



Representantforslag nr. 38

(2007-2008)

fra stortingsrepresentantene Robert Eriksson, Kari Kjønås Kjos, Kenneth Svendsen og Harald T. Nesvik

Dokument nr. 8:38 (2007-2008)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Robert Eriksson, Kari Kjønås Kjos, Kenneth Svendsen og Harald T. Nesvik om en handlingsplan for å hjelpe døve og døvblinde

Til Stortinget

BAKGRUNN

Det fremmes forslag om å be Stortinget anmode Regjeringen utforme en handlingsplan for å hjelpe døvblinde og døve hvor det, blant annet, inngår at det økonomiske ansvaret for bo- og omsorgstilbudene overføres til folketrygden og rettighetsfestes, at det utarbeides bedre informasjonsmateriell til foreldre, at tolketjenesten styrkes, at tilgjengeligheten til tegn- og språkkyndig personell ved sykehusene innarbeides i deres internkontrollsystem, og at utdanningsmulighetene styrkes. I arbeidet med denne handlingsplanen bør foreldreforeningen trekkes inn som en betydelig ressurs. Handlingsplanen bør også omfatte konkrete løsninger med tanke på å legge til rette for at døvblinde kan forbli i arbeid/komme ut i arbeid.

Om døvblindhet

Ifølge Høyskolen i Bergen, er det registrert om lag 400 døvblinde personer i Norge. Av disse var om lag 100 født døvblinde. De andre var blitt døvblinde senere i livet. Døvblindhet er en betegnelse på kombinert syns- og hørselshemming hvor sanse- og hørselshemming gjensidig forsterker hverandre. Døvblindhet betraktes som en egen funksjonshemming. Med diagnosen døvblind menes en person som har en så stor grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse at det gir betydelige vanskeligheter i dagliglivet.

Mange døvblinde har en synsrest, hørselsrest eller begge deler, men kombinasjonen av sanse- og hørselshemming reduserer

mulighetene for å utnytte en syns- eller hørselsrest. Svært få døvblinde er helt døve og blinde.

Døvblindhet innebærer store begrensninger i forhold til:

- Kommunikasjon
- Informasjon
- Fri bevegelse

Det skilles mellom to grupper personer med kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet:

- *Døvblindblitte*: Når det kombinerte sanse- og hørselstapet oppstår etter at språket er etablert, betegnes personene som døvblindblitte. Noen av disse er:
 - Født blinde/svaksynte og blir senere hørselshemmet
 - Født døve/tunghørte og blir senere synshemmet
 - Født normalt seende og hørende og har senere fått både synstap og hørselstap
- *Døvblindfødte*: Når det kombinerte sanse- og hørselstapet er medfødt eller oppstått før språket er etablert, betegnes personene som døvblindfødte. Døvblindfødte har ofte andre funksjonshemminger i tillegg til døvblindheten.

Årsaker til døvblindhet

- Aldersrelaterte sykdommer som rammer syn og hørsel
- Sjeldne sykdommer og infeksjonssykdommer som innebærer både syns- og hørselshemming
- Tilfeldige kombinasjoner av ulike skader/sykdommer som rammer både syns- og hørselsfunksjonen
- Usher syndrom. Personer med dette syndromet er født tunghørte eller døve, og synet reduseres

gradvis som følge av øyesykdommen Retinitis pigmentosa.

Det er på grunnlag av medisinske opplysninger om syn og hørsel, samt en kartlegging av den funksjonelle syns- og hørselsfunksjonen, at en person blir diagnostisert som døvblind.

Hjelp til arbeid

Hvordan er døvblindes mulighet til å komme inn i arbeidslivet? Er det offentlige hjelpeapparatet i stand til å støtte dem som ønsker å komme i arbeid?

Prosessen frem til det å komme i arbeid kan være vanskelig og lang. Det har kommet tydelig frem av informasjon fra Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Deres brukere har selv opplyst om hvor vanskelig det kan være å skaffe seg jobb, eller å beholde den jobben man har. I stor grad skyldes dette manglende hjelp til å kunne utføre arbeidet.

I USA er det spesialiserte personer som følger opp døvblinde på arbeidsplassen (jobbveileder). Målet er å fange opp ting som kan utvikle seg til problemer i tide, og veilede både arbeidstaker, kolleger og arbeidsgiver. På den måten ønsker man å sikre at den døvblinde kan forbli i jobben.

Mer om situasjonen for døve og døvblinde

En person som verken kan se eller høre, er i en svært vanskelig livssituasjon, og burde ha krav på all mulig støtte og hjelp fra fellesskapet for å bli satt i stand til å leve et best mulig liv med sitt handikap. Enkelte døvblinde har i tillegg problemer med andre funksjonshemninger som autisme, psykisk utviklingshemning, stoffskiftesykdommer, psykiske lidelser osv.

Det sier seg selv at disse personene har det svært vanskelig. Samfunnet bør ha råd til å gi denne gruppen funksjonshemmede og deres familier den hjelpen de trenger.

Som en del av forskningsprosjektet "Døvblindfødtes livssituasjon", har Heidi Woll ved Høgskolen i Oslo, undersøkt hvordan døvblindfødtes nærpersoner ser på døvblindfødtes og egen evne til kommunikasjon, såkalt partnerkompetanse. Partnerkompetanse betegner det konkrete samspillet mellom den døvblinde og en annen person med de individuelle ferdighetene som kreves for å kommunisere taktilt, og med bruk av andre sanser.

En foreløpig analyse av data i undersøkelsen viser at i overkant av halvparten av alle døvblindfødte vurderes å ha mangelfull, eller svært mangelfull, partnerkompetanse.

Flere utredninger og undersøkelser som er foretatt av Heidi Woll i løpet av de siste ti årene, viser at det er behov for en handlingsplan med konkrete tiltak som kan bedre situasjonen for døvblinde og flerfunk-

sjonshemmede døve/døvblinde. Det mest omfattende tiltaket vil være å sikre denne gruppen lovbestemte rettigheter knyttet til folketrygden. Selv om gruppen døvblinde og døve/døvblinde er liten i antall, og derfor ikke vil belaste folketrygden særlig sterkt, er det slik at et faglig forsvarlig tilbud for den enkelte er svært kostbart. Utgiftene dekkes i dag av bostedskommunen. Det medfører en fare for at tilbudene er avhengige av i hvilken kommune man bor. Det vil derfor være en vesentlig forbedring for denne gruppen dersom ansvaret for bo- og omsorgstilbudene flyttes over på folketrygden, og rettighetsfestes.

I tillegg fremgår det også at flere av de pårørende har måttet føre en kamp for å få adekvat tilbud til sine døvblinde eller døve familiemedlemmer. Mange opplever sommerferiene som spesielt belastende, og savner et avlastningstilbud.

FORSLAG

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber Regjeringen utforme en handlingsplan for å hjelpe døvblinde og døve hvor det blant annet inngår følgende tiltak:

- Det økonomiske ansvaret for bo- og omsorgstilbud for døvblinde og døve med ulike funksjonshemninger flyttes over på folketrygden og rettighetsfestes.
- Det utarbeides en egen brosjyre, eller informasjonshefte, for foreldre og rådgivere om rettigheter som er aktuelle.
- Døve og døvblinde gis rett til ett ekstra skoleår i grunnskolen, og inntil to ekstra år i den videregående skole.
- Personer som har hatt en utvikling og som ikke har nådd nødvendig kunnskapsnivå etter at de avsluttet videregående opplæring, gis rett til voksenopplæring i de tilfellene der det er klart at de har et utviklingspotensial som kan utnyttes og gis muligheter for et mer selvstendig liv.
- Helsetilsynet blir pålagt å sikre at tilgjengeligheten til tegnspråkkyndig personell eller tolk, innarbeides i sykehusenes internkontroll i henhold til lov om statlig tilsyn med heletjenester.
- Det bygges opp et system som kan gi avlastningstilbud i tegnspråklige miljøer, spesielt i forbindelse med (sommerferier og lengre) ferier.
- Tolketjenesten rustes opp.
- Konkrete løsninger med tanke på å legge til rette for at døvblinde kan forbli i arbeid/komme ut i arbeid.