forhold til andre diagnoser end døvblindhed. Eksempelvis rådgiver og vejleder vi om kommunikation og kompensering for sansetab i VISO-sager, som handler om mennesker med senhjerneskader, udadretagerende adfærd, progredierende sygdom mv.

Det tværfaglige samarbejde

– et bærende element i den pædagogiske og behandlingsmæssige indsats over for døvblinde.

Af Bente Saabye, socialpædagogisk konsulent, Hanne Larsen, mobilityinstruktør, Inger Simonsen, socialpædagogisk konsulent, Jette Lindstrøm, ergoterapeut, og Ole Andersen, afdelingsleder, Behandlings- og vejledningsafdelingen

Hvad skal der egentlig til for at skabe en brand? Det er et spørgsmål, der måske kan virke ret så langt fra konteksten for et jubilæumsskift om døvblindhed. Ikke desto mindre kan svaret i al forfængelighed være med til at anskueliggøre betydningen af den tværfaglige indsats over for personer med døvblindhed. De fleste er sikkert bekendt med den såkaldte "brand-trekant." For at der skal kunne opstå en brand, skal der være noget brændbart materiale, tilstrækkelig varme og ilt. Er trekanten hel, opstår der brand. Fjernes en af delene, slukkes branden. Simpelt!

Helt så enkelt er det næppe, når vi taler om tværfaglighed og døvblindhed, men princippet er grundlæggende det samme. Tværfaglighed kræver flere elementer (fagligheder) for at "brænde," og for at indsatsen over for den døvblinde borger kan kvalificeres så optimalt som muligt. Hvis dele af tværfagligheden forsvinder eller svækkes, vil det påvirke kvaliteten af indsatsen.

Tradition for tværfagligt samarbejde

Vi vil afholde os fra at nørde i, hvordan "det tværfaglige" skal defineres, men blot beskrive det som det samarbejde, to eller flere fagpersoner med forskellig faglig baggrund yder i bestræbelserne på at nå et fælles mål. Grundlaget for det tværfaglige arbejde med døvblinde er en fælles ramme for viden og et fælles mål at arbejde hen imod. Forudsætningerne for tværfaglighed er åbenhed, gensidig respekt og fleksibilitet – og det tager ofte tid at få det tværfaglige samarbejde til at fungere optimalt.

I CDH-regi foregår det tværfaglige på mange forskellige planer, og det indgår i en stor del af centrets ydelser over for brugerne, såvel de interne på CDH som de eksterne, der er tilknyttet konsulentområdet, Materialecentret m.fl. Tværfagligheden udspiller sig både formelt og uformelt: Tæt på brugerne, i netværkene omkring dem, i udredningsforløb, undervisning, behandling, det pædagogiske arbejde m.m. samt med inddragelse af de mange understøttende funktioner på CDH samt i samarbejdet med forældre og pårørende. "Det tværfaglige" har desuden en central betydning i opsamlingen og udviklingen af viden samt formidlingen heraf i kurser og uddannelser, nationalt og internationalt.

Der er tradition for det tværfaglige samarbejde på CDH og en grundlæggende forventning til alt personale om at indgå i det. På nogle områder fungerer det tværfaglige særligt intensivt og træder tydeligt frem, mens det på andre områder er knap så markant. Det er både en ledelsesmæssigt og personalemæssig opgave at sikre, at den tværfaglige indsats er i spil i de mange sammenhænge, hvor det giver mening.

Nødvendigheden af et tæt samarbejde og tværfaglighed har været en naturlig konsekvens af måden at tænke intervention på. Jo større sammenhæng, des mere udvikling og trivsel.

Team møder, netværksmøder og fælles videoanalyse er, sammen med det direkte og tætte arbejde i forhold til den enkelte bruger, blevet væsentlige samlingspunkter for det tværfag-

lige samarbejde og som grundlag for forståelsen af den enkelte døvblindes ressourcer, potentialer og forudsætninger. Desuden danner "det tværfaglige" grundlag for en fælles målrettet intervention ud fra gensidig respekt for de forskellige faglige begrundelser, der indgår i indsatsen.

Mange slags ændringer gennem tiderne

Forståelsen for og nødvendigheden af "det tværfaglige" har udviklet sig igennem årene i takt med udviklingen på hele døvblindeområdet. Bl.a. har *menneskesynet* og synet på læring ændret sig igennem tiden. Den døvblindes egne ressourcer og egne initiativer tænkes nu i højere grad ind i indsatsen, der over tid desuden er blevet mere helhedsorienteret. Tidligere var skolen og undervisningen det centrale omdrejningspunkt i institutionen. Det var det, som var tilbuddet til den døvblinde, mens betydningen af sammenhængen i beboernes liv og de sociale, emotionelle og personlige aspekter først senere har fået en større placering, bl.a. som grundlag for udviklingen af de kommunikative og sociale relationer samt for trivsel, læring og generelle udvikling.

Målgruppen har ændret sig igennem årene. I de tidlige år var der en dominans i forhold til børn med Rubella (røde hunde), hvor sammensætningen i dag er anderledes. I starten af institutionens historie bestod døvblindegruppen af børn. Nu ca. 50 år senere, er børnene blevet voksne, og størstedelen af døvblindegruppen på CDH er unge og voksne, ja enkelte beboere nærmer sig pensionsalder. Der er desuden kommet nye tilstødende målgrupper til.

Kompleksiteten har altid været stor i forhold til målgruppen, og den enkelte døvblindes forudsætninger og udfordringer. Indsatsen har derfor i hovedsagen altid skullet modificeres og tilpasses individuelt og desuden været meget båret af omgivelsernes/nærpersionernes støtte og evne til at læse, tolke og forstå den døvblindes særlige udtryk og behov.

Kompleksiteten i forhold til målgruppen og behovene synes ikke at være blevet mindre, snarere tværtimod. Der er kommet nye behandlingsformer til, eksempelvis Cochlear Implant, og de teknologiske muligheder udvikler sig løbende, hvilket stiller krav om, at vi fortløbende holder os opdateret med den nyeste viden og forskning og implementerer den der, hvor det bringer mening. I takt med, at mange af centrets beboere er blevet ældre, er der opstået "nye" opgaver og udfordringer i forhold til aldring, omsorg og pleje. Viden om døvblindhed og arbejdet med døvblinde er øget væsentligt igennem de seneste 25 år, og forståelse for og integration af faglige metoder i indsatsen har øget kvaliteten i den faglige praksis.

Den døvblindes sociale relationer og kontakt har udviklet sig i klasselokalet, skolegruppen, i bofællesskabet og i aktivitets- og samværstilbuddet. En stor del af behandlings- og vejledningsafdelingens tilbud og metoder bliver overført til praksis i hverdagen. Hermed kan gensidig udveksling af viden give plads til individuelle hensyn på flere fronter og tage højde for særlige behov for den døvblinde.

Den døvblinde borger i centrum

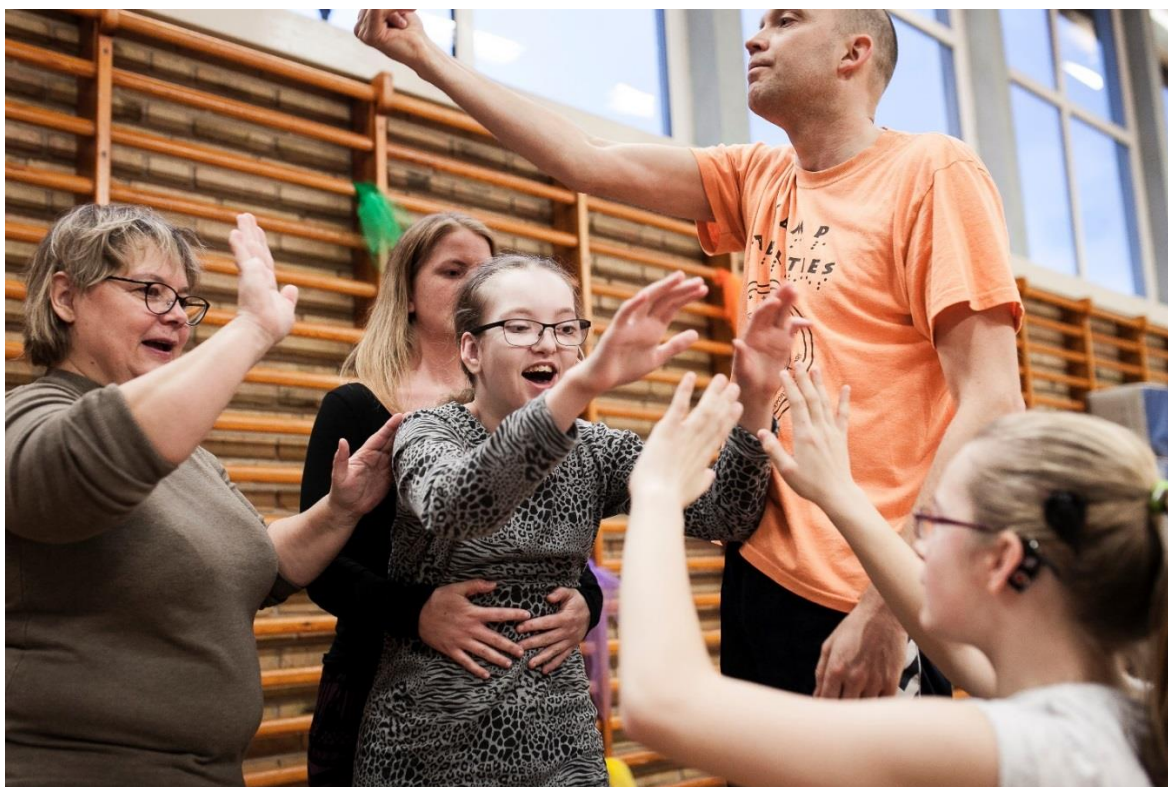
Fra den oprindelige tilgang til den døvblinde menneske ved institutionens begyndelse har udviklingen af ny viden, samfundsstrukturen, de politiske rammer og værdisætningen rullet af sted og medført forandringer. Åbenhed og nysgerrighed har tilført os erfaring.

I dag har vi skiftet den "docerende" vidensformidling ud med en søgen efter, hvad der motiverer den døvblinde borger. En integreret indsats på den døvblinde borgers præmisser åbner døren på klem til den næste udviklingszone. Det kan være, at vi skal forstå, at et spontant behov kan være en timeout for at kunne genopbygge en parathed, at give plads til en til flere gentagelser, at give tid til bearbejdning af indtryk, at en høreprøve skal flyttes til en anden dag, at en kærlig rusketur lige er den vitaminindsprøjtning, der er sjov og vækker personen, der ser og hører dårligt, eller slet ikke ser og hører. Den døvblinde borger i centrum får

dermed ny betydning. Det er også os, der skal lære af dem.

Udviklingen sker hele tiden

Personer med døvblindhed udgør en marginal lille og uhomogen gruppe, hvor graden og kompleksiteten af udfordringer hos den enkelte døvblinde er høj. Det stiller store krav til os alle på CDH at fastholde og videreudvikle området. En af udfordringerne i fremadrettet perspektiv er fortsat at sikre, at den nyeste viden inddrages og anvendes i indsatsen over for brugerne. Der er over en årrække opsamlet en stor og værdifuld viden på CDH om døvblinde, tilgange og metoder m.m., som der skal værnes om og bygges videre på. Udviklingen omkring os går stærkt, og det er vigtigt at have for øje for, hvad der videnskæssigt potentielt vil kunne bidrage til udvikling af området, og at have fokus på de indsatser, der virker. I denne proces har det tværfaglige samarbejde en central betydning.



Alle har ret til udvikling

Om videns- og kompetenceudvikling før og nu.



Af Helle Buelund Selling, konsulent, Viden og kompetenceudvikling

"At være en god kommunikationspartner for personer med medfødt døvblindhed kræver mere end et stort hjerte og sensitivitet. Det kræver i høj grad tilegnelse af teori og viden om kommunikation med døvblindfødte." Inger Rødbroe (2007)

I Danmark har vi en lang tradition for, at personale, der arbejder med personer med medfødt døvblindhed, bliver særligt uddannet inden for døvblindspecialet. Da jeg i min research til denne artikel læste mig igennem tidligere tiders læseplaner og artikler om efteruddannelsesforløb på henholdsvis Aalborgskolen og Døvblindecentret - nu CDH - står det tydeligt frem, at især tre forhold gør sig gældende.

1. At arbejdet i døvblindfeltet har været båret af en pionerånd, hvor tværfagligt samarbejde og samarbejde på tværs af de nordiske lande har været de bærende elementer.

2. At viden om døvblindhed og kompleksiteten i det dobbelte sansetab er utrolig vigtig for at kunne tilrettelægge indsatser, der skaber udvikling og en oplevelse af mening og sammenhæng for den enkelte.
3. At synergieffekterne mellem praksis og teori er afgørende for, at viden om døvblindhed er i kontinuerlig udvikling, at intet er stationært, at der ingen facitliste findes, og at vi til stadighed bliver udfordret i det, vi lige troede, vi viste.

I tiden omkring vores 50-års jubilæum kan det være nærliggende at spørge, om pionerånden stadig lever. Man kan jo godt hævde, at efter mere end 50 år er fagfeltet blevet en moden størrelse. Igennem tiden er der gjort mange erfaringer, rutiner er opstået og vedligeholdt – og måske også uvaner. Alt i alt betyder det, at der nok ikke er tale om pionerånd længere, men måske nærmere en solid fundering og tilgang til døvblindespecialet. Ikke desto mindre lever engagementet og kærligheden til mennesker med medfødt døvblindhed stadig i CDH's personale og i hele tilgangen på CDH, uanset hvad man kalder det.

Det nordiske samarbejde vigtigt

Det tværfaglige samarbejde både på tværs af fagspecialer og på tværs af de nordiske lande har i høj grad været katalysator for at udvikle viden om kompleksiteten i det dobbelte sansetab. Pga. ændringen i populationen af døvblindfødte gennem tiden har vi skullet tilegne os mere og mere viden om de mange forskellige årsager til døvblindhed, og i dag er regnestykket $1+1=3$ mere komplekst end som så. Det kunne lige så godt være $1+1=17$. Det står tydeligt frem, at det nordiske samarbejde fortsat er utroligt vigtigt, både for at kunne fastholde en høj standart i de enkelte servicetilbud til døvblinde qua et veluddannet og reflekterende personale, men i lige så høj grad er det nordiske samarbejde og dermed videndeling vigtigt for det enkelte land, da ingen af de nordiske lande har stor nok population af mennesker med døvblindhed ej heller eksperter nok til at kunne drive forskning og eller vidensudvikling alene. Det nordiske samarbejde har resulteret i en fælles nordisk tilgang, som er kendt ude i Europa, en tilgang, som mange lande har som rollemodel, fordi vi i den nordiske tilgang stræber efter at møde mennesker med døvblindhed, som de er.

"Det" kan læres

En sensitiv medmenneskelig tilgang, vilje, engagement og høj grad af indlevelsesevne har stor, stor betydning i mødet mellem den professionelle nærpersion og den enkelte med medfødt døvblindhed. Denne helt særlige evne, som nogle fagpersoner besidder helt naturligt, er ofte blevet omtalt som, at de har *"Det"*. *"Det"* er noget helt udefinerbart, enestående og særligt, som man ikke skulle tro kunne læres, men gennem min tid som kursuskonsulent på døvblindfeltet, må jeg indrømme, at jeg har oplevet og set, at noget som minder vældig meget om *"Det"* kan læres. Ofte ser vi på uddannelserne, at vejledning og arbejdet med systematisk videoanalyse sætter refleksion i gang hos den enkelte kursusedtager omkring egen professionalisme og engagement i relationen til den døvblinde kommunikationspartner. Refleksion, som skaber nye handlemuligheder, som igen skaber en mere robust relation mellem den professionelle nærpersion og den døvblinde kommunikationspartner.

Kontinuerlig kompetenceudvikling uundgåelig

I *25 års jubilæumsskriftet for Aalborgskolens Døvblindeafdeling* har Birthe Lastrup og Inger Rødbroe skrevet udførligt om alle de discipliner, personalet skulle kunne, for at man kan tilrettelægge udviklingsforløb for børn, unge og voksne med medfødt døvblindhed. Listen er lang og gælder i og for sig endnu – omend formen for undervisningsforløbet har ændret sig gennem tiden. Helt grundlæggende handler al personaleuddannelse om at få viden om og gennem refleksion, kompetencer og handlemuligheder til at møde og se den enkelte der, hvor han er. Det være sig både i forhold til det dobbelte sansetab, kognitivt, psykologisk og kommunikativt/sprogligt, således at mennesker med døvblindhed ikke bliver undervurderet i

deres potentialer og kompetencer, men bliver mødt lige der, hvor udvikling samskabes i relationen. På CDH arbejder vi med kontinuerlig kompetenceudvikling og alle medarbejdere er igennem forløb lige fra introkurser for nyansatte og studerende over Basisuddannelsen og National GrundUddannelse til specialisering på PD og master niveau.

Samspil mellem praksis og teori giver vidensudvikling

Viden opstår og udvikler sig, når det går op for mennesker, at vi faktisk ikke ved noget, eller ikke ved nok om et bestemt fænomen. Kendetegnet for døvblindespecialet gennem tiden er, at vidensudvikling er sket i et gensidigt samspil mellem praksisfeltet og generelle teorier om, hvad der skal til, for at mennesker udvikler sig. Helt tilbage i 1970'erne oplevede personalet, at det, som de havde lært om døvblindhed i USA, ikke gjaldt for børnene med Rubella-syndrom, som de fik i hænderne, og derfor måtte nye veje findes. Al den viden, vi i dag har om døvblindhed, tager sit afsæt i, at den virkelighed, som eleverne med medfødt døvblindhed og lærerne oplevede, gav andre udfordringer og kaldte på noget andet end det, man kendte til. Oplevelserne fra praksis betød, at man var nødt til at undersøge, hvilke handlemuligheder man så havde. Erfaringer blev samlet, samarbejde på tværs af de nordiske lande og med Rafael Skolen i Holland (nu Kentalis) betød, at man kunne begynde at se mønstre for indsatser, der virkede i forhold til skabe udvikling sammen med børnene. Med granskning af den generelle teori om typisk udvikling, fik man øje på, at børn med medfødt døvblindhed udvikler sig nøjagtigt som andre børn, det tager blot længere tid og kan se noget anderledes ud qua de udfordringer, det dobbelte sanseapparat tilfører relationen mellem barnet og nærpersonen.

I den seneste bog fra Inger Rødbroe og Anne Nafstad bliver et begreb som "lav læsbarhed" introduceret og sammen med projekter fra Norge om taktil sproglighed og forskning fra Københavns Universitet under ledelse af Jesper Dammeyer begynder praksisfeltet nu at få øjnene op for, at mennesker med døvblindhed ikke har problemer med at kommunikere, men at det er os som deres nærmeste kommunikationspartnere, som er udfordret i at skulle aflæse det sprog, der udgår fra kroppen. Projekterne i Norge og forskningen er opstået, fordi folk fra praksis undrede sig over, at mange mennesker med medfødt døvblindhed kun udviklede få konventionelle tegn og det til trods for, at de indgår i relationer, hvor taktile tegn er del af kommunikationen.

Effektmåling og dokumentation

Et af de sidste skud på stammen i forhold til vidensudviklingen på døvblindefeltet er, at vi skal til at effektmåle vores indsatser og dokumentere, at de virker. Det er i sig selv en udfordring, for vi har ikke tradition for den kvantitative måling af effekt. I stedet har vi altid udfordret gængs forskning med udgangspunkt i den meget heterogene befolkning af mennesker med døvblindhed og spurgt: *"Hvis der findes blot ét enkelt menneske, som ikke passer ind i gældende formel, så er den gældende formel vel ikke gyldig og sand for alle?"* Ikke desto mindre tænker jeg, at vi har så megen viden om døvblindhed tilgængeligt på CDH, og at få den beskrevet og dokumenteret er udfordrende, ja, men dog alligevel til at gå til.

Relationer, partnerkompetencer og det unikke barn kom i fokus

Fokus i Konsulentfunktionen for børn med døvblindheds arbejde er flyttet fra især "masseproducerede" træningsprogrammer til det enkelte barns personlige forudsætninger og rammer.



Af Bente Saabye og Inge Mogensen, pædagogiske konsulenter, Konsulentfunktionen for børn med døvblindhed

Den tidligere leder af vejledningsafdelingen (nu konsulentfunktionen) startede vejledning til børn med medfødt døvblindhed ved at tage hjem til nogle forældre og give lidt råd og vejledning. Efterhånden blev der ansat nogle konsulenter.

Vejledningsafdelingen bestod ud over afdelingslederen af fem konsulenter, der dækkede børneområdet for børn med medfødt døvblindhed. Vejledning til børn med erhvervet døvblindhed kom først til senere. Der blev gjort et stykke arbejde for at opspore børn på døveskolerne med USHER syndrom eller andre progredierende øjensygdomme, så vejledningen kunne startes i børne- og ungdomsårene.

Udviklingsprofilen ændrede vinklen

I forbindelse med flere års arbejde fra sidst i 80'erne og år frem med at udvikle den nordiske udviklingsprofil for børn med medfødt døvblindhed, samt en ændret population og en masse ny viden fra spædbørnsforskningen ændredes også arbejdet med børn med medfødt døvblindhed. Udviklingsprofilen blev i høj grad skabt i et tæt samarbejde mellem fagfolk og med ledelse af Inger Rødbroe, der var leder af skoleafdelingen på Aalborgskolen, og Anne Nafstad, der var psykolog på Skådalen, skolen for børn med døvblindhed i Oslo. Fagfolkene var døvblindekonsulenter, lærere, ergo- og fysioterapeuter, børnelæger, øjenlæger, ørelæger og psykologer fra Norden.

Formålet var dels at anvende den nye viden fra spædbørnsforskning i arbejdet med døvblinde, men også i høj grad at optimere interventionen ved at afdække det enkelte barns udvikling og kompetencer og finde nærmeste udviklingszone (ZNU) samt barnets potentialer. Alt sammen med udgangspunkt i det særlige ved døvblindheden, der gør, at den naturlige udvikling ikke blot sker af sig selv.

Udviklingsprofilen blev et redskab, vi som konsulenter samt andre fagfolk på området, tog til os. Vi brugte og bruger stadig holdepunkter fra udviklingsprofilen. Det ses i den måde, rapporter skrives på med udgangspunkt i sansetabene og beskrivelse af samspil og kommunikation.

Relationer kom i fokus

Udviklingsprofilen betød en ændring af tidligere metoder, fordi den i høj grad tog udgangspunkt i, at al udvikling sker i relationen mellem barn og partner. I stedet for træningsprogrammer blev der arbejdet på at skabe og udvikle samspil og relation. Idéerne bag udviklingsprofilen er i øvrigt blevet opdateret med nyere forsknings- og vidensområder i bogen *Kommunikative relationer*. Spædbørnsforskningen gav indblik i den tidlige kommunikative udvikling, som også ændrede døvblindearbejdet fra sprogr træning til at se på udvikling af forudsætninger for kommunikativ udvikling: Kontakt, turtagning og fælles opmærksomhed var og er vigtige nye temaer i arbejdet, også i vejledningsarbejdet.

Partnerens kompetencer er afgørende

Hermed og herefter fulgte fokus på partnerens kompetencer, dialogmønstre, og langt større opmærksomhed på, hvad barnet var optaget af og interesseret i. Fra at lave træningsprogrammer og fokusere på de nedsatte sanser, synet og hørelsen, er der kommet meget mere opmærksomhed på at anvende de kropslige sanser.

Vi vejleder i og beskæftiger os nu langt mere med at tænke i taktil kommunikation på alle måder og i alle situationer. At anvende haptiske elementer og naturligvis at bruge det syn og den hørelse, der evt. er til stede så godt som muligt, og højne barnets mulighed for at bruge de to vigtige fjernsanser, så godt det lader sig gøre, f.eks. ved at kompensere for nedsættelsen med nedsat tempo, afstand, gentagelser og støtte fra den taktile sans.

Selve vejledningsarbejdet bygger mere på partnerens kompetencer og den enkelte brugers sansebrug, interesser og kompetencer. Det drejer sig i høj grad om at skabe forståelse for, hvordan døvblindheden påvirker den enkelte, og at bidrage til, at der skabes muligheder for udvikling. Der arbejdes i netværksgrupper mellem pårørende og pædagogisk personale, som sammen med konsulenten analyserer video, foreslår afprøvende tiltag, og evaluerer herpå. Videoanalyse er en væsentlig metode i vejledningsarbejdet.

Vejledningen er mere procesorienteret, og konsulentens erfaringer og viden deles i netværksarbejdet og i vejledningen, når det passer ind i det behov, partnerne og børnene har. I løbet af de seneste 15-17 år er konsulenternes opgaver blevet mere varieret, vi underviser på kurser og holder oplæg på konferencer, vi netværker med andre lande og faggrupper, og deltager i vidensopsamling, skriver artikler, og bidrager til forskning i langt større omfang.

Ændringer i populationen – og ny teknologi

Populationen har ændret sig over årene. I starten var langt de fleste børn med nedsat syn og hørelse som følge af Rubella (røde hunde). I dag er den største gruppe børn med CHARGE syndrom, men også rigtig mange andre diagnoser er at finde i konsulentfunktionens børnegruppe i dag.

I løbet af de seneste 15-17 år har også børn med medfødt døvblindhed fået hjælp til høretabet med et Cochlear Implant (CI). Men det har været nødvendigt her at fokusere på andre måder at få lyd til at give mening, bl.a. med inddragelse af den taktile sans, og det at have

andre succeskriterier for CI, når det gælder børn med døvblindhed. Man må i langt højere grad se på den helt tidlige udvikling af opfattelse af lyd, på sociale og følelsesmæssige områder samt værdifuld information fra og erfaring med den nære omverden, som vigtige områder, som man med både nedsat syn og hørelse kan få adgang til med et CI. Vi oplever også, at det tager meget længere tid at udvikle hørelse fra CI, når også synet er nedsat eller ikke til stede. I arbejdet med at få CI til børn med døvblindhed har det nordiske samarbejde været meget vigtigt.

Samarbejde mellem lande vigtigt

Det nordiske, europæiske og internationale samarbejde har på alle områder inden for døvblindearbejdet - og for konsulenterne - været meget vigtigt. De mange kurser, seminarer, konsulentsamlinger og netværksgrupper i Nordisk regi gennem NVC's arbejde har virkelig været med til at højne det faglige område.

Også på europæisk plan har samarbejde, kurser og konferencer højnet konsulenters og andre fagfolks faglige niveau, og skabt viden, forskning, undren, teorier, arbejdsmetoder og en masse faglige netværk. Konsulenterne har deltaget i den europæiske kommunikationsgruppes konferencer, hvor forskere fra beslægtede områder har delt deres viden, og forsøgt omsætte til døvblindeområdet. Det europæiske samarbejde førte til oprettelsen af en masteruddannelse om døvblindhed på universitetet i Groningen. Konsulenterne har også deltaget i udarbejdelse af de fire kommunikationsbøger og leveret videoklip hertil fra deres praksis. Handicappolitisk er der også sket ændringer, der har været med til at udvikle området, vejledningsarbejdet og forholdene for den enkelte, og for familier med medfødt døvblindhed. Ikke mindst FN's Handicapkonvention og anerkendelsen af døvblindhed på europæisk plan.

Viden(sudvikling) er vejen frem

Konsulentarbejdet har ændret sig med nedlæggelse af amterne, kommunesammenlægninger og oprettelse af VISO, som konsulentarbejdet nu hører under. Andre grupper og personer skal "klædes på" til at forstå døvblindheden, som et lille, specifikt, og sårbart område. Den enkelte familie, og den enkelte person med døvblindhed er afhængig af, at omgivelserne - såvel nære partnere, som ledere, kommuner og andre myndigheder - forstår og anerkender det helt specifikke ved at begge fjernsanser syn og hørelse er nedsat, og at det kræver særlig tilrettelæggelse og viden at skabe udvikling for denne lille gruppe.

En af udfordringerne for konsulentarbejdet er at nå ud til de børn og voksne, der er i Danmark med døvblindhed. At få kontakt og tilbudt vejledning og at få identificeret og udredt sanseetabene. Fra 1999 og nogle år fem blev der på landsplan i samarbejde med Videnscentret for medfødt døvblindhed lavet en populationsundersøgelse for at opspore flere personer med døvblindhed. Det gav kontakt til flere og en øget opmærksomhed i amter og kommuner hos de fagfolk, der på det tidspunkt var nøglepersoner. Vi må fortsat arbejde med opsporing, information og videndeling på alle niveauer. Et af problemerne med at få skabt viden om selve populationen er ordet døvblindhed, der signalerer døvhed og blindhed. Ordet rummer ikke det faktum, at der findes forskellige grader af syns- og hørenedsættelse inden for populationen.

Håbet for fremtiden er at vores tilbud bliver kendt i hele landet, og at alle børn og voksne med medfødt døvblindhed får tilbudt konsulentbistand. At vi får opsamlet og udviklet mere viden på området og fortsat er i udvikling i forhold til vejledningsarbejdet og bliver inspireret og påvirket af omverdenen pædagogisk, psykologisk og handicappolitisk.

Samarbejdet med CDH set udefra

**Birte Helmer,
mor til Sara,
Kloden**

Jeg er især glad for den specielle kultur, som CDH indeholder. Den rummer os alle: Beboere, pårørende, forskellige faggrupper og samarbejdspartnere. Der signaleres åbenhed, ærlighed,



og faglig indsigt og et engagement, der 'smitter'. Som pårørende er det en stor tryghed, at fokus er lagt på beboernes udviklingspotentiale og livskvalitet. Der er intet, der er nemt i det professionelle arbejde med denne målgruppe. Der bliver ikke "givet ved dørene." Men takket være pædagogernes skarpe blik for små adfærdsændringer og stjernestunder i samvær med beboerne, sker der en stadig udvikling i den enkelte beboers liv og hverdag.

Jeg fryder mig over min datters trivsel i trygge, men også "grib-dagen"-rammer, hvor ingen udfordring er for stor eller lille. Kommunikationen fungerer upåklageligt, bl.a. i kraft af de digitale medier, hvor både dag- og døgntilbud optager små videosekvenser af beboere til vidensdeling og glæde. Mails og sms'er er også benyttet og velfungerende kommunikationsform. Jeg er især begejstret for de informationer, hvor pædagogernes bygger på den gamle model: I går - i dag - i morgen. Så er man som pårørende dækket fuldstændig ind!

Vores datter **Lone** var på CDH fra hun var syv år til sit 49. år.

Hvis ikke vi og Lone havde været så heldige, at den afdeling havde eksisteret, ville hun aldrig have nået så langt. Hun blev meget selvstændig og klarede sig fantastisk, så vi er dybt taknemmelige for den tålmodighed og dygtighed, som hele personalet har ydet i alle disse år. Det kunne vi ikke selv have gjort, så vi er dybt taknemmelige for det dygtige og avancerede personale, som har været og er på CDH.

Venlig hilsen **Vagn og Elin Kristiansen**



Bettina og Henrik Nielsen, forældre til Oliver, Bøgehuset

Vi har nu haft vores søn seks år (i 2015, red.) på Bøgehuset, som vi er utroligt glade for. Omgivet af meget kompetent personale, der er gode til at se hans behov og møde ham, hvor han er, og i det tempo, han er klar til. Vi som forældre

kan ikke tænke os en bedre løsning ift. at vores søn har en hverdag, der er fyldt med de tiltag, der skal til for at give ham det bedste udviklingspotentiale.

Vi er jo forældre, og os kan intet personale hamle op med det, derfor skal man som mor og far også give plads til, at de professionelle kan lære ens barn at kende. Det kræver, at man som forældre nogle gange bliver nødt til at give afkald på at vide mest, da vi jo ikke ser den hverdag personalet arbejder i. Det kan give små kommunikative udfordringer, og den del kan vi alle blive lidt bedre til. Men det vigtigste for os som forældre er, at vi er sikre på, at vores søn har det godt, og det er vi ikke et sekund i tvivl om, at han har. Og vi er med på siden hele tiden i det omfang, vi ønsker.

Vivi Andersen, Geelgaardsskolen

Selv har jeg i 17 år været døvblindekonsulent fra Døvblindeafdelingen i Aalborg, og jeg var med til at etablere vejledningsafdelingen sammen med Bit Kjemtrup. Derfor var det meget naturligt for mig, at vi selvfølgelig skulle have besøg af konsulenterne i døvblindeafdelingen på Geelgaardsskolen, da jeg blev leder der.

Vi har igennem mange år haft et godt samarbejde, lavet nye, sjove og anderledes ting sammen med børnene i døvblindeafdelingen. Det har været temadage, hvor konsulenterne og medarbejderne her sammen aftalte, hvilke temaer det skulle være - det kunne f.eks. være noget om vand el.lign. Det har så været fordelt på to dage, og fungeret rigtig godt. Det sjove og gode har været, at vi sammen har prøvet noget nyt, at vi sammen med børnene i trygge rammer har udfordret børnene på den gode måde.

Da Kirsten Hansen var leder, havde vi, jeg og min souschef, Kirsten og konsulenterne møder her to gange årligt. Det har været gode og frugtbare møder, hvor vi hver især kunne byde ind med de gode ting, men også ting, vi måske syntes kunne være anderledes. Så alt i alt et meget frugtbart samarbejde, som selvfølgelig skal fortsætte. Med venlig hilsen **Vivi Andersen, afdelingsleder**, spor 3.

Fokus gennem livsfaserne

Nogle af CDH's første beboere med døvblindhed mødte i døvblindeområdet barndom ansatte, som greb den nye, ukendte opgave an med pionérånd. Ungdomslivet bød på mange nye facetter i Verdens første Ungdomshjem for døvblinde, og det gode voksenliv bliver levet i selvbestemmelsens tegn i familielignende enheder.



Af Inger Simonsen, socialpædagogisk konsulent, Behandlings- og vejledningsafdelingen

Det kunne have været spændende, hvis vi i samarbejde med en af de beboere, som har været med hele vejen, kunne beskrive, hvordan døvblindeområdets første 50 år har været. Men det er desværre ikke muligt, så jeg vil i al ydmyghed prøve at give et kort rids af, hvad de første elever har gennemlevet indtil nu med den viden, jeg har fået fortalt eller har oplevet.

Ukendt opgave skulle løses

Det var på grund af rubella (*røde hunde*, *red.*) epidemier i 1955 og igen i 1964/65 og de svære sansemæssige skader, der opstod hos børn, hvis mødre havde haft rubella under graviditeten, at disse børn begyndte at få større opmærksomhed. Man begyndte at indstille sig på, at børnene havde helt specielle behov med hensyn til undervisning, og hvem skulle tage sig af det? Hverken blinde- eller døveforsorgen var gearet til det.

Men to børn med rubella syndrom blev tilmeldt Aalborgskolen, så var opgaven der, og lærerne måtte forsøge sig bedst mulig med at løse den. Det viste sig jo hurtigt, at den viden,

man havde fra undervisning af døve børn, ikke var tilstrækkeligt her. Derfor blev lærere uddannet i "Perkins-metoden" på Perkins School for the Blind i USA, som på det tidspunkt havde verdens eneste døvblindeuddannelse.

At blive født ind i verden som døv og blind for over 50 år siden var en stor udfordring for barnet og dets familie. Der var ikke en fastlagt nogen strategi- og handleplan for, hvordan det døvblinde barns livsbane skulle planlægges. Det blev meget tilfældigt, hvilke tilbud de havde i, så de døvblindfødte børn, der i 1965 fik deres spæde skolestart, havde meget forskellig baggrund og bagage med sig. Nogle kom direkte hjemmefra, andre havde flere institutionsophold bag sig, mens nogle var i familiepleje.

Børnene skulle præstere

Der kom flere døvblinde børn til, så fra 1965 og frem voksede behovet for undervisning. I begyndelsen var der ikke afsat mange lærerkræfter til opgaven, og børnene skulle lære det talte og skrevne sprog. Senere blev tegnsprog anerkendt som kommunikationsform. Men eleverne skulle kunne præstere - målet var kommunikation og at opnå færdigheder i læsning, skrivning og regning. Det var der desværre nogen, som ikke kunne honorere godt nok. De "dumpede," de var ikke modtagelige for undervisning. De kom tilbage til forældrene eller blev anbragt inden for Åndsvageforsorgen med vejledning fra døvblindeafdelingen. Tilbuddet til døvblinde børn kom til at fungere efter Døveloven frem til dennes ophævelse ved udlægningen af særforsorgen i 1980.



Behovet for døgnpladser dukker op

Der blev efterhånden behov for at etablere døgnpladser på elevhjem, da der kom flere børn til. Indtil da havde lærerne taget børnene med hjem, hvis der skete noget uforudset, så de ikke kunne komme hjem til deres familier. De døvblinde børn blev fordelt på elevhjemmene, som indtil da udelukkende var tilbud til døve børn.

Senere blev der også etableret et Elevhjem 1 for døvblinde, hvor der var åbent alle årets dage. Det betød, at de døvblinde børn, der havde brug for ferie- og weekendpasning, skulle være på elevhjem 1 disse dage. Det var vældig svært for dem, der skulle flyttes fra deres "eget hjem," og en del af børnene reagerede voldsomt på dette, da de ofte heller ikke var sammen med personale, der kendte dem. Først noget senere blev der etableret flere permanente elevhjem for døvblinde børn.

Mere uddannelse i en pionértid

Der blev også større og større behov for uddannelse, så i 1971 blev de nordiske lande enige om at samarbejde om fælles nordisk uddannelse, og der blev afholdt et 14-dages døvblindekursus. Det blev starten på det, der senere blev til Nordisk uddannelsescenter for Døvblindepersonale, som startede i 1981.

I 70'erne blev der en øget tilgang af elever i afdelingen, og den nye gruppe af elever havde flere sværere funktionsnedsættelser og kunne derfor ikke undervises efter "Perkins-metoden" med tilstrækkeligt udbytte, så der var brug for noget mere.

Den hollandske døvblindeafdeling på Instituut voor Doven påtog sig opgaven med at uddanne lærere på 6-ugers uddannelseskurser. Mange har gennem tiden nydt godt af deres uddannelsesstilbud, men da det var lange forløb og ringe økonomi, hjalp forældrene med at løse opgaven i skolen, de vikarierede på skift i en turnus ofte en uge af gangen.

Det var på mange måder pionértid for alle, en tid hvor alle lærte af alle, og hvor der ofte ikke var viden og erfaringer at læne sig op af. Man lærte sammen - eleverne lærte lærerne, hvad det handlede om.

Gruppen af døvblinde elever voksede, og i 1973 blev det besluttet, at døvblindeafdelingen ved Aalborgskolen skulle være landsdækkende, og det udløste en afdelingslederstilling.



Verdens første Ungdomshjem for Døvblinde

I 1978 var der 16 elever i døvblindeafdelingen. Forældre til de ældste rørte på sig. Hvad skal der ske efter deres barneskoletilbud? Endnu engang måtte forældrene i arbejdstøjet og kæmpe for deres børns ret til et nyt tilbud. I samme periode var Særforsorgen i gang med udlægning til amter og kommuner, hvilket betød, at forhandlingerne skulle foregå med det kommende Nordjyllands Amt, der skulle være driftsherre. Det lykkedes at få dem med på idéen, og et nyt ungdomshjem med et trebenet tilbud, specialundervisning samt bolig- og arbejdsprøvning, skulle stå færdigt til 10 elever i januar 1982.

I overgangen til dette etablerede man en foreløbig Ungdomsgård på Elevhjem 4, hvor man samlede den gruppe af unge, der skulle flytte på Ungdomshjemmet. De modtog også undervisning der, og nogen af dem havde også arbejdsprøvninger på et beskyttet værksted.

Ungdomshjem for Døvblinde var et landsdækkende tilbud til døvblindfødte unge i alderen 18-23 år. Det var det første af sin art i hele verden.

Gennem det 5-årige tilbud blev følgende tilbudt:

- Bo-tilbud, hvor de unge trænes i optimal selvstændighed i dagligdagens praktiske og sociale aktiviteter. Herunder fastholde og udvikle fritidsaktiviteter for at give mulighed for en udviklende og meningsfuld fritid.
- Jobtræning, hvor de unge gennem arbejdsprøvning og optræning udvikles til optimal deltagelse i arbejdslivet (Bistandsloven §§91-95).
- Specialundervisning for voksne, hvor de unge gennem kompenserende specialundervisning udvikles optimalt på det sproglige og sociale område.

Ungdomslivets mange facetter

Ungdomshjemmet havde som mål at udvikle de døvblindfødte unge til selvstændigt at klare en tilværelse så nær det normale som muligt. Normaliseringsprincippet prægede hele samfundsudviklingen på dette tidspunkt, og der var også højrøstede diskussioner i egne rækker. Bliver de voksne i det øjeblik, de flytter over på den anden side af hækken? Kan man overhovedet forklare eller handle ud fra dette princip? Eksempelvis "Nu er du voksen og skal

ikke gynge mere”?

Tiden på Ungdomshjemmet var også den periode, hvor mange skulle finde ud af deres identitet, pubertet, seksualitet – hvem og hvad er jeg, hvem og hvad er de andre? Det var for nogen en svær og til tider konfliktfyldt tid, hvor de ikke var i stand til eller havde svært ved at forstå kroppens seksuelle signaler. Når udviklingsalder og levealder ikke følges ad, måtte man have særlig fokus på at støtte og hjælpe de unge i at takle deres seksualitet, så det ikke fik negative konsekvenser i deres hverdag. Ungdomstiden var også præget af frigørelse. Det var desuden svært at vænne sig til for nogle forældre, at nu var deres børn voksne, og man skulle som forældre arbejde på at være mere på sidelinjen. Det gav anledning til forskellige debatter og temasatte forældredage mv.

Tværfagligt samarbejde

Undervisningen var tilrettelagt som helhedsforløb centreret om emnearbejder, hvori de sproglige discipliner samt færdighedsfagene blev integreret. Undervisningen var en fortsættelse af barneskolens undervisning med udgangspunkt i den enkeltes udviklingsniveau og erfaringsverden. Undervisningen var inspireret af RIC metoden, som var blevet brugt til døve børn.

Alle faggrupper skulle tage del i arbejdet med de unge mennesker, uanset faglig baggrund. Alle var involveret i emnearbejder, koloni osv. Det gav mange spændende oplevelser på tværs af faggrupper og gav også anledning til mange diskussioner.

Voksentilbud kommer til

Ungdomshjemmet var for de 18-23-årige. Fem år går hurtigt, så det var ikke længe, man kunne hvile på laurbærrene, inden det var nødvendigt at sætte fokus på et kommende voksentilbud. En arbejdsgruppe gik i gang med næste projekt: Voksentilbud.

Der var det nødvendigt at kigge på fremtiden med et bredere perspektiv. Det handlede ikke udelukkende om et nyt tilbud i Aalborgområdet, men hvad tænkte man om blivende voksentilbud til døvblindfødte i Danmark?

Kongstanken var, at efter ungdomstilbuddet, skulle der være mulighed for at få etableret voksentilbud tæt på sin familie. Derfor blev Wesselsmindevej i Nærum og senere Lyngtoften i Videbæk etableret.

Decentraliseringen af de store institutioner under Åndsvageforsorgen var i fuld gang, og målet var et liv så tæt på det normale som muligt i overskuelige boliger, der skulle integreres i lokalsamfundet. I Nordjyllands Amt etablerede man boenheder til seks beboere, så man dermed kunne skabe et mindre og overskueligt familielignende miljø. Ofte opkøbte man boliger til formålet.

Da man i 1986 skulle udskrive de første beboere fra Ungdomshjemmet, var kravet fra Nordjyllands Amt, at en boenhed for voksne døvblindfødte skulle etableres i tråd med udlægningen af den øvrige forsg.

På den måde startede Minibo i 1986 og senere Højbo i 1989, og i 1986 startede Specialrådgivningen et vejledningstilbud til voksne døvblindfødte placeret på andre institutioner ude i landet. Den samlede betegnelse på organisationen var Institutionen for Døvblinde.

I forhold til det nye voksentilbud blev der stillet krav fra forældre og personale om, at der fortsat skulle være undervisning, beskæftigelse og tæt samarbejde med Ungdomshjemmet. Beoerne fik tildelt beskæftigelse på et beskyttet værksted for udviklingshæmmede. Tanken var, at beoerne skulle integreres med de øvrige brugere. Den blev en meget sej proces, og kun få klarede at blive integreret i et mindre omfang. Det førte til, at Skovhuset fra 1989 blev dagbeskæftigelse for gruppen. Her holdt man stadig fat i principperne om, at alle har ret til et arbejde, og man forsøgte gennem flere år at opretholde en lille produktion af egne produkter og opgaver udefra.

Det gode voksenliv

Voksenlivet blev et nyt kapitel, hvor alle skulle prøve at finde deres voksne identitet. Målet var at give den enkelte mulighed for at leve som et unikt individ i et fællesskab, hvor han eller hun får støtte til at leve med udgangspunkt i egne behov og muligheder. Der blev forsøgt at skabe optimale muligheder for, at det enkelte døvblinde menneske kunne udvikle sig, kommunikere, lære, være aktivt handlende – kort sagt at have et godt liv.



Det gode liv var et meget aktuelt emne i denne periode. Beboerne skulle øve indflydelse på egen tilværelse, med bl.a. det formål at opnå det gode liv. Ideologien bag var, at et godt liv drejede sig om de personlige erfaringer, den enkelte fik gennem relationer med omgivelserne. Det at opleve sammenhæng og mening i sit eget liv blev fremhævet som væsentlige aspekter ved livskvalitet, og samtidig blev disse forhold betragtet som væsentlige for udvikling af kommunikation, selvværd og identitet.

Selvbestemmelse, medindflydelse, voksenidentitet og respekt var vigtige nøgleord i hverdagen. Det var svært at forstå, at man nu selv måtte bestemme frem for som før, hvor alt blev klaret af andre. Det var også svært for personalet at omstille sig til nye roller. De skulle fortsat udvikle og kvalificere det pædagogiske arbejde, også de specifikke metoder i samarbejdet med beboerne. Der skulle være basis for, at man ville gennemgå forandringer og ønskede at satse på reelle livskvalitetsforbedringer. Der var meget fokus på etikken, for den var bestemmende for, hvordan man mødte og var i samværet med beboerne, og etik handlede bl.a. om at give alle lige muligheder.

Der blev fokuseret på, hvor vigtigt det var at have fokus på alle former for kommunikation, også nye former, fordi det udviklede den enkeltes muligheder for at meddele sig, og på denne måde få øget indflydelse på eget liv.

Samvær og samværsformer var vigtige, der skulle være en grundlæggende harmoni og tryk til stede. Der skulle være plads til i eget hjem at turde være sig selv og vise sine følelser, da dette var en vigtig ballast for at de turde bevæge sig ud og etablere kontakt med andre, evt. få venner og kærester.

Det var meget samarbejde med folk uden for murene. Fritidsaktiviteter ude i byen, festivaler, cafeaftener, aftenskole, idræt, tandemklub, samarbejde med mange forskellige kunstnere osv. For at kunne udvikle en kultur sammen med beboerne var det væsentligt, at de fik mulighed for at være sammen ikke kun i det daglige samarbejde, men også i forbindelse med forskellige arrangementer med andre døvblinde mennesker og andre mennesker i det hele taget eksempelvis til Pindstruptræf, kurser i Nordisk Kulturforbund mv.

Nutid og fremtid

Populationen har ændret sig gennem tiden og er blevet meget heterogen. Mange af de børn, som blev identificeret som døvblinde, havde yderligere funktionsnedsættelser, og nye diagnoser dukkede op. Så der var brug for at ændre på de gængse metoder, og uddannelseskrav til personalet blev øget.

Serviceloven gjorde sit indtog, og den blev diskuteret og tolket på mange måder. I 2000 blev Døvblindecentret et samlet tilbud til døvblindfødte fra vugge til grav. Senere blev dette tilbud

fusioneret med Aalborgskolen og blev til CDH.

De små boenheder er nu blevet ændret til større boformer, der opfylder nutidens gældende boligkrav, Danalien i 2002 og Kloden i 2013. De voksne beboere lever længere end man forventede for 50 år siden, og derfor er der også sket udvidelse i både boliger og Aktivitets- og samværstilbuddet.

Nu er det organisationen CDH, der forhåbentlig i mange år fremover skal sikre, at der er et godt tilbud til de kære mennesker med medfødt døvblindhed.

De, der har været med hele vejen frem til 50-års jubilæet, har for manges vedkommende været børn og unge i døvblindpædagogikkens pionértid, ligesom de også har været underlagt mange skiftende tiders pædagogiske tendenser. Konsekvenserne heraf har naturligvis haft direkte indflydelse på deres liv, men der er også sket store ændringer i fagpersonernes roller, arbejdsopgaver og kompetenceudvikling. Der er erhvervet stor specialviden om døvblindhed, og vi har fået mange erfaringer gennem årene, og den viden og erfaring skal naturligvis anvendes i størst mulig omfang fremover, samtidig med at vi må forholde os til nye udfordringer af både etisk og pædagogisk karakter.

Det er vigtigt at kende den historie, beboerne har med i bagagen, for den har en betydning for måden vi er sammen på. Det gælder specielt for dem, som har levet deres liv på institution i mange år, baseret på stereotype, uforklarlige vaner og traditioner - et liv, som de ikke har haft så meget indflydelse på.

Fremtiden vil stadigvæk byde på udfordringer store som små, og det er vigtigt:

- At møde og forstå det enkelte menneske med medfødt døvblindhed
- At støtte beboerne i at holde sammen på deres historie og dele den med dem
- At være 100% til stede i dialogen med beboeren
- At have mod, evne og fantasi til at handle i de daglige situationer sammen med beboerne
- At støtte og hjælpe med individuel tilrettelægning, så de får en god alderdom
- At huske på, at der er brug for sjove oplevelser i hverdagen, så der er noget at tale om
- At gøre hverdagen spændende, for det er den, der fylder mest
- At bevare og udvikle ekspertise til hele spektret af mennesker med medfødt døvblindhed
- At tænke FN's Handicapkonvention ind i nuværende og fremtidige indsatser
-
-
-

Der er med andre ord nok at tage fat på. Men det er vigtigt, at udviklingen hele tiden sker med udgangspunkt i den enkelte beboer, så vi sikrer, at vi ikke kommer for langt væk fra den virkelighed, hvor kerneopgaverne skal løses.

Døvblindeområdet i 2040

CDH'erne kigger i krystalkuglen og giver en række bud.



"Jeg tror, at vi om 25 år er blevet bedre til at skabe livskvalitet hos de døvblinde. Jeg tror på, at neuropædagogik i fremtiden vil kunne hjælpe os i vores arbejde. Jeg tror på, at vi om 25 år er blevet endnu bedre i vores tværfaglige arbejde, således at de døvblinde får endnu bedre vilkår og indflydelse på eget liv."

"Der bliver opfundet en metode til at dokumentation af det daglige pædagogiske arbejde, som er enkel, effektiv og brugbar."

"Videoanalyse bruges dagligt og er blevet det i mange år. Den pædagogiske dokumentation er mere visuel, så de skrevne dokumenter igen fylder mindre. Tekniske hjælpemidler er nemmere at bruge og mere tilgængelige. Det fremgår tydeligt for alle medarbejdere, hvordan videoanalysen er en integreret del af daglig praksis. Man ikke kan arbejde døvblindespecifikt uden at bruge det videoanalytiske redskab (dette kræver, at videoanalysen er beskrevet konkret og tilgængeligt for alle. Videoanalysen optimerer praksis og dermed frigiver tid til relation og nærvær. Gode liv for mennesker med medfødt døvblindhed."

"Tror på, de blinde kom komme til at se!"

"Mon der overhovedet er døvblinde om 25 år? Jeg er bange for, at brugergruppen i stedet bliver multihandicappet (eller måske bliver der om 25 år takket være genteknologi slet ikke født mennesker med multihandicap?)"

"Hvis døvblindfødte børn bliver CI-opereret og får installeret ocular-camera fra 5-måneders alderen og kan se og høre tre måneder senere.... Har vi så brug for CDH?!? Måske, måske ikke. Måske i en ny sammenhæng. Men medfødt døvblindhed er jo meget mere end ikke at kunne se og høre. Mange døvblindfødte har yderligere funktionsnedsættelser. Men overflødig gør vi os selv? Jeg mener også, at dét er et mål."

"Boom i antal af døvblinde pga. nutidens fravalg af MFR-vacciner."

"Øjentransplantationer! Eller elektroniske øjne, så blinde bliver seende (noget à la CI)"

"Der er ingen døvblinde om 25 år pga. genetik, fosterscanninger mv. Hvis der er nogle, så er området understøttet af private donationer."

"Maser af velfærdsteknologi"

"CDH har speciale i neuro- og sansepædagogik"

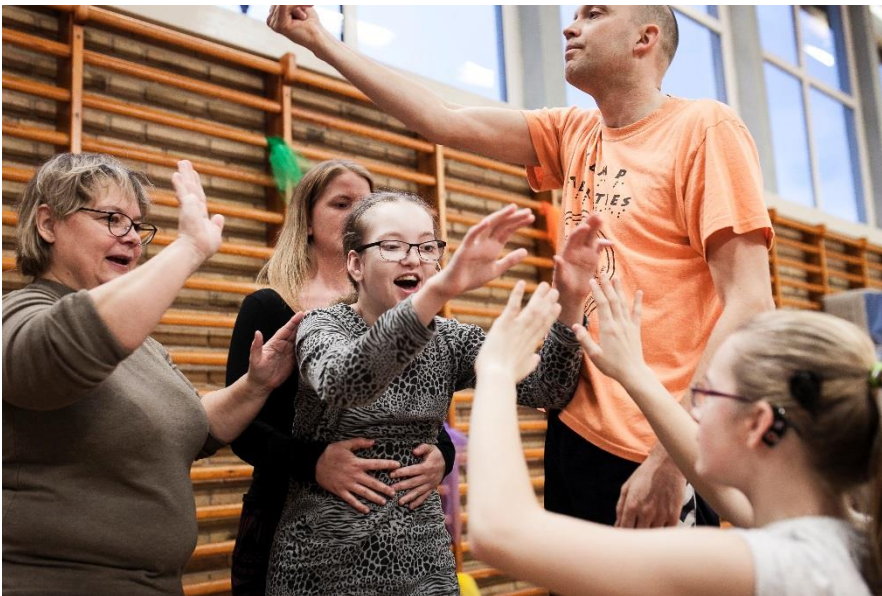
"Ny teknologi leder os frem til at kunne aflæse brugeren. Og Ipads eller endnu bedre smartere pads bliver en hverdagsarbejdsting."



Fra "tomme tavler" til ligeværdige individer

En helikoptertur over det, som dels samfundsmæssige ændringer, dels udviklingen i døvblindepopulationen har betydet for undervisningen gennem tiden.

Af Maria Bærentsen, kommunikationsmedarbejder, Administration, på baggrund af interview med Ove Vedel Andersen, tidligere overlærer i Undervisningsafdelingen



Samfundsmæssige ændringer

Paradigmerne skifter fra tid til anden, også hvad angår synet på børn og holdningen til, hvordan børn bør behandles. Hvilket selvfølgelig afspejler sig i den pædagogik, man anvender over for børn, blandt andet i undervisningen. Således også på døvblindeområdet.

Mens man i gamle

dage anså nyfødte for at være en "tabula rasa," en tom tavle, som andre skulle fylde lærdom på, er man inden for de seneste årtier i tiltagende høj grad gået over til at betragte børn som kompetente i sig selv. Børnene har medfødt kompetencer, som omverdenen – eksempelvis personale i skolerne – tager udgangspunkt i og bygger videre på.

For undervisningen på døvblindområdet har det bl.a. betydet, at man er gået fra at fokusere på elevernes svagheder og arbejde på at "rette op på" disse, til at fokusere på det, eleverne faktisk kan, for at videreudvikle det.

Eksempelvis var holdningen engang, at hvis en elev med døvblindhed efter en given periode ikke havde tilegnet sig et vist antal tegn, som blev forsøgt indlært via en bestemt metode, blev han eller hun betragtet som ikke-undervisningsmulig og kunne derfor ikke længere gå på skolen. Dengang var det metoderne (bl.a. til at "forbedre" svagheder), som styrede, mens man i dag omvendt tilpasser metoderne til eleverne. Der er i høj grad sket en individualisering, også på undervisningsområdet.

Med paradigmeskiftet kom ud over individualiseringen en større ligeværdighed i relationen mellem eleverne og de professionelle omkring dem. Man gik fra et subjekt-objekt forhold mellem lærer og elev til et subjekt-subjekt forhold. Ligeværdigheden er desuden løbende

blevet cementeret i lovgivningen, konventioner mv., eksempelvis i Serviceloven og FN's Handicapkonvention, som (kort fortalt) skal sikre handicappede rettigheder på lige fod med alle andre.

Alt til sammen munder det ud i en pædagogik i undervisningen af elever med døvblindhed, som arbejder ud fra det enkelte, personlige individ og det, vedkommende kan. Ingen er uden for pædagogisk rækkevidde, alle kan i et eller andet omfang udvikles.

Ændringer i døvblindepopulationen

Det er ikke nogen hemmelighed, at der i skolens/Undervisningsafdelingens levetid er sket betydelige ændringer i døvblindepopulationen og dermed også blandt skolens elever. Den første tids elever, som primært havde rubella syndrom, var generelt set en homogen gruppe, som "kun" havde døvblindhed. De havde store potentialer og var i betydelig grad mobile. Med årene kom der – pga. blandt andet vacciner - færre og færre "rubella børn." Gruppen af elever blev derimod mere heterogen, og eleverne havde nu ud over selve døvblindheden også en række andre både fysiske og mentale funktionsnedsættelser, eksempelvis multi-handicap, mental retardering, forskellige syndromer mv.

Disse ændringer førte ændringer i undervisningen med sig. Undervisningen, som i tidens ånd som nævnt var blevet mere tilpasset det enkelte individ, tilpassede sig med andre ord også det generelt ændrede kompetenceniveau. Fokus flyttede sig fra det klassisk skoleprægede, hvor det gik ud på at læse, løse matematiske opgaver mv., til et øget fokus på at udvikle de forudsætninger, som gør kommunikation mulig: Socialt samspil, grundlæggende kommunikative kompetencer mv. Dog uden, at de klassiske skolefag røg ud. Undervisningens indhold tilpassede sig bare målgruppens kompetencer og søgte at udvikle det, som var muligt. Og som gav mening.

Ændringer i de ansattes roller

Som for de fleste faggrupper gælder det også for ansatte i Undervisningsafdelingen på CDH, at arbejdets indhold har ændret sig gennem tiderne. Ud over de allerede nævnte faktorer, er der blandt meget andet blevet skruet op for det tværfaglige samarbejde, hvor det enkelte menneske er i fokus for et udvidet samarbejde mellem de forskellige faggrupper de forskellige steder, som eleven har tilknytning til. Således understreges det holistiske menneskesyn, når fagpersonale i både Undervisningsafdelingen, på bostedet og i aktivitetstilbuddet både på daglig basis og mere overordnet optimerer hinandens kompetencer og gør elevens rammer så gode som muligt, når de udveksler erfaringer, observationer mv. fra de forskellige dele af elevens dagligdag. Stræben efter at give eleverne de bedst mulige forudsætninger ses også deri, at andre faggrupper, f.eks. sundhedspersonale og andre ressourcepersoner, er klar på banen, når der er behov for det.

Fra et tilbud til tre i én

Aktivitets- og samværstilbuddet er vokset fra ét til tre forskellige tilbud i én afdeling. Udviklingen i brugergruppen afspejles i de tre tilbuds karakterer.

Af Ina Nygaard, pædagog, og Inger Laursen, pædagog, Aktivitets- og samværstilbuddet

Sådan udviklede Aktivitets- og samværstilbuddet sig fra ét til tre

- 1986-1989: Tilbuddet starter som en lille separat gruppe på Ålykke. Her var tilknyttet fem brugere, hvoraf de tre arbejdede i produktionen. De to sidste brugere havde deres eget rum sammen med to pædagoger. Gruppen hører ledelsesmæssigt under Ålykke.
- 1989 kommer yderligere seks brugere og tre pædagoger, døvblindegruppen får nu deres egen leder.
- 1990 tages Skovhuset i brug. Der er nu 12 brugere, fem pædagoger og en leder.
- 1996 nedlægges værkstedet på Ungdomshjemmet, og de 12 brugere med personale flytter til Skovhuset.
- 2006: Skovhuset er blevet for lille, og Aktivitetshuset tages i brug. Der er nu ét tilbud på to adresser.
- 2016: C-huset kommer til, så der nu er ét tilbud fordelt på tre adresser.

Brænde, kreative udfoldelser – og kunstnere på spil

De første år i Skovhuset var der fortsat noget pakkearbejde til forskellige firmaer, ligesom der havde været på Ålykke, hvor det hele startede. Det kunne bl.a. handle om at pakke skruer, folde æsker, sætte labels på Døvblinde Nyt samt pakke disse. På træværkstedet blev der eksempelvis produceret musikbænke.

Arbejdet i værkstedet har gennem årene udviklet sig til, at der bliver produceret bl.a. vinreoler og fuglehuse, ligesom brugerne arbejder i skoven med at fælde træer og save træet op til brænde, som sælges. Gruppen kører ud og afleverer brændet. Udviklingen er gået hen imod at tilrettelægge arbejdet, således at brugerne er mere aktivt med i arbejdsprocesserne.

Der er også blevet arbejdet med flere forskellige kreative udtryksformer. Brugere har fremstillet smykker i forskelligt

materiale, ligesom de har filtet og vævet, lavet pileflet og støbt stearinlys.

I årenes løb har der i perioder desuden været samarbejder med forskellige udøvende kunstnere. Kunstnerne har været en stor inspirationskilde til at kunne se brugernes udtryk og produkter ud fra et kunstnerisk synspunkt. De kunstnere, der har været samarbejde med, er bl.a. billedkunstner, musiker, danser, skuespiller, maskemager og dukkehusmager.

Tilbuddet har rettet sig efter brugerne

Brugergruppen har ad åre ændret sig en del. Den er blevet mere heterogen, hvad angår både mentale udviklingstrin, behov, interesser, fysiske kompetencer, alder mv. Dette har Aktivitets- og samværstilbuddet selvfølgelig taget højde for. Derfor har afdelingen forgrenet sig ud i tre forskelligartede tilbud, således at de brugere, som har størst glæde og fornøjelse af kreative sysler og sansemæssige udfordringer, kan bruge Aktivitetshuset, som blandt meget andet byder på varmtvandsbassin og sansestimuli i snoozelrummet. Det nyeste skud på stammen, C-huset, tilbyder udeliv og fysiske aktiviteter for især de unge og ungdommelige beboere. Skovhuset er her stadigvæk, og man behøver ikke "makke" med værktøj og skov og de store armbevægelser (men man kan vælge at gøre det) for at bruge den del af Aktivi-



tets- og samværs-tilbuddet. Det kan også handle om at sidde omkring bålet på gårdspladsen eller cykle

en tur på sofacyklen. Der findes dog stadig en lille produktion – som det hele sådan set startede med - med salg for øje. Det handler bl.a. om fuglehuse, smykker og cremer.

Traditioner vejer tungt

En vigtig del af målsætningen for Aktivitets- og samværstilbuddet har altid været at have fokus på traditioner. Der skal være genkendelighed i årets gang. Traditionerne har stor betydning for brugerne, da de giver kontinuitet og overblik over året.

De første år var der månedsfester. I samarbejde med skolen blev der lavet aktiviteter, som relaterede sig til den kommende måned.

Dette fokus har udmøntet sig i, at man i dag har en del faste traditioner, som alle ser frem til: Første dag efter nytår er der nytårskur med "champagne" og kransekage. Senere kommer fastelavnsfesten i Skovhuset, æggeløbet, som en skattejagt efter påskeæg, påskefrokost med fast menu, Skovhusfesten, høstfesten i Hammer Bakker, halloweenfest, hente juletræ og dekorationsting, julegudstjeneste i Vodskov Kirke, julefrokost, hestevognstur i bakkerne, ridning. Og meget mere.

Brugerne planlægger i brugerrådet

Aktivitetstilbuddets brugerråd består af fire brugere samt tre pædagoger som tolke/hjælpere. Rådet mødes fire gange om året og planlægger påskefrokost, Skovhusfest, halloween samt julefrokost.

Døvblindeområdet om 25 år:

Historien kommer med ind i fremtiden

Det er sikkert, at fremtiden bliver anderledes end nutiden. Men selv om ændringerne vil kræve, at vi justerer vores tilbud til den givne virkelighed, vil vi altid holde fast i vores mission.



Af Lars Søbye, områdechef, og Lotte Hornung, viceforstander

Der kan ske meget på 25 år. Udviklingen pisker derudaf, og det kan være svært at spå om fremtiden på døvblindeområdet, for der er utallige ukendte faktorer i spil.

Alligevel – der er en række tegn i nutiden, som sandsynligvis kan være med til at danne konturerne af et fremtidigt billede af døvblindeområdet.

Tendenser i selve **døvblindepopulationen**, for eksempel. Løseligt regnet – fordi vi ikke kender de eksakte tal - siger man, at der i Danmark i dag er ca. én ud af hver 10.000 -25.000, som har døvblindhed. Tallet ligger nogenlunde stabilt. Men døvblindheden i dag er ikke den samme som for år tilbage. Både årsagerne til døvblindheden og udtrykket af den har nemlig ændret sig. Tidligere skyldes funktionsnedsættelsen ofte, at moderen fik en rubellainfektion i løbet af graviditeten, og den infektion førte til Rubella-syndrom hos barnet. "Rubella-børnene" havde groft sagt næsten "kun" døvblindheden at døde med, der var ikke så mange fysiske funktionsnedsættelser i tillæg.

I dag opstår døvblindhed i Europa ofte som en del af et mere komplekst årsagsbillede, hvori der kan indgå bl.a. genetiske mutationer, diverse syndromer pga. alt for tidlig fødsel, ubehandlede infektioner mv. De nye tilfælde af døvblindhed i vores dage – og sandsynligvis også i de kommende år – er kendetegnet ved, at der også er en høj grad af multihandicap.

I den tredje verden skyldes døvblindhed i øvrigt ofte stadigvæk infektioner, eksempelvis rubellainfektioner, eller andre sygdomme - bl.a. pga. manglende vacciner. Og i takt med indvandringen til Europa fra tredje verdenslande ses også nye "rubella-børn" her i Europa.

En anden tendens i døvblindepopulationen i Vesten er, at mennesker med døvblindhed lever længere, end de gjorde tidligere, hvorfor der kommer flere ældre mennesker med døvblindhed. Derfor er der allerede nu og i fremtiden behov for, at professionelle omkring disse mennesker forholder sig til, hvordan man bedst muligt sikrer en god alderdom med døvblindhed - muligvis også med eksempelvis demens, ligesom hos resten af befolkningen.

Døvblindhed bliver i Norden defineret som et kombineret syns- og høretab, som er så stort, at den ene sans ikke kan kompensere for tabet af den anden. Men det er den samlede funktionsevne, som er det centrale. Det er graden af det kombinerede sansetab set i sammenhæng med andre funktionsnedsættelser, som afgør, om der er tale om døvblindhed. Hvis ens samlede funktionsevne gør, at man ikke kan udnytte sine syns- og hørerester normalt, kan man betragtes – og følgende behandles – som døvblind. Også selv om man kun har meget små funktionsnedsættelser i syn og hørelse.

Der er også **teknologien**. Den bliver mere og mere raffineret. Vi har set den imponerende udvikling inden for Cochlear Implantation, og allerede nu er der f.eks. udviklet teknologi, som under visse forudsætninger kan kompensere for (i hvert fald delvis) blindhed. Og teknologien vil højst sandsynligt udvikle sig i avancerede retninger på alle mulige områder.

Så vi har en stor udfordring i hele tiden at justere os til enhver tids virkelighed. Det har vi heldigvis været rigtigt gode til på CDH gennem årene.

Efter vores bedste vurdering vil der altid være brug for den højt specialiserede faglighed og tværfaglighed, som CDH består af. Og vi vil altid søge at målrette denne faglighed, så den understøtter vores mission om at sørge for, at børn og voksne med tilknytning til CDH får de bedst mulige vilkår for at mestre deres eget liv med de forudsætninger, de har. Også, når disse forudsætninger ændrer sig. Vi vil altid – som nu – have borgeren i centrum. På den måde vil vi tage vores historie med ind i fremtiden.

CDH kan sandsynligvis også få en større rolle i forhold til at påvirke forholdene for mennesker med døvblindhed uden for Danmarks grænser. Vi kan f.eks. dele vores højt specialiserede viden med andre og i det hele taget understøtte arbejdet på døvblindeområdet i andre lande. Vi kan ikke gøre det alene, men vi kan løfte vores del.

Summa summarum: Der vil være brug for tilbud som CDH, også i fremtiden. Både tilbuddet og målgrupperne vil højst sandsynligt se anderledes ud, end de gør i dag. Men vi vil til enhver tid lægge alle kræfter i, at ingen, som har brug for vores specialer, bliver ladet alene.



Døvblindeområdet på CDH 50 år

Administrationen
Kollegievej 1
9000 Aalborg
www.cdh.rn.dk

5. juni 2018



CENTER FOR DØVBLINDHED OG HØRETAB
– i gode hænder