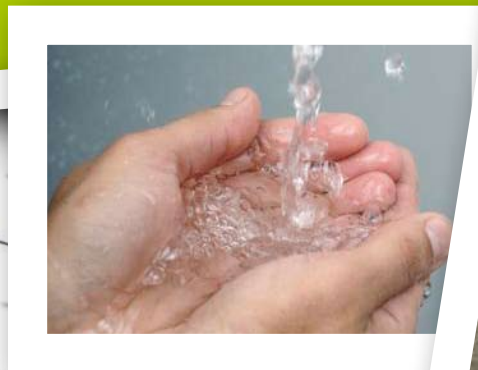
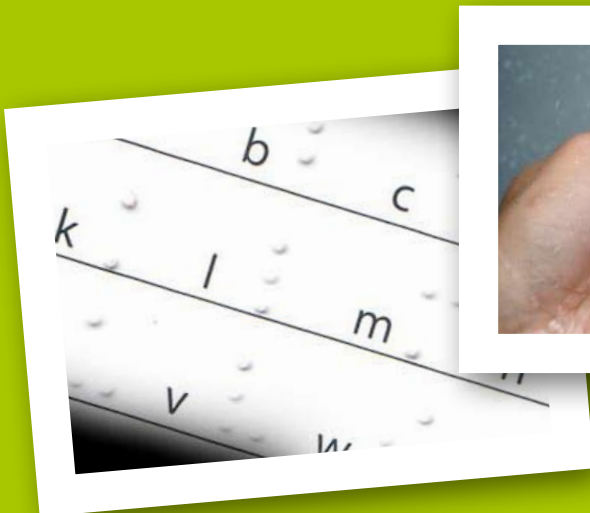




Från projekt till delaktighet

Utvärdering av 44 projekt relaterade till funktionsnedsättningen dövblindhet

Lena Göransson, ansvarig för utvärderingen
Kerstin Liljedahl, handledare, leg. psykolog, fil. dr
Lund, februari 2010



SAMMANFATTNING

Den här utvärderingen omfattar 44 projekt som fått bidrag från Allmänna Arvsfonden under åren 1994 – 2009 och som är relaterade till funktionsnedsättningen dövblindhet. Dövblindhet är ett komplext begrepp som i Norden definieras som en funktionsnedsättning som

”... begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.” (www.nkcdb.se)

Eftersom definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad och inte utgår från kvantitativa data av syn- och hörselskadans omfattning, går det inte att ge en exakt siffra på hur många som lever med dövblindhet.

Det är många projekt som ingår i den aktuella utvärderingen och de visar en stor variation av teman, vilket framgår i resultatet. Projekten gäller också människor i livets alla faser, från små barn med dövblindhet till äldre samt deras anhöriga. En del av projekten syftar till insatser på individnivå och andra har ett omgivningsperspektiv, men alla handlar de om delaktighet ur olika perspektiv. Analysen av de 44 projekten resulterade i sex teman som redovisas var för sig i rapporten:

- Tolksprojekt (6)
- Kultur och konst (3)
- Teknik och tillgänglighet (12)
- Brukarinflytande – empowerment (10)
- Utveckling av verksamheter, nätverk och modeller (7)
- Projekt primärt relaterade till annan målgrupp (6)

Projekten är placerade i en viss kontext i förhållande till såväl tiden som olika skeenden i samhället som lagstiftning, nationella utredningar, utvecklingen av samhällsstöd till målgruppen och handikappolitiska inriktningar och mål, men också i förhållande till internationella ställningstaganden (FN och Världshälsoorganisationen, WHO).

De utvärderade projekten visar hur den ideella sektorn, i det här fallet brukarorganisationen Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB), på ett systematiskt sätt arbetar för att påverka och förändra samhället i riktning mot ökad delaktighet för personer med dövblindhet. De visar också på en tydlig strävan att försöka sprida och generalisera kunskaperna man utvecklar inom projekten. Av de 38 utvärderade projekten har 9 resulterat i en permanent verksamhet med egen finansiering efter projekttidens slut. Ytterligare 18 projekt visar att erfarenheterna lever vidare och utvecklas på olika sätt. Sammanfattningsvis har brukarorganisationen FSDB genom de utvärderade projekten, spelat en viktig roll för att förbättra situationen för personer med dövblindhet i vårt land. Projekten är också exempel på den ideella sektorns strävan efter att följa nationella och internationella lagar, riktlinjer och konventioner. Samhället förändras och utveckling är i hög grad färskvara som måste erövrats igen och igen.

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	2	Teknik och tillgänglighet.	24
INNEHÅLL	3	Bakgrund.	24
INLEDNING	4	Projektbeskrivning.	24
Uppdraget	4	Diskussion.	27
Utvärderingens syfte	4	Brukarinflytande – empowerment.	29
Projekt i föreningslivet	4	Bakgrund.	29
Disposition av rapporten	5	Projektbeskrivning.	30
Återkommande förkortningar	5	Diskussion.	33
BAKGRUND	6	Utveckling av verksamheter, nätverk och modeller. 35	
Några generella konsekvenser av dövblindhet	6	Bakgrund.	35
Definition av dövblindhet	6	Projektbeskrivning.	36
Förekomst	7	Diskussion.	38
Kommunikation	7	Projekt primärt relaterade till annan målgrupp	40
Det taktila sinnet som kompensation	7	Bakgrund.	40
Strategier för kommunikation	8	Kort sammanfattning av projekten	40
Teckenspråk	8	Diskussion.	41
Dövblindtolkning	8	SAMMANFATTANDE DISKUSSION	42
Sammanfattning	9	Inledning	42
TEORETISKA REFLEKTIONER OCH		Delaktighet	42
UTGÅNGSPUNKTER	10	Framgångsfaktorer	42
Teoretisk ram	10	Hinder för delaktighet	43
Den ideella sektorn då och nu	10	Tidens betydelse för delaktighet	44
Professionalism och amatörism	11	Framtidens utmaningar	44
Delaktighet	11	Arvsfondens betydelse för delaktighet	44
Empowerment	12	REFERENSER	46
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	13	BILAGA	50
Innehållsanalys	13	Författaren ansvarar för analys och slutsatser.	
Intervjuer	13		
Fokusgruppintervjuer	13		
Enskilda intervjuer	13		
Studiebesök och projektseminarier	13		
Egna erfarenheter	13		
RESULTAT	14		
Inledning	14		
Tematisering av projekten	14		
Tolkprojekt	15		
Bakgrund	15		
Projektbeskrivning	16		
Diskussion	17		
Kultur och konst	20		
Bakgrund	20		
Projektbeskrivning	21		
Diskussion	22		

INLEDNING

”Dövblindhet innebär en livsomställning jag inte väljer själv. Jag drabbas av den. Det nya tillståndet blir en objuden och ovälkommen gäst. Oavsett vad man tycker om gästen, så måste man lära sig att leva med den.”

(Lex Grandia, 2002)

Uppdraget

Den här rapporten är en utvärdering av projekt relaterade till funktionsnedsättningen dövblindhet, ett begrepp som beskrivs närmare i nästa kapitel. Uppdraget har bestått i att utvärdera 44 projekt relaterade till dövblindhet. Urvalet gjordes av Arvsfonden och omfattade projekt under åren 1994–2009, som fått bidrag till en sammanlagd summa på närmare 67 miljoner kronor. Geografiskt har projekten en spridning från Skåne i söder till Norrbotten i norr. Förbundet Sveriges Dövblinda (i fortsättningen används förkortningen FSDB) svarar för 29 av de totalt 44 projekten. För tre av projekten ansvarar en offentlig huvudman (landsting/region), för fyra annan ideell förening, för fyra en folkhögskola, för tre projekt en yrkesförening och för ett projekt en stiftelseägd verksamhet. Projekten pågick från ett till fyra år, varav cirka hälften har pågått i tre år. Vid utvärderingens slut var 38 av de 44 projekten avslutade och 6 pågick fortfarande.

Utvärderingens syfte

Utvärderingen syftar till att ta tillvara de kunskaper och erfarenheter som utvecklats i projekten, riktade till personer med dövblindhet och deras omgivning. Ambitionen har varit att belysa brukarorganisationens roll i den ideella sektorn, i det här fallet FSDB, och de villkor som personer med dövblindhet lever under i vårt moderna samhälle. Arvsfondens utgångspunkter i utvärderingar av det här slaget är att få följande övergripande frågeställningar belysta:

- Vilken effekt får Arvsfondens bidrag och under vilka betingelser ger bidragen effekter?
- Vilka framkomliga vägar och vilka hinder stöter projekten på?
- Hur upplever målgruppen insatserna, vilka konsekvenser får de på kort och på lång sikt?
- Kvantitativa aspekter såsom antal personer som varit involverade i projekten och eventuella kostnadsbesparingar som kan göras med hjälp av erfarenheter från projekten.

Projekt i föreningslivet

”Drivkraften bakom allt det här handlar om kommunikation....” (citrat från intervju).

Personer med dövblindhet är en till antalet liten och mycket heterogen grupp i samhället. Således är också brukarorganisationen FSDB ett litet förbund med bara drygt 700 medlemmar. Genom de redovisade projekten får FSDB en möjlighet att ge röst åt personer med dövblindhet. Projekt och andra aktiviteter inom den ideella sektorn ses ofta som ett komplement till den offentliga sektorn.

De utvärderade projekten visar tydligt att brukarna själva får ta ett stort ansvar för att få sina behov tillgodosedda och rättigheter tillvaratagna.

”Vi formulerade våra behov och vi sökte medel för att utveckla tekniken och de kunskaper som behövdes för att kunna använda tekniken på ett optimalt sätt. Därefter krävde vi att samhället skulle ta sitt ansvar för att ge den service som personer med dövblindhet behöver för att kunna kommunicera med sin omvärld och känna delaktighet i samhället.” (citrat från intervju)

Citatet ovan visar på Arvsfondens roll som en viktig aktör när det gäller att möta och förebygga problem för personer med funktionsnedsättning. En stor andel av de utvärderade projekten visar på initiativ som brukarorganisationen FSDB tagit, med utgångspunkt från behoven hos personer med dövblindhet, och som sedan resulterat i någon form av allmän verksamhet. Projekten är i hög grad en konsekvens av samhällets brister när det gäller personer med dövblindhet. Brister som brukarorganisationen med stöd av andra aktörer kontinuerligt försöker fylla och påverka. Det handlar om primära problemområden, som att få tillgång till tolk, modern teknik, god service och omsorg och anpassad skola. Områden som tillhör den generella välfärden, men som inte gjorts tillräckligt tillgängliga för personer med dövblindhet. Det handlar också om att få tillgång till konst och kultur, inte bara att kunna ta sig in i och använda lokaler utan också att kunna utöva kulturell verksamhet på sina egna villkor. Full delaktighet, respekt, icke-diskriminering, lika möjligheter, tillgänglighet och jämställdhet är grundläggande principer som Sverige

har valt att stå bakom och som omfattar personer med funktionsnedsättning i lika hög grad som andra (FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 2006).

Disposition av rapporten

Utvärderingen som presenteras i den här rapporten är upplagd enligt följande. *Inledningen* presenterar uppdraget och syftet med utvärderingen. Under rubriken *Bakgrund* definieras och beskrivs dövblindhet. Därefter följer ett kapitel med *Teoretiska reflektioner och utgångspunkter*. Efter ett kapitel som beskriver *Tillvägagångssätt* för utvärderingen följer sedan *resultatdelen* där de 44 projekten är grupperade i sex grupper som redovisas var för sig. Rapporten avslutas med en *Sammanfattande diskussion* om utvärderingens resultat.

Återkommande förkortningar

- FSDB – Förbundet Sveriges Dövblinda
- DBU – Dövblind Ungdom
- SDR – Sveriges Dövas Riksförbund
- HRF – Hörselskadades Riksförbund
- SRF – Synskadades Riksförbund
- DHB – Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn

BAKGRUND

Några generella konsekvenser av dövblindhet

”För de blinda döfstumma måste inläringen ske genom att beröra, känna på, ja till och med lukta och smaka på vad de skola lära eller utföra... om möjligt leva sig till erfarenheter, som måste ligga till grund för bildandet av föreställningar och begrepp ... då blir det inlärdas eget, deras kunskap, som utvecklar deras själ och utbildar deras tankeförmåga”.
(Anrep-Nordin, 1912a s 29 i Liljedahl, 1993 s 153)

På 1800-talet beskrivs personer med dövblindhet som ”tresinnade” (Liljedahl, 1993). Grunden i dövblindpedagogiken vilade på de tre sinnen – känsel, lukt och smak. Det första ”skolhemmet för blinda döfstumma” startades i Skara 1886 av Elisabeth Anrep Nordin, Sveriges första examinerade ”döfstumlärarinna”. Hennes inspiration kom bland annat från USA och Laura Bridgeman och Helen Keller, två internationellt kända kvinnor med dövblindhet. Citatet ovan och avhandlingen som helhet (Liljedahl, 1993) speglar den tidens moderna rön inom pedagogiken och mycket har hänt sedan dess, även om innebörden i citatet ovan fortfarande är aktuellt. En del av den utvecklingen presenteras i den här rapporten.

Dövblindhet förekommer i alla åldrar. Att som familj, ung, vuxen eller som äldre drabbas av dövblindhet är specifikt och upplevs mycket individuellt (Göransson, 2007). Konsekvenserna av dövblindhet beror i hög grad på när i livet dövblindheten uppstått, om syn- eller hörselskadan inträdde först samt graden av hörsel- och synnedsättning. Olika bakgrunder skapar också stor individuell variation vad gäller behov av stöd och service (Göransson, 2007). Med dövblindhet följer oundvikliga livsomställningar som påverkar vardagen och livet i sin helhet, också för de närstående. Dövblindhet utgör alltid ett hot mot mellanmänsklig kommunikation och interaktion och det finns stor risk för isolering från socialt liv. Bristande tillgång till information och svårigheter att orientera sig fritt och självständigt är ytterligare några av många konsekvenser som påverkar möjligheten att kunna leva ett aktivt liv och känna delaktighet. Man brukar säga att det svåraste med att förlora synen är förlusten av självständighet och frihet och med det ett

beroende av andra människor i olika situationer. Det svåraste med att förlora hörseln brukar anses vara att det försvårar möjligheten till kommunikation och samspel och påverkar därmed det sociala umgänget. För vissa tillkommer även andra funktionsnedsättningar som ytterligare försvårar kommunikation och interaktion (Göransson, 2007). En viktig konsekvens som i hög grad påverkar omställningen till dövblindhet är om man har teckenspråk eller talat språk som sitt förstaspråk. En annan faktor som påverkar möjligheterna att lära sig leva med dövblindheten är det ofta progredierande förloppet, det vill säga att hörsel och/eller syn försämras över tid. När man äntligen vant sig vid eller lärt sig handskas med sin dövblindhet, sker ytterligare en försämring och man måste hitta nya strategier igen för att klara av vardagen. Inte sällan debuterar dövblindheten under ungdomsåren eller under den tidiga delen av vuxenlivet. Framtiden blir osäker, mål och drömmar måste kanske omprövas och mycket måste läras om. Färdigheter som man lärt sig naturligt under de tidiga barnaåren som att kunna röra sig fritt och självständigt, kunna kommunicera, läsa och skriva, måste man nu lära sig igen, ofta med helt andra metoder. Förlusten av syn och hörsel ger också olika psykologiska och sociala konsekvenser, som sorg och oro, existentiella funderingar och identitetskriser. Hela livssituationen, såväl aktiviteter som möjligheter till delaktighet, påverkas väsentligt. När man pratar om dövblindhet säger man ofta att helheten blir betydligt större än summan av de enskilda delarna. Det handlar om genomgripande förändringar i vardagen och i livet i stort (Göransson, 2007).

Definition av dövblindhet

I Norden har man sedan 1980 använt en gemensam definition av dövblindhet. Det har varit en funktionell definition som tagit sin utgångspunkt i det dagliga livet, och som utgått från olika typer av funktionella svårigheter som uppträder för individer med en kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet. När man talar om dövblindhet brukar man skilja på personer som är födda med dövblindhet eller har mist delar av både syn och hörsel i tidig ålder och personer som drabbats av det ena eller båda funktionsnedsättningarna, och därmed förvärvat dövblindhet senare i livet. Personer med dövblindhet kan också ha ytterligare funktionsnedsättningar. De

senaste åren har den nordiska definitionen omarbetats och en ny definition antogs av de nordiska länderna i maj 2007. Definitionen tar sin utgångspunkt i WHO:s klassifikationssystem ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, Socialstyrelsen, 2003). ICF omfattar såväl individuella egenskaper som omgivningsfaktorer, och Möller (2005, 2008) har i hög grad bidragit till att introducera ICF-perspektivet i dövblindområdet i Norden. Den nya definitionen av dövblindhet är hämtad från Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (www.nkcdb.se) och lyder enligt följande:

”Dövblindhet är ett särskilt funktionshinder. Dövblindhet är en kombination av funktionsnedsättningarna syn och hörsel. Det begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.”

Förekomst

Det har genom åren gjorts olika försök att ta fram uppgifter om hur vanlig funktionsnedsättningen dövblindhet är, vilket framgår av tidigare sammanställning (Göransson, 2007). På 1980-talet undersökte man hur många personer med dövblindhet som fanns i respektive nordiskt land, i samband med att den första definitionen antogs. Enligt den svenska kartläggningen som blev klar 1985 (Statens handikappråd, 1984, 1985) uppskattade man då antalet personer med dövblindhet till 1 246 personer i Sverige vilket skulle innebära cirka 14/100 000 personer. En dansk demografisk undersökning av förvärvad dövblindhet, som Videnscentret for Døvblindblevne genomförde i Århus amt 1994–1995, visade en förekomst av 22/100 000 personer (uppgift av Jansbøl, 2001). Videnscentret for Døvblindfødtte i Aalborg genomförde under åren 2000–2006 en befolkningsstudie av förekomsten av medfödd dövblindhet i samtliga amt i Danmark och kom fram till 3,3/100 000 invånare. Den enskilt största diagnosgruppen är de som har Ushers syndrom och de beräknas enligt Sadeghi (2005) vara 3,3 personer på 100 000 i Sverige. Lyng och Svingen (2001) har kartlagt gruppen äldre personer med kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet i Norge. Enligt deras beräkningar omfattar denna grupp 1–3 % av alla personer över 67 år i Norge. Bergman och Rosenhall (2001) visar i en svensk studie att måttlig till grav nedsättning av både syn och hörsel, förekommer hos 3–6 % i åldern 81–82 år och hos 8–13 % av

88-åringarna. Två demografiska undersökningar har genomförts i Linköpings kommun på 1 284 personer över 65 år, en som riktade sig till dem som använder äldreomsorg och en till personer i eget boende utan service i form av äldreomsorg. Av dem som hade någon form av äldreomsorg visade sig 18 % ha en allvarlig kombination av hörsel- och synnedsättning och i den andra gruppen var siffran 10 % (Edberg m.fl., 2008). Siffrorna är många och inte helt entydiga, vilket sannolikt har sin förklaring i att definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad och inte baserad på kvantitativa data av syn- och hörselskadans omfattning (Göransson, 2007).

Kommunikation

Dövblindhet tycks, oavsett graden av funktionsnedsättning eller när i livet den inträffar, vara ett hot mot kommunikation och samspel med andra människor (Göransson, 2007). Genom synen ser vi omgivningen, personerna och vad som sker runtomkring oss. Vi tolkar kroppsspråk och känslor. Det är också ögonkontakten som i hög grad styr i en dialog. Om man har en synnedsättning kompenserar man sin synförlust genom att rikta uppmärksamheten mot det man kan höra. Med hörseln hör vi språket, de ord som sägs, hur de sägs och andra ljud i vår omgivning. Hörseln urskiljer nyanser i tonfallet som ger oss viktig information om den andres känslor och intentioner i samtalet. Om man har en hörselnedsättning lär man sig att bli uppmärksam och tolka det man kan se. Man kompenserar genom att avläsa andra människors läpprörelser, mimik och kroppsspråk. Det är också i hög grad med synen och hörseln vi uppfattar bekräftelse från andra. Tillsammans ger allt detta oss ett sammanhang, vilket är viktigt för att kunna tolka kommunikationen med andra människor (Göransson, 2007). För personer med dövblindhet blir det mycket svårare att hitta strategier för att kompensera för syn- och hörselförlusten i ett samtal. Om man förlorar både syn och hörsel, är risken stor att kommunikationskompetensen och kompetensen att vara social påverkas negativt i olika hög grad.

Det taktila sinnet som kompensation

Sinnena – syn, hörsel, känsel, lukt och smak, är nödvändiga för att människan ska överleva, anpassa sig till sin omgivning och kunna samspela och kommunicera med andra. Vid dövblindhet får det taktila sinnet, eller känseln, en stor betydelse i kommunikationssituationen (jfr Liljedahl, 1993). När man har en kombinerad syn- och hörselskada blir det svårare att kompensera. Det som sker utanför kroppen är inte tillgängligt, utan de kroppsnära sinnena lukt,

smak och känsel, får i varierande grad träda in och kompensera. Det lilla barnet med medfödd dövblindhet måste upptäcka omvärlden och utveckla begrepp och språk med hjälp av det taktila sinnet samt lukt och smak. För andra måste språket, både det skrivna språket och det direktkommunicerade språket, tas emot taktilt. Både vid umgänge med personer som man kommunicerar direkt med och i situationer som kräver taktil dövblindtolkning och ledsagning, måste man ha kroppskontakt. Många gånger innebär det kroppskontakt med personer som man inte har valt själv eller har någon nära relation till i övrigt (Göransson, 2007).

Strategier för kommunikation

Personer med dövblindhet använder olika strategier och metoder för att kommunicera med andra människor och för att kunna ta till sig information, ibland mycket personliga och individuella strategier (Göransson, 2007). De flesta personer med dövblindhet har ett talspråk som sitt förstaspråk och har vuxit upp i en miljö där de flesta i omgivningen är hörande. De har drabbats av dövblindhet senare i livet och behåller ofta förmågan att tala själv, men hur man tar emot det andra säger kan variera. En del föredrar att få orden bokstaverade taktilt med hjälp av handalfabetet andra lär sig en del tecken som blandas med bokstaverade ord. Några föredrar att bokstäverna skrivs i handen eller på någon annan del av kroppen. Andra vill ha information i punktskrift, i förstorad skrift eller genom talsyntes. De flesta använder sig också av olika tekniska hjälpmedel för att kompensera för syn- och hörsel förlusten.

En annan grupp har teckenspråk som sitt förstaspråk och har vuxit upp i ett sammanhang där det finns andra döva personer i omgivningen. De är födda döva eller med en grav hörselnedsättning eller har drabbats i tidig ålder. I de fallen används teckenspråket visuellt så långt det är möjligt. Om användbara synrester däremot saknas måste personen med dövblindhet ta emot teckenspråket taktilt, det vill säga genom att känna språket med händerna. Teckenspråket används för att direktkommunicera med andra människor och för denna grupp används det svenska språket endast som skriftspråk.

För personer som är födda med dövblindhet och för dem som befinner sig på en förspråklig nivå, handlar det i hög grad om en kommunikation baserad på känseln, där man på personens egna premisser utgår från socialt samspel, närhet och utforskning av närmiljön. Det krävs kvalificerat stöd av olika slag, samt tidiga, kontinuerliga och täta insatser för att stödja ett barn med medfödd dövblindhet att utveckla samspel

och kommunikation och en uppfattning om omvärlden (Göransson, 2007).

Ett allt viktigare inslag i vardagen när det gäller att kunna kommunicera med andra och få information av olika slag är utvecklingen på IT-området. Idag använder personer med dövblindhet datorns möjligheter och datorbaserade hjälpmedel i allt högre grad. Det sker en snabb utveckling inom området och därmed öppnas också nya möjligheter till kommunikation som tidigare inte funnits. Teknikfrågorna behandlas mer ingående i ett eget avsnitt i resultatdelen.

Teckenspråk

Det nämndes ovan att en grupp personer med dövblindhet är primärt döva och har teckenspråk som sitt förstaspråk. Teckenspråket har, som alla andra språk, vuxit fram och utvecklats ur olika kulturer och förts vidare från generation till generation och är alltså inte internationellt. I likhet med andra språk finns det dialektala skillnader och teckenspråket utvecklas också hela tiden i takt med förändringar i samhället. Teckenspråket är ett gestuellt och visuellt språk som kommuniceras med händerna, kroppsrörelser, ansiktets mimik och blicken och uppfattas med synen (visuellt) eller känseln (taktilt), till skillnad från talspråk som förmedlas med rösten och uppfattas med hörseln (auditivt). Språket har en egen uppbyggnad med egna grammatiska regler, eget lexikon och eget alfabet och ordföljden skiljer sig från talad svenska. Teckenspråket är dövas förstaspråk och det språk som döva tillägnat sig genom kommunikation och samspel med omgivningen, alltså på samma sätt som hörande lär sig sitt förstaspråk (Göransson & Malmström, 2002). Regeringen beslutade 2003 att göra en bred översyn av rätten och möjligheterna att använda teckenspråket och 2006 kom slutbetänkandet av utredningen, Teckenspråk och teckenspråkiga (SOU 2006:54). I rapporten fastslår man att tillgången till information på teckenspråk och möjligheten att göra sig förstådd på teckenspråk, är en grundläggande förutsättning för tillgänglighet och delaktighet för teckenspråkiga personer.

Dövblindtolkning

För att kunna leva ett aktivt liv och känna delaktighet i olika situationer behöver man kunna kommunicera med människor i sin omvärld. För att detta ska vara möjligt behöver personer med dövblindhet tillgång till dövblindtolkar. I samband med att Hälso- och sjukvårdslagen trädde i kraft 1994, blev landstingen skyldiga att organisera, finansiera och tillhandahålla tolktjänst och idag finns det kostnadsfri tolkservice i alla svenska landsting. Men landstingen har olika restriktioner och prioriteringar, vilket innebär att man

inte alltid får tolk i de situationer man behöver det. Det råder inte heller någon enhetlighet över landet och det gör tolkservicen ojämlik. I perioder råder det också brist på dövblindtolkar vilket begränsar möjligheterna att få tolk i de situationer man behöver det (SOU 2006:54).

Tolkens uppgift är att *översätta det som sägs* i båda riktningarna, det vill säga att möjliggöra samtalet. I dövblindtolkning handlar det också om att tolka och sätta ord på den visuella informationen i omgivningen som personen med dövblindhet inte kan uppfatta. Detta kallas *syntolkning*. Ofta tillkommer också *ledsagning* i tolksituationen. De tre komponenterna definierar tillsammans begreppet dövblindtolkning enligt Förbundet Sveriges Dövblinda (www.fsd.org). Tolkfrågorna behandlas mer ingående i ett eget avsnitt i resultatdelen.

Som nämnts ovan kan de kommunikativa strategierna vara mycket individuella för personer med dövblindhet, vilket innebär att dövblindtolkning kan omfatta olika metoder. Det kan handla om skrivtolkning med anpassad text, taltolkning på nära avstånd, teckenspråk men med anpassat avstånd och begränsat teckenfält, taktilt teckenspråk och användande av tekniska hjälpmedel i kombination med syntolkning och ledsagning. Det förekommer också andra ibland mycket individuella metoder. En metod som de senaste åren har fått stor genomslagskraft i Norden och som knyter samman förlusten av de två sinnena syn och hörsel, är utvecklingen av så kallad *social-haptisk kommunikation* (Lahtinen & Palmer, 2005, Lahtinen, 2008). Haptisk betyder möjlighet att förnimma med känselsinnet. Lahtinens forskning (2008) handlar om att utveckla signaler med känseln, som är tänkta att fungera som ett komplement till det talade eller tecknade språket i en kommunikationssituation, för att skapa mening och sammanhang och för att förmedla känslomässiga signaler. Signalerna är till för att ge information om de icke-språkliga delarna av kommunikationen, det vill säga *hur* något sägs. Signalerna med känseln ger också en uppfattning om vad som sker i rummet samtidigt som kommunikationen pågår. Det är inte ovanligt att personer med dövblindhet använder sig av haptiska signaler i tolksituationen, vilket betyder att dövblindtolkningen får ytterligare en komponent att integrera till de tre befintliga komponenterna, språktolkning, syntolkning och ledsagning.

Sammanfattning

I detta kapitel har en mycket förenklad och översiktlig beskrivning gjorts av funktionshindret dövblindhet, ett komplext och mycket individuellt funktionshinder. Dövblindhet utgör alltid ett hot mot mellanmänsklig

kommunikation och självständighet. Det påverkar i hög grad möjligheterna att kunna leva ett aktivt liv och känna sig delaktig. Det mesta i samhället bygger på att man ser och hör. Det krävs därför specifika anpassningar från samhällets sida, till exempel kunskaper om dövblindhet, tillgång till dövblindtolkar, ledsagare och assistenter, färdtjänst, anpassad teknik, tillgängliga miljöer, möjligheter att kunna ta del av information och möjligheter att kunna ha ett arbete eller sysselsättning och en meningsfull fritid. Projekten som redovisas i den här rapporten visar att de anpassningarna inte har varit självklara genom åren utan brukarna har själva i hög grad fått kämpa för att få till stånd dem. Detta trots att de nationella målen för handikappolitiken slår fast att

”samhället ska utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet”

Förutom *full delaktighet* betonas *mångfald* som grund för samhällsgemenskapen och *jämlikhet i levnadsvillkor* för människor med funktionshinder (Regeringens prop. 1999/2000:79).

TEORETISKA REFLEKTIONER OCH UTGÅNGSPUNKTER

Teoretisk ram

Majoriteten av projekten i den här rapporten syftar till att öka *delaktigheten* i samhället för personer med dövblindhet. Vare sig det handlar om tekniska lösningar, tolktjänst, teckenspråk, kulturutövande eller en strävan att förändra utbildnings- och arbetsituationen för barn och ungdomar med dövblindhet, så handlar det ytterst om delaktighet. Delaktighet har också en nära koppling till begreppet *empowerment*, vilket i hög grad genomsyrar de utvärderade projekten. En annan viktig utgångspunkt är den *ideella sektorns betydelse* för utvecklingen inom området, mot bakgrund av att den övervägande delen av projekten har initierats och genomförts av brukarorganisationen Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB). *Brukarnas roll* i relation till den professionella världen diskuteras också. Med stöd av angivna referenser tolkas materialet i resultatet utifrån dessa perspektiv.

Den ideella sektorn då och nu

2009 års Nobelpris i ekonomi tilldelades för första gången en kvinna, Elinor Ostrom, vars forskning har visat hur gemensamma tillgångar kan förvaltas på ett framgångsrikt sätt av föreningar av brukare. Hon betonar betydelsen av socialt kapital och utmanar uppfattningen att gemensamt ägd egendom ofta missköts och därför borde regleras av centrala myndigheter eller privatiseras. Tvärtom visar hon i sin forskning att människor genom frivilliga organisationer kan förvalta små resurser på ett effektivt sätt (Ostrom, 2009).

Den ideella sektorn har spelat och spelar en viktig roll för uppbyggnaden av välfärdsstaten och framväxten av det sociala området i vårt land. Den finns inom alla delar av det svenska samhället. Föräldraföreningar, pensionärsorganisationer, religiösa föreningar, idrottsföreningar, miljöorganisationer, humanitära hjälporganisationer, invandrarföreningar, friluftsföreningar, kulturgrupper, kvinnoorganisationer och fackföreningar är bara några exempel. Det som den här utvärderingen har fokus på är *brukarorganisationer* inom handikappområdet. Ofta framhålls Sverige som ett land med ovanligt stort föreningsengagemang. Statistiska centralbyrån uppskattar att nio av tio svenskar är engagerade i någon typ av förening. Wennerhag, sociolog vid Lunds universitet, säger i en intervju (Sydsvenskan 16 februari, 2009) att möjligheten

att lära känna andra människor och vara en del av en grupp på lika villkor, är några av förklaringarna bakom att så många engagerar sig i föreningslivet. Jeppsson-Grassman (1997) lyfter fram möjligheten att gestalta en ny identitet som ett annat motiv. Det kan vara ett sätt att för sin egen del få vara i ett sammanhang där man är lik andra, där man inte alltid behöver förklara sina specifika behov och där man tillsammans med andra kan utveckla och forma sin identitet. Det kan också vara ett sätt att organisera sig för att få offentlig uppmärksamhet riktad på den grupp man är en del av, i syfte att förbättra livsvillkoren för individerna. Brukarorganisationerna inom handikappområdet har haft och har även i våra dagar inflytande på såväl lagstiftning, handikappolitiska program och policys som utvecklingen av service till olika grupper.

I oktober 2008 beslutade regeringen i Sverige om en överenskommelse mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting, SKL (Skr. 2008/09:207). Beslutet föregicks av dialogmöten med ett hundratal organisationer och SKL, och det ledde fram till ett antal principer som ska utveckla relationerna och tydliggöra rollerna mellan de olika parterna. Syftet var att ta tillvara på den ideella sektorns kunskaper, engagemang och viktiga roll i samhället.

Idéburna organisationer benämns ofta som den *ideella sektorn*. Den gemensamma nämnaren består i att mobilisera resurser för sin verksamhet och engagera medlemmar kring en gemensam idé enligt Gougoulakis (2006). Gougoulakis lyfter särskilt fram de delar av den ideella sektorn som har sina rötter i arbetarrörelsens organisering och hur man skulle kunna skapa bättre sociala villkor för arbetarna. Karl Marx och Friedrich Engels publicerade 1848 det kommunistiska manifestet som sägs vara inledningen till den europeiska arbetarrörelsens organisering, enligt Gougoulakis.

Som en följd av industrialismen och arbetarrörelsens organisering växte *folkbildningen* fram ur det civila samhället under slutet av 1800-talet (Gougoulakis, 2006). Övergången från jordbrukssamhälle till industrisamhälle krävde nya kunskaper av folket och ett behov att erövra sin rättmätiga makt som medborgare. Bildningsarbetet blev både ett viktigt medel i kampen för sociala och politiska rättigheter men också en fostran i demokrati.

Andra begrepp som delvis används synonymt för

den ideella sektorn är *frivilligorganisationer* eller *den tredje sektorn*. Den tredje sektorn innebär att man svarar för frågor som den offentliga sektorn och det privata näringslivet inte ansvarar för (Larsson, 2000). Ytterligare ett begrepp är *civilsamhället*, som introducerades i Sverige i början av 1990-talet (Amnå, 2005). Det var från början Hegel (1770–1831) och senare under 1900-talet den tyske sociologen och filosofen Habermas som separerade civilsamhället från staten (Amnå, 2005).

Professionalism och amatörism

I en artikel skriver Meuwisse och Sunesson (1998) att frivilliga organisationer, mycket förenklat, ofta förknippas med amatörism och demokrati medan offentligt socialt arbete förknippas med professionalism och professionell styrning. I själva verket, menar författarna, har frivilligorganisationerna spelat en viktig roll i det sociala arbetets professionalisering (Meuwisse & Sunesson, 1998). Genom att organisationerna i den ideella sektorn ofta har stor kunskap och erfarenhet inom ett visst område, har de genom åren fått en viktig roll i att påverka utformningen av olika typer av samhällsservice. Förmågan att uttrycka sakkunskap inom ett visst område är ofta ett viktigt medel för frivilligorganisationer att få inflytande. Man är expert på sin egen situation. På olika sätt har myndigheterna och politikerna de sista decennierna tagit tillvara på denna kunskap genom att bygga in ett brukarinflytande i olika verksamheter. Med den här formen av delaktighet kan myndigheter och politiker också förvänta sig lojalitet med gemensamt fattade beslut, vilket kan påverka frivilligorganisationernas frihet att vara kritiska och bedriva sin intressepolitik självständigt menar Meuwisse & Sunesson (1998). Det kan vara svårt att inta en kritisk roll när det gäller den offentliga politiken, samtidigt som organisationerna får möjlighet att utöva ett visst inflytande över reformer och verksamheter och dessutom är beroende av offentlig finansiering (Meuwisse & Sunesson, 1998).

Delaktighet

Funktionsnedsättningen dövblindhet utgör ett allvarligt hinder för delaktighet (Göransson 2007, Möller 2008, m fl.). I den nordiska definitionen av dövblindhet står det bland annat att den

”begränsar en persons aktiviteter och inskränker full delaktighet i sådan grad att samhället behöver underlätta med specifika serviceinsatser, miljömässiga förändringar och/eller tekniska lösningar.” (www.nkcdb.se)

Såväl FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006) som WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF (Socialstyrelsen, 2003) betonar delaktighet som en grundläggande rättighet för alla människor i samhället. Delaktighet avser en persons engagemang i en livssituation enligt ICF:s definition av begreppet. Ett annat viktigt begrepp i ICF är omgivningsfaktorer, det vill säga allt från den nära miljön med familj och vänner till handikappolitiska ställningstaganden och samhällets service (Göransson, 2007). Det gemensamma för omgivningsfaktorerna är att de skapar villkoren och handlingsutrymmet för människors möjligheter att vara aktiva och känna delaktighet. Ibland kan omgivningen hindra och ibland underlätta.

Delaktighet kan alltså betraktas både utifrån ett mer generellt samhälls- och medborgarperspektiv och specifikt utifrån den enskildes nära omgivning. Hinder för delaktighet för personer med dövblindhet finns både i den omgivande fysiska miljön och i den sociala samvaron med andra människor (Möller, 2008). Syftet i Möllers forskning är att belysa och förklara de mekanismer som inskränker delaktighet hos personer med dövblindhet och de mekanismer som möjligen hindrar service till dessa personer. Hennes forskningsresultat visar att delaktighetsinskränkningar hos personer med dövblindhet är omfattande och att samhällets service ibland kan vara ett hinder för delaktighet, trots att tanken är den motsatta. Specifik service kan saknas helt, och ibland finns den men fungerar inte tillfredsställande. Helhetstänkande och samarbete mellan olika aktörer saknas i hög grad inom servicesektorn. I en studie visar Möller att professionella ofta saknar kunskaper om dövblindhet, det vill säga hur kombinationen av funktionsnedsättningarna syn och hörsel påverkar aktivitet och delaktighet. I en retrospektiv studie där Möller granskade patientjournalerna för nio kvinnor med dövblindhet 20 år tillbaka i tiden, fann hon att åtgärderna som vården gav var helt inriktade på omgivningsfaktorer, till exempel i form av tekniska hjälpmedel eller intyg. I stort sett inga åtgärder riktade sig till personernas psykiska hälsa eller sociala situation, trots att mängden resurser i genomsnitt uppgick till 9 åtgärder per person och år under 20 års tid. För att förbättra servicen till personer med dövblindhet, menar Möller (2008), är det av yttersta vikt att förstå delaktighetsinskränkningarnas roll i funktionshindret dövblindhet. Slutligen sammanfattar Möller att dövblindhet medför en ökad risk för isolering och exkludering i sociala sammanhang, vilket hotar möjligheterna att bidra som medborgare i samhället, vilket i sin tur innebär en allvarlig delaktighetsinskränkning.

Empowerment

Den sydamerikanske pedagogen Paolo Freire (1921–1997), menade i sin medvetandegörande pedagogik att maktförhållanden är skapade av människor. Syftet med Freires pedagogik var att öka medvetenheten hos sina elever, vilket i sin tur skulle leda till att eleven började reflektera över sin situation och försöka förändra den. Hans pedagogiska grundsyn bygger på att både lärare och elever har kunskaper. Om de delar sina kunskaper med varandra så får de tillgång till ännu mera kunskap (1972). Freire var verksam pedagog i ett samhälle som präglades av förtryck och man kan idag säga att hans pedagogik har ett tydligt empowermentperspektiv. Empowerment handlar just om maktförflyttning, att överföra makten till dem som det gäller, i hans fall till utsatta barn och i den här rapporten till personer med dövblindhet.

Empowerment är ett begrepp som börjat användas mer och mer i förhållande till personer med funktionsnedsättning. Det skulle kunna översättas med *egenmakt*, men det engelska ordet är det som ofta används. Det handlar i stora drag om att stärka individens möjligheter att bli självständig, kunna formulera sina egna mål och ta makten över sitt eget liv. Det handlar också om att erövra sin medborgerliga status. Delaktighet kan ses som både en förutsättning och ett mål för empowermentprocessen.

Gullacksen (2002) menar att empowerment handlar både om att ha kontroll över sin egen situation och sina omgivningsförhållanden. Personen med funktionsnedsättning blir medveten om sin situation, och mobiliserar egen kraft för att kunna hantera sin situation, sin funktionsnedsättning och mötet med omgivningen. Det handlar också om att lita till sin förmåga att kunna leva ett självständigt liv och att kunna samarbeta i habiliterings- och rehabiliteringsarbetet (Gullacksen, 2002). Empowerment kan ses som en kraft mot återupprättandet av en värdig livssituation och en god livskvalitet, begrepp som ofta beskrivs som det yttersta målet med habilitering och rehabilitering. Man kan skapa förutsättningar för maktförflyttning, som gör det möjligt för personen med dövblindhet att ta makten över sin egen habilitering och rehabilitering och sitt eget liv, men det är inte möjligt att ge empowerment till någon annan, enligt Askheim (2005). Empowerment kan bara uppnås av individen själv. Däremot kan den förstärkas i en kollektiv miljö, till exempel i den egna brukargruppen. Det krävs, precis som i Freires pedagogik, att man som professionell har rollen som samtalspartner på samma villkor som personen med dövblindhet och att båda har något att tillföra. Personens erfarenheter och kunskaper om sin egen situation och mer generella fackkunskaper måste jämföras. Det professionella förhållningssättet

ska ha fokus på individens resurser, inte på problem och hinder (Askheim, 2005). Det handlar om makt i bemärkelsen att individer eller grupper får kontroll över sina förhållanden och når sina egna mål, enligt Askheim (2005).

TILLVÄGAGÅNGSSÄTT

Resultatet i utvärderingen presenteras med utgångspunkt från

- innehållsanalys av projekten
- intervjuer
- studiebesök och seminarier
- egna erfarenheter

För att säkra kvaliteten i utvärderingen – teoretiskt och metodiskt – har utvärderaren haft kontinuerlig handledning en gång i månaden under hela utvärderingsperioden med Kerstin Liljedahl, leg. psykolog, fil. dr och anställd som forsknings- och utvecklingschef inom Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

Innehållsanalys

Utvärderingen baserar sig på skriftligt källmaterial som i huvudsak består av projektansökningar, delrapporter och slutrapporter från de 44 projekten som genomförts under åren 1994–2009.

Intervjuer

Fokusgruppintervjuer

Flera erfarenheter från undersökningar där personer med dövhet och dövblindhet har deltagit, visar att enkätintervjuer för att få information inte är en lämplig metod. Svarsfrekvensen brukar bli mycket låg och det skapar osäkerhet eftersom många inte har svenska som förstaspråk utan teckenspråk, vilket inte är ett skriftspråk utan ett språk som används för direktkommunikation (Göransson och Malmström, 2002). Personer med dövblindhet har också svårt att ta till sig svartskrift med synen, de kan ha svårt att uppfatta talsyntes med hörseln och en del befinner sig i en fas när de håller på att byta metod för att ta till sig skrivet språk. Detta tillsammans gjorde att enkät valdes bort som intervjumetod.

Målgruppen – personer med dövblindhet – är mycket heterogen vad det gäller kommunikation. De använder en stor variation av kommunikationsformer och ibland kan kommunikationen vara mycket tidskrävande. FSDB har varit ansvariga för den övervägande delen av projekten och i flera fall har projektansvarig person själv dövblindhet. Vissa projekt startade för mer än femton år sedan. Det fanns därför en risk för att projektledaren eller ansvarig kontaktperson inte skulle finnas kvar i verksamheten eller att detaljfrågorna om det aktuella projektet

fallit i glömska. Mot bakgrund av detta ansåg utredaren att *intervjuer i fokusgrupper* var en lämplig undersökningsmetod för ett par av projektgrupperna, det vill säga tolkfrågor och brukarinflytande – empowerment (Kitzinger, 1994). Ett antal nyckelpersoner som varit delaktiga i eller ansvariga för projekten samlades till fokusgruppsintervjuer under en halvdag för varje projektgrupp. I båda fallen användes dövblindtolkar i intervjusituationen. En fördel med fokusgruppintervjuer är att gruppdeltagarna hjälper varandra att minnas hur de tänkte, vilka mål och syften de hade, vad de gjorde och hur det blev.

Enskilda intervjuer

När det gällde de sex projekt som primärt är relaterade till en annan målgrupp, gjordes *telefonintervjuer* med den som ansvarat för projektet eller varit projektledare. I övriga projekt användes *enskilda intervjuer* (Kvale, 1997). Den ansvariga för projektet eller projektledaren intervjuades, ofta ensam men i vissa fall tillsammans med någon annan nyckelperson från det aktuella projektet. En del intervjuer genomfördes med hjälp av dövblindtolk och andra med stöd av tekniska hjälpmedel.

Studiebesök och projektseminarier

Fyra studiebesök har gjorts under projektet:

- FSDB i Stockholm
- Dövblindas Allaktivitetshus (DBA) i Stockholm
- Villa Smartbo i Mullsjö
- Mo Gård folkhögskola, Finspång

Under utvärderingsperioden deltog utvärderaren också i ett projektseminarium om dövblindtolkning, som hölls i Stockholm (2009) samt i två projektseminarier om utbildning och arbete för ungdomar med dövblindhet, som hölls i Örebro (2009).

Egna erfarenheter

Utvärderarens egna erfarenheter av att arbeta med personer med dövblindhet och av att leda Arvsfondsprojekt har använts på ett medvetet sätt i utvärderingen. Det har haft betydelse för analysen och tolkningen av materialet. Utvärderarens kunskaper om funktionsnedsättningen dövblindhet och om dövblindhet i förhållande till samhället har gjort det möjligt att placera resultaten i ett sammanhang, såväl i tid som i förhållande till olika skeenden i samhällsutvecklingen.

RESULTAT

Inledning

Innehållsanalysen av de 44 projekten resulterade i teman som redovisas var för sig i det här kapitlet. De är placerade i ett visst sammanhang i förhållande till tid och olika skeenden i samhället, som lagstiftning, nationella utredningar, utvecklingen av samhällsstöd till målgruppen och handikappolitiska inriktningar och mål, men också i förhållande internationella ställningstaganden (FN och WHO).

Tematisering av projekten

Efter genomgång av det skriftliga materialet tematiserades de 44 projekten i sex grupper enligt följande:

1. Tolkprojekt (6)
2. Kultur och konst (3)
3. Teknik och tillgänglighet (12)
4. Brukarinflytande – empowerment (10)
5. Utveckling av verksamheter, nätverk och modeller (7)
6. Projekt primärt relaterade till annan målgrupp (6)

Olika aspekter har legat till grund för tematiseringen. När det gäller *tolkprojekten* hänger samtliga sex projekt tydligt samman med varandra och med den tid de genomförts i. De första projekten genomfördes i samband med att landstingen enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) blev skyldiga att erbjuda tolkservice till målgruppen. De följande projekten har sedan drivits på processen med att utveckla tolktjänsten och det aktiva brukarinflytandet i landstingen.

Ett tema utgörs av tre projekt om *kultur och konst* som vill göra konsten och kulturlivet tillgängligt för personer med medfödd eller tidigt förvärvat dövblindhet.

Så småningom blir det möjligt att själv, utan en tredje person inblandad, kunna kommunicera med omvärlden med hjälp av den moderna tekniken, vilket beskrivs under temat *teknik och tillgänglighet*. Projekten i detta tema visar tydligt hur personer med dövblindhet tidigt ser möjligheterna med den allmänna IT-utvecklingen i samhället. Mycket systematiskt påbörjar man ett arbete med att utveckla och göra den nya tekniken tillgänglig för målgruppen. Stora möjligheter att kunna kommunicera och få tillgång till information öppnar sig, på ett sätt som tidigare inte varit möjligt. Åtta av de tolv teknikprojekten kan ses

som ett sammanhängande stort utvecklingsprojekt över en längre tid, där man omväxlande anpassar och gör tekniken tillgänglig för att sedan sprida kunskapen och lära sig att använda den nya tekniken. Detta i sin tur leder till ett ökat brukarinflytande för personer med dövblindhet.

Brukarinflytande – empowerment är ett tema för tio projekt som vill utveckla föreningen FSDB och stärka det intressepolitiska arbetet. Dessa projekt grupperas utifrån ett livsperspektiv – från barn till vuxen. Man börjar nu engagera sig i allt fler frågor och i allt fler områden i samhället.

De sammanlagt sju projekten som är samlade under *utveckling av verksamheter, nätverk och modeller*, handlar på olika sätt om att utveckla strategier för att det individuella stödet till personer med dövblindhet ska utvecklas och bli bättre.

Slutligen utgör sex projekt en grupp *projekt som primärt är relaterade till en annan målgrupp*, även om det finns många beröringspunkter till dövblindhet. I projekten finns FSDB med som medsökande, och är ibland delaktigt i referens- eller styrgrupper, men är inte huvudaktör. Projekten är exempel på projekt vars mål, syften och resultat är intressanta även för personer med dövblindhet, men projektens huvudfokus har inte varit målgruppen personer med dövblindhet.

Därmed blir den totala bidragssumman, för projekt med huvudfokus på dövblindhet, 54 miljoner kronor istället för 67 miljoner kronor. Samtliga projekt visas i bilagan sist i rapporten.

Tolkprojekt

Bakgrund

Landstingens tolktjänst för personer med dövhet, dövblindhet och hörselskada har funnits sedan 1968. Tolktjänsten bedrevs fram till 1976 som försöksverksamhet och därefter fick landstingen statligt stöd. Verksamheten hade fram tills dess endast omfattat teckenspråkiga personer med medfödd dövhet, men kom nu att även omfatta tolkning till personer med förvärvad dövhet (vuxendövhet), samt personer med dövblindhet och hörselskada som behövde andra tolkmetoder än teckenspråk. Behovet av tolktjänst för de aktuella grupperna hade tidigare till stor del lösts genom frivilliga insatser från enskilda personer, oftast anhöriga till döva eller av kyrkliga samfund som till exempel Frälsningsarmén. Det var inte ovanligt att brukarens egna barn fick tolka i olika situationer. 1981 slog Riksdagen fast att teckenspråket skulle användas i dövundervisningen och teckenspråket erkändes som dövas förstaspråk. Handikappinstitutet kom samma år med en rekommendation till landstingens tolkcentraler med gemensamma riktlinjer för tolkverksamheten (SOU 1991:97). Riktlinjerna framhöll bland annat att tolktjänsten skulle omfatta tolkning i alla situationer där brukarna behöver tolk, att tolk ska finnas att tillgå alla dagar i veckan dygnet runt och att antalet tolkar måste utökas så att landstingens åtagande kan uppfyllas. Dessa riktlinjer kom att tolkas på olika sätt av landstingen, vilket fick till följd att tolktjänsten upplevdes som ojämlig av brukarna.

En annan viktig faktor för teckenspråkets erkännande och tolktjänstens utveckling är den teckenspråksforskning som bedrivs i Sverige. Forskningen har visat att teckenspråket är ett eget språk med eget lexikon och egen grammatik. Lingvistiska institutionen vid Stockholms universitet var först i världen med att inrätta en professur i ämnet teckenspråk 1990.

Under pågående 1989 års *Handikapputredning* (SOU 1991:46), föreslog Sveriges Dövas Riksförbund (SDR), Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB), Hörselskadades Riksförbund (HRF) och Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) i ett brev till Socialdepartementet (1990), att utredningen skulle få ett tilläggsdirektiv om utredning av tolktjänsten. Gunnel Sträng, dåvarande intressepolitisk sekreterare vid SDR, fick uppdraget att skriva direktivet som resulterade i ett betänkande (SOU 1991:97) om tolk för döva, dövblinda, vuxendöva, hörselskadade och talskadade. Det ledde till att Riksdagen beslutade att landstingen

från den 1 januari 1994 skulle ha en lagreglerad skyldighet att erbjuda tolktjänst till de aktuella grupperna (HSL § 3b). Flera tolkar anställdes nu i de svenska landstingen och extra statliga bidrag avsattes till tolkverksamheten. Landstingen blev genom lagen också skyldiga att samverka med organisationer och enskilda i planeringen av hälso- och sjukvården (§ 8) och man bildade så kallade brukarråd eller tolkråd. Brukarorganisationerna fick genom dessa brukarråd eller tolkråd inflytande över tolktjänstens utveckling under de kommande åren (Socialstyrelsen, 1993:10).

Regeringen beslutade 2003 att göra en bred översyn av rätten och möjligheterna att använda teckenspråket (SOU 2006:54). I slutbetänkandet slår man fast att tillgången till information på teckenspråk och möjligheten att göra sig förstådd på teckenspråk, är en grundläggande förutsättning för tillgänglighet och delaktighet för teckenspråkiga personer. Under 2008 publicerade Socialstyrelsen sin utredning om vardagstolkning, där de kartlägger hur landstingen tillämpar vardagstolkning enligt § 3b i Hälso- och sjukvårdslagen. Utredningen innehåller också ett tydliggörande av vad som ingår i den vardagstolkning som landstingen ska erbjuda. I utredningen framgår bland annat att landstingens tolktjänst inte lever upp till de nationella handikappolitiska målen (Socialstyrelsen, 2008). Brukarorganisationerna har principiella invändningar mot landstingens prioriteringar när det gäller tolk och det är svårare att få tolk till fritidsaktiviteter och sociala sammanhang än till exempel till sjukvårds- och myndighetsbesök. I tydliggörandet från Socialstyrelsen menar man att systemet med tolktjänst är svårtolkat med många olika betalningsansvariga som i sin tur har otydliga uppdrag. Den enskilde brukaren får själv ta ansvar för att hitta rätt i systemet när han eller hon har svårt att få den hjälp som behövs i en situation. Detta gäller till exempel vid dövblindtolkning, där kommunen har betalningsansvar för ledsagningen och landstinget för språktolkningen. Socialstyrelsen föreslår att det tillsätts en offentlig utredning med uppgift att se över hela systemet med tolktjänst till de aktuella brukargrupperna (Socialstyrelsen, 2008). Ett annat område med oklar ansvarsfördelning är tolkning i arbetslivet. Det råder bland annat oklarheter om vem som ska betala samt när och i hur stor omfattning man kan få tolk. Därför ställde sig Arbetsförmedlingen bakom Socialstyrelsens förslag till utredning av tolktjänsten i en gemensam interpellation till Riksdagen (2008/09:295).

Talför är en förening för chefer och arbetsledare inom landstingens tolkcentraler. Föreningens ändamål är att verka för tolkverksamhetens nationella utveckling. Föreningen är ett forum för diskussioner och överläggningar i gemensamma nationella tolkfrågor, ofta i dialog med myndigheter och övergripande institutioner som Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Tolk- och översättarinstitutet (TÖI) med flera. Det finns också två yrkesföreningar för verksamma tolkar – *Sveriges teckenspråkstolkars förening* (STTF) och *Sveriges vuxendövtolkars förening* (SVUF).

Den första tolkutbildningen startade 1969 på Västanviks folkhögskola och var sex veckor lång. Där utbildade man eleverna enbart till att tolka mellan talad svenska och visuellt teckenspråk. Först 1975 genomfördes den första kursen i dövblindtolkning som omfattade två veckor, och 1981 genomfördes motsvarande kurs för tolkning till vuxendöva. De flesta elever som till en början utbildade sig till tolkar hade nära anhöriga som var döva, och därmed hade de teckenspråket med sig från barndomens kommunikation i familjen (SOU 1991:97). Tolkutbildningen utvecklades sedan i takt med utvecklingen av tolktjänsten. Idag är tolkutbildningen en fyraårig eftergymnasial yrkesutbildning som ges på sju folkhögskolor i landet. Tolk och översättarinstitutet (TÖI) vid Stockholms universitet har ett nationellt ansvar att anordna tolk- och översättarutbildningar. De har också tillsynsansvar och ska kontinuerligt följa upp och utvärdera utbildningarna (blitolk.nu).

För att underlätta kontakten med omgivningen, kunna leva ett aktivt liv och känna delaktighet i olika situationer, behöver personer med dövblindhet tillgång till dövblindtolkar. Idag finns det kostnadsfri tolkservice i alla svenska landsting, men det råder i perioder brist på dövblindtolkar. Det får till följd att personer med dövblindhet inte alltid kan få tolk i de situationer de behöver det. Landstingen har också olika restriktioner och prioriteringar, vilket innebär att man inte alltid beviljas tolk i de situationer man behöver eller önskar det. Dövblindtolkning kan omfatta olika metoder, vilket tagits upp tidigare i rapporten. Det finns också utförligt beskrivet i boken *Dövblindtolkning – ett studiematerial* (Eriksson & Johansson, 2007).

Tolkens uppgift är att översätta det som sägs i båda riktningarna, att möjliggöra samtalet. Både hörande personer och personer med dövblindhet är i lika stort behov av tolk för att kunna förstå varandra. Tolkarna ska vara opartiska och de har tystnadsplikt. Dövblindtolkens uppgift är mer omfattande än teckenspråkstolkens. Dövblindtolken måste också tolka och sätta ord på den visuella information som

personen med dövblindhet inte kan uppfatta. Detta kallas syntolkning. Ofta tillkommer också ledsagning i tolksituationen. På tolkutbildningarna får de blivande tolkarna lära sig att dessa tre komponenter tillsammans (tolkning av vad som sägs, syntolkning och ledsagning) utgör begreppet dövblindtolkning och den definitionen av dövblindtolkning är också antagen av Förbundet Sveriges Dövblinda (2008).

Gränsdragningen mellan landstingens tolkservice och kommunernas ledsagarservice är ett sedan länge känt problem, inte minst för tolkanvändaren. Språktolkning är landstingens ansvar och ledsagning är kommunernas ansvar, men att ha både tolk och ledsagare vid samma tillfälle är opraktiskt och bör undvikas enligt Förbundet Sveriges Dövblinda. I en gemensam skrivelse från Svenska Kommunförbundet (SK dnr: 2004/0487, 1984) och Landstingsförbundet (Lf dnr: 0313/04, 1984) formulerar förbunden att det bör ske en samordning mellan kommun och landsting, så att individen inte drabbas och så att de samlade resurserna utnyttjas effektivt. Förbunden menar att den mest lämpliga lösningen är att tolken även får ta rollen som ledsagare och att kostnaderna i sådana fall delas mellan de två huvudmännen. Men detta är ett problem som fortfarande är olöst visar Socialstyrelsen i sin utredning om vardagstolkning (2008).

Projektbeskrivning

Av de 6 projekten som presenteras i det här avsnittet, kan man betrakta 4 projekt som en sammanhängande process där brukarorganisationerna (HRF, SDR och FSDB), *Talför* och tolkarnas yrkesföreningar driver en målmedveten utveckling av tolktjänsten i Sverige (1996/096, 1998/217, 2000/156, 2003/151). Ett femte projekt hade som mål att göra en sammanslagning av två olika yrkesföreningar för tolkar, men man lyckades inte enas om de ideologiska hjärtefrågorna och någon sammanslagning skedde aldrig (1998/052). Det senast genomförda projektet handlar om begreppet dövblindtolkning och ansvarfördelningen mellan olika huvudmän när det gäller dövblindtolkning (2006/154)

Ytterligare ett Arvsfondsfinansierat projekt, som inte finns med i den här utvärderingen, kan ses som det första i ovan nämnda sammanhängande process. Det var ett projekt som drevs av de tre brukarorganisationerna (HRF, SDR och FSDB) som en direkt följd av Handikapputredningen och den nya lagstiftningen (HSL § 3b). Projektet resulterade i ett gemensamt *Måldokument för tolktjänsten* (1994). I dokumentet slår de tre brukarorganisationerna bland annat fast att det krävs en utbyggd och väl fungerande tolktjänst för att uppnå full delaktighet och jämlikhet

i samhället för deras målgrupper. Man utbildade 5–7 ledare inom varje förbund till informatörer som i sin tur informerade de egna medlemmarna runtom i landet samt ansvariga inom landstingen. Projektet var det första av tre som de tre organisationerna drev gemensamt under en följd av år (de andra två var 1996/096, 1998/217). Det var också första gången som de tre organisationerna samlades kring en gemensam intressepolitisk fråga. Man lärde mycket av varandra och de tre projekten resulterade i en omfattande kunskapsspridning över hela landet. När tolktjänsten blev lagstadgad och utvecklingen tog fart i landstingen, fanns det ett behov inom brukarorganisationerna att öka medvetenheten hos brukarna, menar de intervjuade i fokusgruppen. Det var viktigt att sprida kunskaper om den nya lagen och man såg sin chans att vara med och påverka utvecklingen av tolktjänsten. Det projekt som följde efter att man tagit fram *Måldokument för tolktjänsten* gick bland annat ut på att utbilda brukarrådsrepresentanter runtom i landet, så att de skulle kunna bli goda samverkanspartners i landstingen brukarråd eller tolkråd (1996/096). Man skapade en struktur som dokumenterades i materialet *Handledning för brukarrepresentanter i tolkråden* och utbildade 110 brukare vid 10 regionala konferenser. Under projektet såg man ett behov av att utveckla etik- och kvalitetsfrågorna i tolktjänsten. Man upplevde brister i kvalitet och stora ojämlikheter över landet, så i det tredje projektet fokuserade man på dessa frågor (1998/217). Ytterligare 8 regionala konferenser genomfördes med stor uppslutning från de lokala brukarorganisationerna och så gott som samtliga svenska landsting. Man kan i dessa projekt se en tydlig och målmedveten strävan att samverka och mobilisera sig i tolkfrågorna. Broschyren *När tre behövs för samtal mellan två* togs fram och är väl spridd över hela landet.

Parallellt med detta sista projekt initierade Talför (tolkcentralchefernas förening) ett landsomfattande etikprojekt (2000/156). Även de hade uppmärksammat att det fanns stora kvalitetsskillnader i landet, att det saknades etiska riktlinjer för tolkar och att man inte hade någon gemensam värdegrund att stå på. Dessa båda projekt, ett styrt av brukarorganisationerna och ett styrt av tolkchefernas förening, samverkade och tillsammans utformade de *Yrkesetiska koder och värdeformuleringar för dövblindtolkar, teckenspråkstolkar och vuxendövtolkar* och *Värdegrund för tolkverksamheten*. Talförs etikprojekt nådde cirka 400 personer– brukare, tolkar och tolkansvariga. En modell för etisk reflektion togs fram och användes som underlag för arbetet i fem regionala arbetsgrupper. Modellen var ett verktyg

för att tolkar och tolkanvändare bättre skulle förstå varandras verklighet. Tolkcentralerna inrättade också speciella etikombud. Något år senare sökte Sveriges teckenspråkstolkars förening (STTF) bidrag från Arvsfonden för att arbeta fram yrkesetiska riktlinjer för teckenspråkstolkar, vilka antogs och används sedan dess (2003/151).

Ett projekt hade som mål att göra en sammanslagning av två olika yrkesföreningar för tolkar, STTF–Sveriges teckenspråkstolkars förening och DVTF– Dövblind- och vuxendövtolkföreningen. De två små föreningarna hade begränsade resurser och stora problem att rekrytera nya medlemmar till sina respektive styrelser. Men de lyckades inte enas om de ideologiska hjärtefrågorna och det blev aldrig någon sammanslagning (1998/052).

Det sista i gruppen tolkprojekt har drivits av FSDB och har sitt ursprung i behovet att tydliggöra, definiera och utveckla begreppet dövblindtolkning (2006/154). Man ville också utreda ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting vad gäller språktolkning, syntolkning och ledsagning och få till stånd en permanent lösning på ett långdraget problem. Projektet har varit väl förankrat i brukargruppen och hela processen har varit brukarstyrd. Medverkat i projektet har också STTF, tolkutbildningarna, Talför, Tolk och översättarinstitutet (TÖI) och Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. Ett forskningsseminarium har hållits för att stimulera till forskning om dövblindtolkningsprocessen. Projektet har också introducerat socialhaptisk kommunikation i Sverige (Lahtinen, 2005, 2008), vilket väckte stort intresse. Vid ett projektseminarium i februari 2009 presenterades projektet i sin helhet och definitionen på dövblindtolkning som antagits av FSDB. Även om medvetenheten om dövblindtolkning ökat, där språktolkning, syntolkning och ledsagning definieras som en integrerad process, kvarstår problemet med betalningsansvaret mellan kommun och landsting.

Diskussion

De projekt som redovisats ovan beskriver en utvecklingsprocess i en tid när tolkberoende personer i Sverige såg en möjlighet till utveckling av tolkverksamheten och en möjlighet att kunna vara aktiva och delaktiga, såväl i samhällslivet som i det sociala livet. De intervjuade anser att dessa projekt avsevärt förbättrade kvaliteten inom landstingens tolkverksamhet. Det blev en utveckling mot jämnare kvalitet, och etik och värdegrundsfrågor lyftes in i den svenska tolktjänsten. Projekten blev också starten till samverkan mellan brukarorganisationerna (HRF, SDR och FSDB), Talför, Tolk- och översättarinstitutet och

de folkhögskolor som anordnar tolkutbildningar. En samverkan som sedan har fortsatt att utvecklas.

Av de sammanlagt sex tolkprojekten lever erfarenheterna vidare och har fått stor spridning i fem av projekten. Endast ett projekt, projektet som syftade till en sammanslagning av två yrkesföreningar för tolkar, uppnådde inte sitt mål, även om det genomfördes enligt projektplanen.

När det gäller tolkprojekten, är det endast ett, det sista, som specifikt har fokus på dövblindhet (2006/154). De andra fem projekten har omfattat samtliga brukargrupper inom hörsel- och dövområdet – personer med hörselskada, dövhet, vuxendövhet och dövblindhet. I Sverige brukar vi säga att mellan 20 000 och 30 000 har en sådan hörselskada att de är i behov av tolk, att cirka 4 000 har vuxendövhet, att 8 000 – 10 000 är döva och har teckenspråk som sitt förstaspråk och slutligen att cirka 1 200 personer har dövblindhet. Men det finns ingen statistik över hur många som är tolkberoende i dessa grupper (SOU 2006:54). Om vi tittar på medlemsantalet i de olika förbunden för 2007 så hade Hörselskadades Riksförbund 37 000 medlemmar, Sveriges Dövas Riksförbund 4 400 medlemmar och Förbundet Sveriges Dövblinda 725 medlemmar. Det blir därför en aning missvisande att sortera in dessa tolkprojekt under dövblindrelaterade projekt när det egentligen handlar om samtliga tolkberoende brukargrupper. Tolkprojekten handlar alltså om ett betydligt större antal brukare i samhället än vad gruppen personer med dövblindhet utgör, med undantag av projektet *Bättre dövblindtolkning*. Däremot har dessa projekt varit avgörande för att personer med dövblindhet ska kunna vara aktiva och delaktiga i samhället. FSDB har spelat en viktig roll i dessa projekt och dövblindtolkning är också den tolkform som är mest komplex och svårlöst ur samhällets perspektiv. Gruppens behov av tolktjänst har tydliggjorts genom projekten och under fokusgruppintervjun menade man att dövblindgruppen kanske är den grupp som vunnit mest på projekten, eftersom den tidigare varit en dold grupp när det gäller tolkning. Tolkprojekten blev också början till en samverkan mellan organisationerna (HRF, SDR och FSDB) och det viktigaste för den utvecklingen var de möten som uppstod mellan individer i de olika förbunden, menar man. Man möttes, lärde känna varandra och fick en erfarenhet av varandras individuella livssituationer. För många brukare var det nytt att träffa andra med liknande funktionsnedsättningar och börja diskutera och formulera gemensamma behov och önskemål. Personliga kriser och sorg över förlorade funktioner kom till uttryck hos deltagare under flera av de

beskrivna projekten. Att som projektledare vara ensam under stora regionala konferenser och i olika gruppdiskussioner, samtidigt som enskilda individer gav uttryck för sina känslor kring sin egen situation, upplevdes som svårt att hantera. Ibland kunde negativa attityder till varandras tolkbehov och en konkurrens om tolkarna uppstå, speciellt när det inte fanns tillräcklig tillgång till tolkar.

En mängd framgångsfaktorer kan utläsas i dokumentationen om projekten och andra framkom i fokusgruppintervjun. Avgränsade projekt med tydlig projektplan och tydlig struktur är en sådan faktor. En annan faktor är att ha en bred förankring genom referensgrupper och styrgrupper. De ger många infallsvinklar och ibland mer arbete än vad man från början planerat för, men det ger projektet en bättre kvalitet, menar man. En tredje faktor som också framhölls som viktig är att ha tillgång till någon kunnig person som besitter kunskaper inom området eller tillgång till en professionell handledare. En annan framgångsfaktor har med kulturkompetens att göra. I flera av de beskrivna projekten tar projektarbetet sin utgångspunkt inifrån brukargrupperna. För att bli trovärdig och få acceptans att leda projektet och därmed föra gruppens talan, krävs antingen att man har kulturkompetens från början eller att man tidigare har visat att man behärskar området. En kulturkompetent person kan till exempel vara en som själv har dövblindhet eller en som har föräldrar som är döva. Ytterligare en framgångsfaktor som kommer upp i diskussionen är att en betydelsefull brukare fungerar som "dörröppnare" åt projektledaren, vilket hade skett i något av projekten.

Efter 1989 års Handikapputredning (SOU 1991:46) och den nya Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) som kom 1994, fanns det en politisk lyhördhet från samhällets sida gentemot handikappområdet, menar de intervjuade. Tolkprojekten är exempel på hur brukarorganisationerna systematiskt och metodiskt utövar sitt inflytande på det offentliga samhället och när det gäller tolkfrågan, framför allt på landstingen. Projekten har fått en avgörande betydelse för tolktjänstens utveckling i Sverige. De har också bidragit till en omfattande kunskapsutveckling på olika sätt och på olika nivåer, hos brukarna själva, inom tolkverksamheterna och i samhället i stort. Man nådde ut i hela landet, såväl till landstingen som till brukarorganisationernas lokala och regionala verksamheter. Nya brukare i behov av tolk identifierades, framför allt inom HRF och FSDB. Medvetenheten ökade bland brukarna, både om rätten till tolk, innehållet i tolktjänsten och om hur man som brukare kan vara med och påverka utvecklingen.

Man fick en större medvetenhet, och den lever vidare. Däremot förändras samhället hela tiden så att nya mål behöver definieras för tolktjänsten, menar fokusgruppen. Projekt av det här slaget är till viss del en färskvara. Inom tolktjänsten blir det idag allt fler privata aktörer och i fokusgruppdiskussionen ställde man sig frågan hur det påverkar brukarinflytandet i framtiden. Vilka är aktörerna och vem är motparten för brukarorganisationerna intressepolitik? Det fanns en oro i gruppen när det gäller brukarinflytande över utvecklingen. Man menar att det är viktigt att jobba med attityderna till tolkning. Gruppen diskuterade om det kanske är dags att sluta definiera brukargrupper och istället börja definiera situationer med tolkbehov.

”När jag behöver kunna kommunicera med den här personen i just den här situationen – då behöver jag tolk.” (citat från intervju)

Med det sättet att resonera, som ligger i linje med WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (Socialstyrelsen, 2003), är det inte givet vem som är brukaren. Det kan vara den hörande personen som kommer till en grupp personer med dövblindhet. Gruppen behärskar den kommunikation som används i situationen, men det gör inte personen som kommer och behöver därför beställa tolk.

Det är inte bara samhället som förändras, de individuella behoven förändras också. Vad de senaste årens medicinska och tekniska utveckling av cochlea implantat (CI), en hörapparat där delar av tekniken är inopererad i örat, innebär för tolkbehovet i framtiden är kanske för tidigt att säga. Det man däremot vet är att de allra flesta döva barn opereras tidigt och för många innebär det att man spontant utvecklar svenska som förstaspråk. En del väljer tvåspråkighet, andra väljer att använda tecken som stöd till det talade språket. Det finns också familjer som väljer bort att lära sig teckenspråk.

Sammanfattningsvis uppnådde tolkprojekten som helhet sitt viktigaste syfte: att genom ökad medvetenheten bland brukarna, få inflytande över och kunna påverka tolktjänstens utveckling för att kunna vara delaktiga i livet i stort och för att kunna bedriva en aktiv intressepolitik på olika nivåer i samhället.

Kultur och konst

Bakgrund

Sinnenas förmåga att kunna höra, se, känna, lukta och smaka och orientera sig i rummet är nödvändiga för att människan ska överleva, anpassa sig till sin omgivning och kunna samspela och kommunicera med andra. Mycket av vårt kulturella utbud bygger på tal, skrift, ljud och bild och förutsätter våra fjärrsinnen, syn och hörsel. Tillsammans är förlust av syn och hörsel ett allvarligt hot mot aktivitet och möjligheter till delaktighet. Personer med dövblindhet har alla de svårigheter som personer med hörselskada, dövhet och synskada har, men när man drabbas av en kombinerad syn- och hörselskada blir det svårare att kompensera. Det som sker utanför kroppen blir inte tillgängligt längre, utan de kroppsnära sinnen lukt, smak och känsel, måste i varierande grad träda in och kompensera. Framför allt får känseln, det taktila sinnet, en viktig roll för personer med dövblindhet (Göransson, 2007).

Den första handikapputredningen tillsattes 1965 och resulterade bland annat i slutbetänkandet *Kultur åt alla* (SOU 1976:20). Sedan dess har framför allt den yttre tillgängligheten till lokaler och olika miljöer blivit bättre för personer med funktionsnedsättningar. Men det finns fortfarande brister i tillgänglighet, inte minst när det gäller att kunna vara delaktig i innehållet i kulturverksamheter och att aktivt kunna utöva kulturell verksamhet. I april 1997 fick Kulturrådet i uppdrag av regeringen att göra en kartläggning och ett handlingsprogram för att ”främja funktionshindrades deltagande i kulturlivet” (Statens kulturråd, 1998:3). I utredningen lät man Statistiska centralbyrån göra en studie av kulturvanor hos personer med funktionshinder och fann då att kulturdeltagandet är lägre i dessa grupper än bland befolkningen i övrigt.

FN:s 22 standardregler för delaktighet och jämlikhet för personer med funktionshinder antogs 1993 av FN:s generalförsamling. Det är principiella ståndpunkter som är tänkta att påverka hur olika länder formar sin handikappolitik (www.regeringen.se). I regel nr 10 som handlar om kultur, står det att

”staterna skall se till att människor med funktionsnedsättning kan delta i kulturlivet på lika villkor. De skall få den möjligheten inte bara för sin egen skull, utan också för att berika sin omgivning med dans, musik, litteratur, teater, målning och skulptur.”

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (www.regeringen.se) vill undanröja hinder för personer med funktionsnedsättningar att åtnjuta sina mänskliga rättigheter. Sverige är sedan januari 2009 juridiskt bunden till konventionens innehåll. Artikel 30 handlar om deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott. Där står det bland annat följande:

”Konventionsstaterna erkänner rätten för personer med funktionsnedsättning att på lika villkor som andra delta i kulturlivet och ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning

- a) bereds tillgång till kulturella produkter i tillgänglig form,*
- b) bereds tillgång till tv-program, film, teater och annan kulturell verksamhet i tillgänglig form, samt*
- c) bereds tillträde till platser för kulturella föreställningar eller tjänster, såsom teatrar, museer, biografier, bibliotek och turistservice och så långt som möjligt till minnesmärken och platser av nationell kulturell betydelse”.*

”Konventionsstaterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska få möjlighet att utveckla och använda sin kreativa, artistiska och intellektuella förmåga, inte endast i eget intresse utan även för samhällets berikande.”

Nordiskt kulturförbund för dövblindfödda bildades 1998 av föräldrar från Danmark, Norge och Sverige tillsammans med aktiva konstnärer och professionella från dövblindområdet. Syftet är att:

”skapa förutsättningar för och erbjuda vuxna personer som är födda dövblinda eller tidigt fått grava syn- och hörselskador möjlighet att delta i kulturell verksamhet”.

Ett annat syfte var att etablera en nordisk samverkan kring personer med medfödd dövblindhet och deras nätverk, anhöriga och professionella. Redan 1992 startade man konstkurser i Sverige i samarbete med Gotlands konstskola, men sedan 1996 är det Kulturförbundet som regelbundet arrangerar

kulturkurser i ämnen som skulptur, stenhuggeri, dans, drama, musik och naturskulptur. Dessa kurser leds av yrkesverksamma konstnärer. Varje deltagare får individuell handledning av en konstnär och kurserna är återkommande och möjliga att bygga på för att ge individuell fördjupning. För personer med dövblindhet, med en mycket begränsad förmåga att kommunicera och uttrycka sig på en språklig nivå, kan kulturella aktiviteter och konstnärligt skapande vara ett sätt att utveckla kommunikation, språk och ett eget uttryckssätt. För föräldrar och syskon kan kulturkurserna vara ett sätt att genom gemensamt skapande utveckla kommunikation och naturliga samspelssituationer med sina närstående med dövblindhet. Kurserna har rönt stor internationell uppmärksamhet och kulturförbundet har presenterat sin verksamhet vid flera internationella konferenser (www.kulturforbundet.fsdb.org).

Ett nordiskt projekt med att kartlägga och dokumentera framgångsfaktorer i kulturverksamheten påbörjades 2008. Syftet med projektet är att låta de erfarenheter och kunskaper man utvecklar genom konstkurserna komma fler tillgodo. Genom projektet vill man också dokumentera hur man genom gemensamt skapande har funnit en metodik för att stimulera och utveckla kommunikation och samspel. Intrycken man får genom det gemensamma skapandet ger avtryck i form av gemensamma upplevelser och erfarenheter, vilket leder till uttryck möjliga att utveckla en fortsatt kommunikation kring. Denna metodik med att skapa samspelssituationer och utveckla kommunikation har med åren kommit att genomsyra dövblindmetodikerna i Norden (Preisler, 1998, Nafstad & Rødbroe, 1999, Nyling, 2003, Ask Larsen & Nafstad, 2006, Arman, 2006 m.fl.).

Projektbeskrivning

Tre projekt omfattar kultur och konst. Det första projektet handlar om att utveckla det kulturella och pedagogiska innehållet i kulturverksamheten för personer med medfödd eller tidigt förvärvad dövblindhet, i syfte att stärka och permanenta kulturverksamheten (1997/061). I det andra projektet tog man fram ett utbildningsmaterial i form av en film (2002/036). Det sista av de tre projekten vill överföra det konstnärliga arbetet till hemmiljön och den egna vardagen, med erfarenheter från tidigare projekt (2006/067).

Som nämnts ovan har Nordiskt kulturförbund för dövblindfödda sedan 1996 regelbundet arrangerat kulturkurser för vuxna personer med medfödd eller

tidigt förvärvad dövblindhet. Verksamheten planeras och leds av en arbetsgrupp med representanter från föräldraföreningarna i Danmark, Sverige och Norge och ett par av de konstnärer som tillika är ledare på konstkurserna. Cirka 30 personer deltar årligen i kurser som skulptur, stenhuggeri, dans, drama, musik och naturskulptur. Kurserna har byggt på enskilda personers entusiasm och man har från år till år sökt bidrag från en mängd olika fonder för att finansiera verksamheten. FSDB fick bidrag från Arvsfonden till ett treårigt projekt för att utveckla det pedagogiska och kulturella innehållet i verksamheten (1997/061). Man ville genom projektet bygga upp och sprida kunskaper om hur man kan arbeta med kulturell och konstnärlig verksamhet tillsammans med vuxna personer med medfödd dövblindhet. Under projektperioden försökte man också att finna en mer långsiktig finansiering av kulturverksamheten. Kurserna som genomfördes under projektet dokumenterades och videofilmades i syfte att sprida information och väcka intresset ute i kommunala gruppbestäder. I projektet såg man gärna att en förälder och en personal deltog tillsammans med personen med dövblindhet. Det var ett tillfälle för föräldern att göra något tillsammans med sin anhörige och ett bra sätt för föräldrar och personal att lära känna varandra, menade man. Men många kommuner ansåg att de inte kunde prioritera att avsätta personal till att arbeta på en annan ort, och en del personal ville inte vara hemifrån under en hel vecka. Sammanlagt arrangerades fem kulturveckor under projektet samt fyra kurser i gruppbestäder i Luleå och Göteborg.

Intresset för att delta växte under projektet och kurserna var välbesökta, men det som begränsade var svårigheten att finna en finansiering av verksamheten. Kurserna har varit mycket uppskattade för dem som deltagit och man har kunnat se hur enskilda individers vilja och förmåga att kommunicera med omvärlden har förbättrats. Det fria förhållningssättet till vad en individ kan och inte kan i det konstnärliga arbetet, har förändrat hela förhållningssättet till hur man arbetar med medfödd dövblindhet i Norden idag, menar de intervjuade. Det konstnärliga arbetet har utvecklat metodiken i gruppbestäderna, vilket inte var något medvetet mål från början. Man har också kunnat se tydliga förändringar på individnivå som stärkt självkänsla, tilltro till att man kan göra saker och mindre rädsla för att experimentera. De som deltog i konstkurserna fick göra nya erfarenheter och genom dessa visa att de kan mer än vad omgivningen tror. Som exempel kan nämnas att hantera processer och de verktyg som behövs vid smide, stenhuggeri och bronsgjutning. En viktig faktor för att det konstnärliga arbetet ska bli framgångsrikt och givande för individen

är matchningen av personal, menar de intervjuade. Den medverkande personalen måste ha tillräckligt starkt intresse för det de gör, och vilja dela erfarenheten på lika villkor. De behöver följa upp kursen och kommunicera om den för att på så sätt stimulera till samspel och kommunikation. För att det ska ske krävs det att man delar känslan kring den gemensamma upplevelsen – intryck som ger avtryck som leder till uttryck (Nyling, 2003).

Kurserna har också fått effekter för arbetet i hemkommunerna. Till exempel har man arrangerat kulturaktiviteter i enskilda gruppboenden. Projekten uppnådde syftet med att utveckla det pedagogiska och kulturella innehållet i kulturverksamheten, men en lösning av finansieringen saknas fortfarande, vilket gör framtiden osäker för det nordiska samarbetet kring konst och kultur för vuxna personer med medfödd dövblindhet.

I det andra projektet (2002/036) ansökte FSDB om bidrag hos Arvsfonden för att producera en film. Med filmen ville man ta fram ett utbildningsmaterial så att fler kunde få ta del av de erfarenheter som gjorts i kulturkurserna, men också visa på glädjen och utvecklingsmöjligheterna i kreativt arbete. Sättet att kommunicera via konstnärligt arbete har väckt stort intresse både internationellt och nationellt bland personal i gruppboenden, skolor och förskolor.

Det sista kulturprojektet (2006/067) kan ses som en naturlig följd av de två föregående. Man hade under de tidigare projekten funnit att konstnärligt arbete inte bara är ett sätt för personal och personer med dövblindhet att hitta en engagerande fritidsaktivitet, utan också ett medel att utveckla socialt samspel och kommunikation. I detta projekt utbildade man därför personal från gruppboenden i tre etapper, först under en veckokurs på Gotland, sedan gavs två veckokurser på distans under ett halvår med personlig handledning mellan, och slutligen genomförde man modellen. Olika tekniker prövades och anpassades efter personalens och de boendes förutsättningar. Projektet syftade till att finna former för att kunna fortsätta med konstnärligt arbete i hemmiljön, som en naturlig del av vardagen.

Diskussion

Erfarenheterna och inte minst metodiken som utvecklades genom projekten lever i hög grad vidare och fortsätter att utvecklas på olika sätt. Men man har inte funnit någon permanent lösning på finansieringsfrågan, vilket man hoppades att projekten skulle leda till.

”Funktionshindrade personer skall ha tillgång till samma kultur som andra, på grundval

av egna önskemål och intressen. Detta är en demokratisk rättighet. Bara i sista hand bör man använda särlösningar.” (Statens kulturråd, 1998:3, s. 5)

I citatet framgår utgångspunkten för Kulturrådets handlingsprogram om funktionshindrades tillgång till kultur.

”Döva med teckenspråk som modersmål och svenska som andra språk, behöver dock riktat stöd.” (Statens kulturråd, 1998:3, s. 8)

Här pekar citatet på dövas situation. Man kan konstatera att samhällets allmänna kulturutbud i ännu mindre grad än för döva, är tillgängligt eller anpassat för personer med dövblindhet, eftersom det i hög grad bygger på sinnen syn och hörsel. Som exempel kan nämnas radio, tv, film, teater, musik och måleri. Därför borde de ”särlösningar” som Kulturrådet skriver om i hög grad omfatta personer med dövblindhet. Mycket har förändrats de sista åren när det gäller den yttre tillgängligheten till offentliga lokaler med hissar, ramper och automatiska dörröppnare, men det är kanske inte alltid i första hand dessa lösningar som underlättar kulturutövandet för en person med dövblindhet. För att en person med dövblindhet ska kunna vara aktiv och delaktig i kulturlivet krävs det, förutom tillgängliga miljöer, stöd från samhället i form av färdtjänst, personlig assistans, ledsagare, tolk, samordning av dessa tjänster samt specifika kunskaper om de villkor som dövblindhet medför. I projekten framgår det tydligt att kommunerna inte anser sig kunna prioritera sina resurser på ett sådant sätt att enskilda personer med dövblindhet kan delta i specialdesignade kulturveckor. Man anser sig inte kunna avsätta personal för ändamålet. Det har också varit problem med att få ledsagning, tolkning och färdtjänst till kulturella aktiviteter. På landstingens tolkcentraler prioriteras ofta fritidsaktiviteter lågt och om det handlar om att delta i en konstkurs eller dylikt i något annat land, så kan det i många landsting vara omöjligt att få tolk. Samhällets prioriteringar kan därför sägas vara en hindrande faktor för att personer med dövblindhet ska kunna ta del av och själva utöva kulturella aktiviteter.

I FN:s standardregel nr. 10 punkt 1 står det att

”människor med funktionsnedsättning skall få möjlighet att använda sin kreativitet och sina konstnärliga och intellektuella färdigheter.”

För att det ska vara möjligt att matcha kulturutbudet

för personer med den mycket specifika funktionsnedsättningen dövblindhet, måste en mängd praktiska hinder undanröjas. Men det måste också finnas en omgivning som kan matcha behoven och vara så kallade *kompetenta partners* (Nafstad & Rødbroe, 1999). För det krävs det specifika kunskaper om såväl funktionsnedsättningarna som livssituationen för de personer man arbetar med, men också ett stort mått av intresse, fantasi och kreativitet. Detta har de som arbetat med kulturkurserna tillägnat sig genom att under lång tid bygga upp, utveckla och testa olika former av konstnärliga aktiviteter tillsammans med personer med dövblindhet. Att någon gång få komma till en konstskola, med tillgång till material, verktyg, lokaler och professionella konstnärer som ledare och få jobba spontant och kreativt, står i stor kontrast till den planlagda och målstyrda vardagen i gruppboenden som många av dessa personer lever i. Så heter också det nordiska kulturförbundets kurskatalog *Konst, Kaos och Samarbete*.

I projektrapporterna framhålls den pedagogiska nyttan med konstkurserna. Man har funnit att man genom konsten kan utveckla samspel och olika former för att kommunicera, vilket är en av de största utmaningarna för personer med dövblindhet. Alltså har konstutövandet ett stort habiliterande värde, förutom

det rent skapande och kreativa värdet. Dessa aspekter framhålls i de tre beskrivna projekten och man argumenterar för en spridning av kulturella aktiviteter även till vardagen där man lever sitt liv. Kulturella aktiviteter ska inte bara ske punktvis för vissa individer, utan vara en naturlig del av vardagen och komma fler tillgodo.

Kulturkurserna har huvudsakligen finansierats genom bidrag från fonder och stiftelser i de tre samverkande nordiska länderna. Det är en ständig kamp att försöka få ihop tillräckligt med bidrag för att kunna driva verksamheten ytterligare ett år. Stora ansträngningar har gjorts för att finna en gemensam nordisk finansiering, men det har visat sig vara omöjligt. De bidrag som finns att få är nationella och så gott som uteslutande projektbaserade och tidsbestämda. Någon permanent finansieringsform har alltså inte gått att finna, vilket de intervjuade menar skulle behövas om kulturverksamheten för personer med dövblindhet ska kunna leva vidare och utvecklas. Mot bakgrund av såväl nationell som internationell handikappolitik, har personer med dövblindhet samma rättighet som andra att kunna ta del av och själva utöva konstnärliga och kulturella aktiviteter, vilket borde tala för en skattefinansierad finansiering.

Teknik och tillgänglighet

Bakgrund

Redan i början av 1970-talet beviljade Arvsfonden bidrag till Tekniska högskolan i Stockholm, för att i samarbete med FSDB utveckla kommunikationsutrustning till personer med dövblindhet. I början av 1980-talet kom sedan den första så kallade punktskriftsdatorn till Sverige. Det var en enkel dator som till en början var avsedd för personer med grav synskada. Fem personer med dövblindhet fick utbildning i att använda denna dator. En person på FSDB:s kontor lade varje dag in nyheter i en databas. De fem abonnenterna med punktskriftstelefoner kunde sedan ringa upp datorn på FSDB:s kontor och få dagliga nyheter över telenätet. Mot slutet av 1980-talet hade ganska många personer med dövblindhet fått ordinerat en dator som texttelefon, det vill säga de kunde ringa telefonsamtal via datorn med hjälp av telefonmodem och ett speciellt program. De kunde dels ringa direkt till andra som hade ett liknande system, dels ringa till vem som helst via en förmedlingscentral (FÖC), som startade 1982. Nu skedde en snabb utveckling inom IT-området och FSDB insåg tidigt vilka möjligheter som skulle kunna finnas inom detta område. Före 1980-talet möttes medlemmarna i FSDB på föreningens årsmöte en gång om året, däremellan hade man endast möjlighet att ha kontakt med varandra brevlades. I och med den moderna tekniken förändrades situationen för gruppen radikalt. Man kunde nu både få information från omvärlden och etablera och upprätthålla sociala kontakter med vänner och anhöriga.

Från 1992 utgick det ett statsbidrag från Socialstyrelsen till landstingen för ordination av texttelefoner. Nu blev telefoni via datorn allt vanligare för personer med dövblindhet, men det fanns fortfarande stora brister när det gällde att lära sig att använda hjälpmedlen. Vid den här tidpunkten hade flera av FSDB:s medlemmar blivit erfarna datoranvändare och man såg stora möjligheter med den nya tekniken. Men man såg också risker med att den moderna tekniken inte skulle komma målgruppen till godo, därför att man inte hade tillräckliga kunskaper för att kunna använda de nya dyra utrustningarna, som landstingen med hjälp av socialstyrelsens statsbidrag hade börjar ordinera. Utbildningsanslaget var begränsat och räckte inte till för att uppnå dessa kunskaper.

I slutet av 1980-talet ansökte FSDB om bidrag från Arvsfonden för att skapa en egen databas Träffpunkt 44

(TP 44). Så småningom hade man med hjälp av projektbidrag från Arvsfonden och stöd från dåvarande Handikappinstitutet byggt upp 11 databaser runtom i landet. TP 44-baserna var i huvudsak ett system för information, brev och möten. Föreningen Fruktrådet bildades för att vara en paraplyorganisation för de databaser som startades runtom i Sverige. Fruktrådet skulle stå för infrastruktur och vara ett nätverk för distribution av brev, information och nyheter. Via ett telefonmodem kunde man ringa upp databasen och man hade vid den tidpunkten cirka 900 uppringningar per dag. I Fruktrådet skedde informationsutbytet genom en central hantering av diskussionsgrupper som sedan skickades till de anslutna databaserna. Där kunde användarna sedan läsa, skriva och kommentera texter. Databasen var öppen för alla och cirka 50 personer med dövblindhet var vid starten anslutna till TP 44. Man kunde dels få information och nyheter, men det var framför allt ett socialt forum där man kunde gå med i olika diskussionsgrupper. Alla kunde delta på lika villkor, oavsett om man läste svartskrift eller punktskrift, om man var ung eller gammal, primärt teckenspråkig eller talspråkig.

Uppgifterna under denna rubrik är hämtade och sammanställda efter intervjuer med Stig Ohlson (tidigare ordförande i FSDB och president i WFDB, World Federation of the DeafBlind) och Arne Lorentzon (tidigare anställd i Föreningen Fruktrådet och aktiv inom FSDB), båda mycket drivande bakom teknikutvecklingen för personer med dövblindhet.

Projektbeskrivning

Av de 12 projekten som presenteras i det här avsnittet kan man betrakta 8 som en serie projekt, där FSDB driver en process med att dels anpassa och utveckla befintlig modern teknik så att den blir tillgänglig för personer med dövblindhet, dels utbilda personer med dövblindhet så att de ska kunna använda den nya tekniken i sin vardag (1994/041, 1994/050, 1997/113, 1999/080, 2000/138, 2001/130, 2003/115 och 2008/060).

Ett projekt är ett bidrag till FSDB för anskaffning av hörseltekniskt hjälpmedel (1995/097) och ett annat för att göra lokalerna på Mo Gård folkhögskola tillgängliga för personer med dövblindhet (2002/133). Ytterligare ett projekt bestod i att göra en skrift där man samlat erfarenheterna av att anpassa miljön så att den blir tillgänglig för personer med dövblindhet (2006/140). Slutligen, det enskilt mest omfattande projektet i

denna grupp, såväl i tid som i kostnader, Villa Smartbo (2002/132), ett provboende som vill visa på hur det är att bo med modernt teknikstöd och genomtänkta lösningar.

Det är mycket nytt som ska läras in för att kunna behärska sin dator och kunna utnyttja den efter sina behov. Inläringen tar mycket längre tid när man inte har fullgod syn och hörsel, betonar de intervjuade. FSDB ansökte därför om projektbidrag från Arvsfonden och stimulansbidrag från Handikappinstitutet för att utbilda ett antal föreningsmedlemmar till datainstruktörer (94/041). Åtta personer utbildades under tre år och fick sedan anställning i föreningen Fruktträdet där de sålde sina tjänster, bland annat till landstingen. Excomp, som gruppen med datainstruktörer kallades, samarbetade också med ett antal folkhögskolor runt om i landet. Man sålde sina tjänster till deras datautbildningar och alltför personer med dövblindhet fick datakunskaper. Genom detta projekt kom personer med dövblindhet att utbildas till datainstruktörer för andra personer med dövblindhet. Arbetstillfällena skapades och datakompetensen och intresset för datorer ökade i målgruppen. Ju mer man utbildade, desto fler möjligheter såg man med den nya tekniken och desto större blev behovet av fortlöpande kunskapsutveckling hos målgruppen, eftersom tekniken nu utvecklades i mycket snabb takt, beskriver de intervjuade. Man fann efter en tid att de utbildade datainstruktörerna inte räckte till för att kunna ge personer med dövblindhet det stöd på hemmaplan de behövde. Det blev många resor över hela landet för instruktörerna, resurserna räckte inte till och man fann att många av problemen som gjorde att datorerna ute hos medlemmarna inte fungerade berodde på handhavarfel. Därför utbildade man inom FSDB så kallade ”nyckelpersoner” (1999/080). Det var medlemmar ute i lokalföreningarna med speciellt intresse för IT-frågor. De skulle i sin tur utbilda, sprida kunskap och ge support till personer med dövblindhet i deras närområde. På så sätt menade man att kunskapsutvecklingen skulle kunna ske individanpassat efter vars och ens behov och förutsättningar. I projektet testade man denna strategi för att sprida och öka IT-kompetensen hos personer med dövblindhet. Men det visade sig vara svårt att värva personer ute i lokalföreningarna till att bli ”nyckelpersoner” på ideell basis. Det krävdes en alltför stor arbetsinsats i relation till ett litet ekonomiskt stöd. Hindren blev för många och man hade från föreningens sida inte riktigt ork att hålla igång och stötta nätverket. Men det finns medlemmar ute i lokalföreningarna som helt ideellt tagit på sig rollen att ge support till andra medlemmar när de behöver det, framgår det vid

intervjuer. I takt med att samhället har byggt upp en allt bättre kompetens kring datorbaserade hjälpmedel, har verksamheten i Excomp minskat. De intervjuade menar att Excomp till viss del har uppfyllt sitt syfte och nu är det nya behov och utmaningar som behöver mötas.

I datadesign för personer med dövblindhet bör ikoner och klickbara åtgärder undvikas, eftersom det är svårt att navigera på dataskärmen menar de intervjuade. Personer med dövblindhet använder istället kortkommandon i hög utsträckning. Bilden på dataskärmen måste vara anpassningsbar, till exempel kunna förstoras eller förminska, ändra färg och kontrast. Tilläggsutrustning till datorer som används av personer med dövblindhet kan vara förstöringsprogram som förstör innehållet på dataskärmen eller skärmläsare med talsyntes. En del behöver punktskriftsdisplay, som är den enhet som med hjälp av ett skärmläsarprogram visar upp skärmens innehåll men hjälp av punktskrift. För att göra den visuella datamiljön tillgänglig för personer med dövblindhet sökte FSDB bidrag hos Arvsfonden för att utveckla ett på marknaden redan befintligt program (2000/138). Programmet har till uppgift att ”läsa av” skärmens innehåll och presentera det för brukaren genom talsyntes, bild eller text på en punktskriftsdisplay. Genom ytterligare projekt kunde sedan detta nya program introduceras till målgruppen (2001/130). Man genomförde utbildningar där man fick lära sig att använda både det nya programmet och punktskrift. Ett användarvänligt utbildningsmaterial togs också fram inom ramen för projektet.

FSDB hade med hjälp av projektbidrag utvecklat och byggt upp ett kommunikationssystem för personer med dövblindhet redan 1992 (TP 44) och bildat föreningen Fruktträdet för att koordinera systemet. Men så småningom blev TP 44 omodernt, ansåg en del brukare. Internet utvecklades och det blev också ganska dyrt för de enskilda medlemmarna att vara uppkopplade till databaserna på rikssamtal via sitt eget telefonmodem. I Skåne försökte man bygga upp en regional databas som bland annat skulle användas för samhällsinformation (1994/050). Det var ett lokalt försök att skapa en databas med inriktning på kommunal service, men Internetutvecklingen gjorde den så kallade Skånebasens grundidé inaktuell innan den hann förverkligas. Därför utvecklades TP Nova, ett system som gjorde det möjligt att komma åt TP 44 via Internet (2003/115). Genom detta projekt anpassade man programvaror så att man med hjälp av Internet och standardiserade metoder skulle öka tillgängligheten till Fruktträdet's mötesplatser. Med TP Nova kan man alltså få tillgång till TP 44 via Internet och därigenom komma åt de brev och möten man önskar.

Systemet kan kommunicera med TP 44, men det är Internetbaserat till skillnad från TP 44, vilket också ger andra möjligheter. Brukarna kan välja att arbeta via webben eller via e-postprogrammet. Detta för att en del datoranvändare med dövblindhet inte klarar av den grafiska miljön, utan endast kan använda den textbaserade miljön som databaserna inom Fruktträdet erbjuder.

Några år tidigare använde FSDB projektbidrag till att utbilda 110 personer med dövblindhet i att använda Windows (1997/113). Man hade lagt stor energi på att lära sig operativsystemet MS DOS, vilket var ett textbaserat system och därför mycket lättare att lära för en person som inte kan se. Nu skulle man lära sig använda ett nytt system som var baserat på en visuell miljö. Motivationen var stor, eftersom man med dessa nya kunskaper fick tillgång till Internet. I det här sammanhanget bör nämnas att datoranvändningen bland personer med dövblindhet inte har några åldersgränser. Det framkommer vid intervjuerna att äldre personer som levt med dövblindhet under många år började använda datorer när de kom och för många innebar detta att år av isolering nu bröts. För många i denna grupp var övergången till Windows svår och det finns fortfarande ett antal personer som använder det textbaserade DOS-systemet. Annars används TP 44 idag inte i samma utsträckning som det gjorde från början, menar de intervjuade. Det finns nu nya elektroniska mötesplatser, nya tekniska lösningar och informationsflödet ökar genom nya kanaler. Om personer med dövblindhet inte ska komma efter i samhällsutvecklingen krävs det ett ständigt arbete med att hålla sig ajour, menar flera av de intervjuade. Det är hela tiden en kamp för att hålla jämna steg med en allt snabbare teknisk utveckling. Inom FSDB har det genom åren vuxit fram en stor kompetens inom teknikområdet. Behoven av information, social gemenskap och delaktighet är fortfarande stora och utgör en stark drivkraft för personer med dövblindhet. Den snabba kunskaps- och teknikutveckling är en färskvara som hela tiden måste erövrats på nytt, menar de intervjuade.

Det sista projektet i den här serien av åtta projekt är ett pågående projekt inom FSDB som handlar om att utveckla ett nytt nätverk för kommunikation och information inom FSDB (2008/060). Det finns, som framgått ovan, en stor teknikkompetens och en hög motivation att kunna kommunicera med omvärlden. Ett problem är att det inte finns ett tillräckligt engagemang från offentliga myndigheter att ge personer med dövblindhet adekvat stöd att lära sig datorbaserad kommunikation med omvärlden, menar man inom förbundet. Detta i kombination med en snabb IT-

utveckling ledde fram till behovet att se över hur information och kommunikation ska kunna ske på bästa sätt och utifrån de önskemål och behov brukarna har. FSDB:s medlemmar är en mycket heterogen grupp när det gäller behov, kommunikationssätt, tekniska kunskaper och ålder. Systemen TP 44 och TP Nova har använts av under många år och varit ovärderliga. De utvecklades i en tid när personer med dövblindhet inte hade så många möjligheter att kommunicera med andra eller ta del av information av olika slag. Idag kan det snarare vara ett problem att välja och begränsa informationsflödet. Projektet har inletts med en förstudie med målet att få en bild av vad medlemmarna behöver och önskar. Det stora problemet som kvarstår är vem som ska ta ansvar för att den moderna tekniken anpassas och görs tillgänglig för personer med dövblindhet, och att de som är i behov av den får tillräckligt mycket stöd och undervisning i hur man använder den. Projektet visar att mycket av det som utvecklas och görs, både av den civila och offentliga sektorn, är färskvara som hela tiden behöver omprövas och förnyas för att svara mot de aktuella behoven. Inom FSDB var man mycket tidig med att utnyttja tekniken när datorerna kom. Nu har den snabba teknikutvecklingen skapat nya möjligheter, men också hinder om den inte görs tillgänglig och hanterbar. Man har en önskan om att medlemmarna ska få bättre kunskaper om de tekniska lösningar som redan finns på marknaden och att tekniken ska kunna användas till ett bättre anpassat nätverk inom FSDB än det som finns idag. Drivkraften bakom teknikprojekten är kommunikation och delaktighet, menar man från FSDB. Man känner till behoven och ser det som sin uppgift att också formulera dem till samhället.

Under intervjuer med företrädare för FSDB betonas vikten av timing, det vill säga att vara i fas med eller helst lite före den allmänna utvecklingen. Vikten av goda samarbetspartners betonas också och dåvarande Handikappinstitutet framhålls som en av de viktigaste samarbetsparterna för teknikfrågorna. De var föreningens länk till landstingen, vilka däremot utgjorde ett hinder, menar de intervjuade. Landstingen ville inte anslå resurser och det var svårt att få dem att förstå gruppens behov. Under de sista åren har mycket förändrats i de svenska landstingen, kunskaperna har ökat och man har satsat specifikt på personer med dövblindhet i flera landsting, enligt de intervjuade. Den viktigaste samarbetsparten och förutsättningen för utvecklingen är dock Arvsfonden menar företrädarna för FSDB.

Att anpassa miljön för personer med svåra syn- och hörselskador är ett Arvsfondsprojekt som genomförts i samarbete mellan flera aktörer:

Resurscenter Mo Gård, Arkitektgruppen GKAK, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, FSDB, Hjälpmedelsinstitutet, och Handisam (2006/140). I en pedagogiskt upplagd och estetiskt tilltalande skrift presenteras många års samlade erfarenheter om teman som orientering och ledstråk, rumsuppfattning, färgsättning, materialval, inredningsdetaljer, teknisk utrustning, information, ljussättning och akustik. Utgångspunkten är att använda material och lösningar som är allmänt tillgängliga, men på ett genomtänkt och kunskapsbaserat sätt. Syftet är att miljön ska möjliggöra aktivitet och delaktighet. Ett exempel där dessa erfarenheter tagits tillvara i praktiken är Mo Gård folkhögskola som fick bidrag från Arvsfonden för att anpassa såväl den inre som den yttre miljön för personer med döv- och dövblindhet. (2002/133). Den inre miljön anpassades ljud- och ljusmässigt, man gjorde medvetna val av färgsättning och man skapade taktila markeringar för att underlätta för orienteringen i skolan. Varseblivningssystem och specialanpassad datautrustning installerades. Även den yttre miljön anpassades med specialdesignade parkanläggningar med gångstigar, doftlund, kryddträdgård, lågväxande träd, taktila markeringar och orienteringsanvisningar. Man valde medvetet att arbeta med sinnesupplevelser och förstärka fungerande sinnen genom att välja växter med tydliga doft- och smakupplevelser. Resultatet har blivit en skola värd att besöka och lära av. Teknik är för många personer med dövblindhet en förutsättning för att kunna vara delaktig i möten, konferenser, kurser och andra sammanhang där kommunikation sker mellan flera personer. I ett projekt ansökte därför FSDB om bidrag hos Arvsfonden för inköp av hörselteknisk utrustning för att tillgodose det behovet inom föreningen (1995/097).

Villa Smartbo (2002/132) är en stor kunskaps- och inspirationskälla vad gäller specialdesignad teknik i bostaden. Tanken bakom projektet var att med hjälp av modern teknik i boendet, visa på möjligheter till ett självständigt, tryggt och oberoende liv för personer med dövblindhet. Cirka 40 personer med dövblindhet har varit engagerade i sju olika arbetsgrupper under projektets gång. Det har handlat om inredning och planlösning, vitvaror och husgeråd, belysning, teknik, information, utemiljö och kultur. Tillsammans med projektledaren har man planerat ett boende med avancerat teknikstöd. Huset är beläget i anslutning till Mullsjö folkhögskola. Personer med dövblindhet har möjlighet att komma dit och provbo under en period, för att få inspiration och kunskaper om både allmän teknik och speciallösningar som kan vara användbara i det egna boendet. Man tar också emot studiebesök och arrangerar kurser och seminarier. På så sätt vill man

sprida kunskaperna och erfarenheterna av projektet till landstingens hjälpmedelsverksamheter, kommunernas bostadsanpassare, hjälpmedelsföretag med flera. Förutom en intervju med projektledaren gavs möjlighet att besöka villan och tillsammans med en person med dövblindhet prova på de olika tekniska lösningar och inredningsdetaljer som man arbetat fram. I skrivande stund pågår en inspelning av en informationsfilm om Villa Smartbo.

Diskussion

Av de sammanlagt tolv projekten kring teknik och tillgänglighet lever fyra vidare med fortsatt finansiering. Från fem projekt lever erfarenheterna vidare och har fått stor spridning på olika sätt. Två projekt handlade om punktinsatser, inköp av teknisk utrustning och anpassning av lokaler, och genomfördes planenligt. Ett projekt var pågående när utvärderingen gjordes.

Till skillnad från tolkprojekten är samtliga tolv teknikprojekt specifikt riktade mot att förbättra situationen för personer med dövblindhet och berör alltså inte andra målgrupper i samma utsträckning som tolkprojekten. De tekniska hjälpmedel och lösningar som utvecklas för personer med synskada, hörselskada eller dövhet, fungerar sällan när man har en kombination av funktionsnedsättningarna, menar flera av de intervjuade. Under intervjuerna har det framkommit att personer med dövblindhet upplever att de hamnar mellan stolarna när det gäller sådana frågor. Det krävs speciallösningar och man menar att gruppen med detta specifika behov är alldeles för liten för att det ska finnas intresse från marknadens eller samhällets sida att utveckla och tillverka tekniska hjälpmedel för dövblindgruppens specifika behov. Projekten visar på att man har använt en del teknik från synområdet och en del teknik från hörselområdet och blandat med generella tekniska lösningar. Sedan har man, med hjälp av projekten, försökt kombinera dessa med olika typer av speciallösningar för att möta behoven hos personer med dövblindhet.

Det är intressant att jämföra allmänhetens kunskaper och användande av IT och dövblindgruppens, vid tidpunkten när projekten genomfördes. Man kan konstatera att FSDB var mycket tidig på att erövra IT-området och att datakunnandet snabbt blev mycket stort bland personer med dövblindhet. Databaser för kommunikation och information kom tidigt, innan e-post och Internet fanns i de svenska hemmen. Sannolikt har detta sin förklaring i gruppens uppdämda behov av att kunna kommunicera, få information och känna delaktighet. För många innebar datorn en möjlighet att ta del av andras

tankar, erfarenheter och kunskaper och därmed bryta en mångårig isolering från omvärlden. En annan aspekt på kommunikationen via texttelefon och dator som framkommit, är att man kan kommunicera på mer jämlika villkor med andra än vad man kan vid direktkommunikation i ett personligt möte. Alla kan delta på lika villkor, oavsett om man läser svartskrift eller punktskrift, om man är döv, har en hörsel- eller synskada. För att kunna kommunicera direkt måste det ofta finnas en tredje person som förmedlar, en dövblindtolk, eller direkt utan tolk men då med stora risker för missuppfattningar som följd.

”Nätet är öppet för alla och över skärmen vet inte folk att jag är dövblind – där är jag som en bland alla andra.” (citat från intervju)

Vid genomläsning av projekten och under intervjuerna slås man som utvärderare av vilken drivkraft det finns bakom dessa projekt. Det handlar om kommunikation, delaktighet och självständighet framkommer det under intervjuerna.

”Det finns ett starkt behov av att kunna ta del av vad som händer i samhället och omvärlden. Förr fick man nöja sig med att få nyheterna kort sammanfattade en gång i veckan. Nu kan man läsa vilka tidningar man vill i sin dator, varje dag!” (citat från intervju)

En viktig drivkraft har varit att få information, i ordets vidaste bemärkelse, att få veta vad som händer i omvärlden, att själv kunna söka information, att kunna ta reda på när vårdcentralen öppnar och boka en tid utan att behöva be någon annan person om hjälp. Behovet av att öka kontakterna med samhället har varit mycket stort under perioden som projekten omfattar. Idag har behovet svängt till att kunna överblicka, begränsa och välja bland det allt mer omfattande informationsflödet. De intervjuade menar vidare att tekniken, liksom tolktjänsten, har förändrat livet för personer med dövblindhet på ett sätt som kan vara svårt för andra att förstå. De säger att den moderna tekniken i kombination med tolktjänsten är förutsättningarna för all annan utveckling för personer med dövblindhet.

”Drivkraften bakom allt det här handlar om kommunikation....”
(citat från intervju).

Idag används inte brukarorganisationens egen databas i samma utsträckning som tidigare. Det finns andra elektroniska mötesplatser och tekniska lösningar,

och informationsflödet ökar snabbt genom ständigt nya kanaler. Om personer med dövblindhet inte ska komma efter i samhällsutvecklingen behövs ett ständigt arbete med att hålla sig ajour. Det är hela tiden en kamp med tiden, att kunna hålla jämna steg med en allt snabbare teknisk utveckling. En utveckling som man oftast själv, som enskild individ, får ta ansvar för att kunna hänga med i. När det gäller utvecklingen i framtiden menar de intervjuade att det viktigaste är att använda sig av befintlig standardiserad teknik, sådant som utvecklas för alla andra i det moderna samhället. Men den här tekniken behöver kombineras, anpassas och göras tillgänglig på ett sätt så att den passar de specifika behov som personer med dövblindhet har. Dessutom måste det finnas någon som satsar ekonomiska resurser. Vidare menar flera av de intervjuade att det är viktigt att det finns personer som har kunskaper och kraft, att både komma med idéer och att göra verklighet av nya idéer.

Brukarinflytande – empowerment

Bakgrund

Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) bildades 1959 under namnet Föreningen Sveriges Dövblinda och har nyligen firat sitt 50-årsjubileum. Föreningen ombildades 2008 till ett förbund och är en riksomfattande sammanslutning av regionala föreningar för personer med dövblindhet. FSDB hade 2008 drygt 700 medlemmar organiserade i tolv regionala föreningar. Inom FSDB finns också en föräldrasektion, Föräldrarådet, och en ungdomssektion, Dövblind Ungdom (DBU). Förbundet är medlem i Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO). Organisationen bedriver ett omfattande intressepolitiskt arbete, men fyller också en viktig social funktion för medlemmarna med olika aktiviteter, konferenser och kurser. I förbundets stadgar sammanfattas detta på följande sätt:

”FSDB ska utifrån principen om alla människors lika värde arbeta för rätten till full delaktighet, jämlikhet, självständighet och självbestämmande för personer med dövblindhet på alla områden i samhället.”

”FSDB ska också arbeta för att bryta den isolering som kan följa av funktionshindret dövblindhet samt främja kontakter såväl mellan personer med dövblindhet som mellan personer med dövblindhet och andra människor.”

Från första början var det tre personer med dövblindhet som tog initiativ till att bilda en förening. De hade inspirerats av amerikanskan Helen Keller som hade varit på besök i Sverige ett par år tidigare. Helen Keller beskrivs som författare, aktivist och föreläsare, och hon var den första personen med dövblindhet som avlade en akademisk examen. Ett av de första initiativen den nya föreningen tog var att ge ut nyhetstidningen *Nuet*. Informationsbehovet var stort och man ville kunna ta del av nyheter och vad som hände i omvärlden. Redan i början av 1970-talet hade FSDB tagit initiativ till att utveckla stöd till personer med dövblindhet genom olika projekt. 1972 beviljade Arvsfonden bidrag till Tekniska högskolan i Stockholm för att utveckla kommunikationsutrustning till personer med dövblindhet, i samarbete med FSDB. Därefter följde projekt om tolkfrågor, ledarhund för dövblinda, kartläggningsprojekt, teknikprojekt, föreningsutveckling och mycket annat. I slutet av

1970-talet börjar den regionala föreningsverksamheten byggas upp. Idag syftar FSDB:s intressepolitik till att förbättra livssituationen för personer med dövblindhet och den omfattar framför allt följande områden:

- Barn och föräldrar
- Habilitering och rehabilitering
- IT och teknik
- Kultur
- Personer med invandrarbakgrund
- Social service
- Arbete och sysselsättning
- Tolkverksamhet
- Utbildning

FSDB ger ut två tidningar. *Nuet* finns fortfarande kvar som nyhetstidning i två olika versioner, och är anpassad för personer med dövblindhet. Den finns tillgänglig i svartskrift med stor stil, i punktskrift och som DAISY-skiva med tydlig inläsning. En version kommer ut två gånger i veckan och innehåller fördjupade reportage om det som hänt i Sverige och i övriga världen. Den andra versionen, *Dagsnuet*, ges endast ut i punktskrift och kommer ut sex dagar i veckan med dagsnyheter. FSDB har också en egen medlemstidning, *Kontakt med FSDB*, och en databas där medlemmarna kan läsa nyheter, kommunicera med varandra eller delta i olika diskussionsgrupper.

Föräldrarådet är en sektion inom FSDB som bildades 1994 och har sitt ursprung i ett föräldrasamarbete som startade i slutet av 1980-talet. Det fanns ett stort behov bland föräldrar att mötas och samarbeta med andra föräldrar i samma situation och med liknande erfarenheter. Föräldrarådet arbetar med frågor om barn och ungdomar med dövblindhet och deras familjer. Man anordnar aktiviteter, kurser, mamma- och pappaträffar, tematräffar och man har byggt upp ett nätverk av kontaktföräldrar. Den årliga föräldrautbildningen hålls på Almåsa kursgård utanför Stockholm under en helg varje höst och arrangeras av FSDB:s föräldraråd i samarbete med Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och Mo Gård Gruppen. Där deltar både nya föräldrar och föräldrar som idag har vuxna barn. Några föräldrar inom föreningen har också en speciell uppgift att vara kontaktföräldrar. Tanken är att föräldrar som får beskedet att de har ett barn med dövblindhet eller som har ett barn med en diagnos som kommer att leda till dövblindhet, ska kunna få kontakt med en kontaktförälder. Rollen är att ge stöd, dela med sig av

sina erfarenheter och kunna ge information om vart man kan vända sig med olika frågor.

Inom FSDB finns det också en barn- och ungdomssektion, *Dövblind Ungdom* (DBU) som bildades 1994 men som fungerade som ett ungdomsråd från 1992. Ungdomssektionen bildades för att barn och ungdomar med dövblindhet skulle bli mer synliga i samhället och få mer att säga till om. DBU:s viktigaste mål är att alla barn och ungdomar med dövblindhet ska få möjlighet att träffas, utbyta erfarenheter och identifiera sig med varandra, att känna att de inte är ensamma om att vara unga och ha en kombinerad syn- och hörselskada eller dövblindhet. Bland mycket annat arrangerar DBU läger, tematräffar, utflykter, olika aktiviteter och ungdomskonferenser.

Dövblindheten påverkar livets alla situationer under livets alla åldrar. Det innebär att förbundet måste arbeta inom ett brett intressepolitiskt område. Eftersom FSDB är en liten organisation behöver man samarbeta med andra för att nå ut och kunna påverka utvecklingen inom olika områden. FSDB med Föräldrarrådet och DBU deltar därför aktivt i olika nätverk, projekt och arbetsgrupper med frågor som rör dövblindhet både lokalt, regionalt och nationellt men också på nordisk och internationell nivå. FSDB har också ett nära samarbete med andra brukarorganisationer framför allt med Sveriges Dövas Riksförbund (SDR), Hörselskadades Riksförbund (HRF), Synskadades Riksförbund (SRF) och Riksförbundet för Döva, Hörselskadade och Språkstörda barn och ungdomar (DHB). FSDB är sedan 1981 medlem i SHIA (Solidarity, Human rights, Inclusion and Accessibility) som är Svenska Handikapporganisationers internationella biståndsförening, och har under den tiden bedrivit omfattande biståndsprojekt och utvecklingsarbete i Östafrika, Latinamerika och Sydafrika.

Faktauppgifterna i det här avsnittet är hämtade framför allt från FSDB:s webbplats (www.fsdb.org), men också från intervjuer med företrädare för FSDB.

Projektbeskrivning

Av de totalt tio projekten som redovisas i det här avsnittet syftar åtta till att på olika sätt utveckla och stärka föreningsverksamheten och det intressepolitiska arbetet. Det blir också tydligt att dövblindhet påverkar livets alla åldrar på olika sätt. Tre av projekten handlar om att stärka verksamheten för barn och föräldrar (1999/004, 2001/112 och 2005/011), ett projekt om att utveckla ungdomsverksamheten i DBU (1995/050), ett projekt har fokus på att utbilda framtida ledare inom FSDB (1997/023) och två projekt syftar till att utveckla lokalföreningarnas verksamhet ute i landet (2000/086 och 2004/023). Ett projekt handlar om att stärka

dövblindfrågorna på ett internationellt plan. I samband med att World Federation of the DeafBlind (WFDB) skulle bildas 2001, ansökte FSDB om bidrag för att kunna bygga upp ett svenskt sekretariat (2000/055). Inom FSDB hade man funnit att personer med dövblindhet hade svårt att ta del av den nya handikapp-lagstiftningen och därmed fick de inte heller tillgång till den service och det stöd de var i behov av och hade rätt till. Ett projekt syftar därför till att ge stöd på individnivå (1996/150). Under det europeiska språkåret 2001 genomförde FSDB och SDR samt deras ungdomssektioner DBU och SDU ett projekt som syftar till att sprida kunskaper om och stärka teckenspråkets ställning i Sverige (2001/032). De tio projekten är exempel på projekt som har som syfte att utveckla föreningen och stärka det intressepolitiska arbetet. Projekten beskrivs utifrån ett livsperspektiv – från barn till vuxen.

I november 1995 tillsattes den så kallade Funkisutredningen (SOU 1998:66) med uppdrag att utreda hur ansvaret för utbildning och omvårdnad av elever med funktionshinder ska fördelas mellan stat, kommun och landsting, samt vem som skall finansiera verksamheten. Året innan hade FSDB i två skrivelser (940613 och 940922) till regeringen framfört sin oro över det bristande stöd man menade att barn med tidigt förvärvad dövblindhet får i specialskolan. I mars 1997 fick FSDB möjlighet att beskriva situationen kring barn med tidigt förvärvad dövblindhet för Funkiskommittén. FSDB ansökte också om projektbidrag hos Arvsfonden för att ta fram en ny modell för undervisning och stöd till elever med dövblindhet (1999/004). På FSDB:s initiativ bildades en arbetsgrupp med föräldrar och representanter från FSDB, Statens institut för handikappfrågor i skolan (SIH), Ekeskolan, Åsbackaskolan och Resurscenter Mo Gård. Under ett år och med ett tydligt strukturerat projektupplägg kunde gruppen i november 1997 överlämna förslaget *Stöd till dövblindfödda barn och deras familjer* till Funkisutredningen. Förslaget resulterade i en rikstäckande modell för stöd och undervisning till barn med tidigt förvärvad dövblindhet, i form av Resurscenter Dövblind och Åsbackaskolan i Gnesta. Projektet är ett tydligt exempel på hur brukarinflytande kan påverka det offentliga samhällets utveckling.

”Att få ett barn med dövblindhet kommer nästan alltid överraskande och det är alltid förenat med stora förändringar i livet. Plötsligt får familjen ett nytt fokus och nya frågor blir viktiga. De personer som vanligen är med och delar glädjen av att familjen fått en ny medlem, de som naturligt

brukar tävla om att hjälpa till, de som brukar vara ett gott stöd blir osäkra och tycker inte att de kan bidra med något. Familj, släkt och vänner saknar kunskap om vad situationen innebär.”

Citatet är hämtat ur slutrapporten från FSDB:s anhörigprojekt (2001/112). Med dessa upplevelser och erfarenheter som bakgrund ville FSDB:s föräldraråd genom projektet bidra till att skapa bättre nätverk kring barn med dövblindhet. Man ville stärka det personliga nätverket med mor- och farföräldrar, syskon, övrig släkt och vänner. Detta gjordes både genom att se till att nätverket kring barnet fick ökade kunskaper om dövblindhet men också genom att de gavs möjlighet att träffas och dela sina gemensamma erfarenheter av att vara anhörig och närstående till ett barn med dövblindhet. För att erfarenheterna från projektet skulle leda till att barnets nätverk verkligen involveras i habiliteringsarbetet, innehöll projektet mycket samverkan med olika aktörer runt om landet. Projektet ledde till att nätverk skapades mellan till exempel syskon till barn med dövblindhet och mellan mor- och farföräldrar. Många kontakter etablerades, och anhöriga vågade vara anhöriga till barnet med dövblindhet i högre utsträckning än tidigare. Man gavs också möjlighet att sätta ord på sina tankar och känslor på ett sätt som man tidigare inte hade gjort. När det gäller projektets fortlevnad saknar FSDB resurser för att driva verksamhet av det här slaget. En fråga man ställde sig var om det verkligen är föräldrarnas ansvar att ta hand om nya familjer och bygga nätverk kring dem på hemmaplan. Föräldrar till barn med dövblindhet har svårt att få tiden att räcka till och det blir en ständig balansgång mellan engagemanget i familjen och engagemanget utanför. Men i det här projektet blev det tydligt att föräldrar kan vara ett bra stöd för andra föräldrar. Detta blev ett tema för det nästkommande projektet *Föräldrar kan* (2005/011). Det projektet tog sin utgångspunkt i behovet av att sprida föräldrars erfarenheter av att leva med barn med dövblindhet, behovet av stöd till nya föräldrar och behovet av samverkan och samsyn på familjens behov. Två föräldragrupper bildades. En grupp arbetade fram en nationell modell med kontaktföräldrar inom föräldrarådet. En annan grupp genomförde ett antal seminarier där de, tillsammans med en seminarieledare, arbetade fram ett material med föräldrars erfarenheter samt förslag till hur de önskar att deras svårigheter ska bemötas från samhällets sida. Föräldrarna diskuterade sig fram till ett antal områden som de prioriterade högst, vilka beskrivs i skriften *Föräldrar kan*. Ett område handlar om att föräldrarna vill ha samordning av alla insatser som sker runt deras barn. De vill slippa att bli ensamma bärare av all information om barnets

behov, svårigheter, diagnos och prognos. Föräldrarna menar att de måste få vara föräldrar och inte alltid vara de som ska föra information vidare mellan enskilda tjänstemän, olika myndigheter och beslutsfattare. Dessa två projekt visar att FSDB:s föräldraråd är en aktiv och mycket engagerad föräldraförening, med en stark strävan att bli hörda av och samverka med den professionella världen. Dessa båda projekt har lett till en ökad medvetenhet och ett ökat engagemang hos många föräldrar, betonar föräldrar vid intervjuer.

Följande projekt handlar om barn och ungdomar med dövblindhet och en utveckling av DBU: s nystartade verksamhet (1995/050). Projektet utgick från att barn och ungdomar med dövblindhet har svårt att delta i samma aktiviteter som andra barn och ungdomar. För att de inte ska riskera att bli ensamma och isolerade behöver de träffa andra i samma situation, menar fokusgruppen som intervjuades. Projektet bedrev uppsökande verksamhet för att skapa relationer till barn med dövblindhet och deras föräldrar och man genomförde en rad aktiviteter på riksnivå med syftet att barnen och ungdomarna skulle få erfarenhet av att vara tillsammans på lika villkor, att få göra aktiviteter utifrån sina egna behov, sådana de inte gjorde annars. Man ville skapa ett socialt nätverk mellan barnen med dövblindhet i hela Sverige. Den anställning som FSDB gav en ungdomskonsulent blev permanent efter projektets slut. Under projektet växte sig DBU långsamt allt starkare och verksamheten bedriver idag ett omfattande intressepolitiskt arbete med representanter i olika nätverk och samverkansgrupper. DBU är också ett socialt nätverk för barn och ungdomar med dövblindhet. Ett stort problem har varit att hitta någon som kan finansiera olika aktiviteter så att man kan arbeta långsiktigt med till exempel lägerverksamhet. I fokusgruppintervjun menade man att ungdomarna nu har en egen plattform där de kan känna sig hemma, kan känna trygghet och stöd och kan dela svårigheter med varandra, men också utveckla viktiga kunskaper för framtiden.

Hur får personer med dövblindhet information om sina rättigheter och hur ska man kunna formulera sina livsbehov om man inte har en klar bild av vad man kan förvänta sig från samhället? Detta är övergripande frågor i nästa projekt som riktar sig till vuxna personer (1996/150). Projektet ville öka medvetenheten om handikapplagstiftningen, LSS-lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LASS-lagen om assistansersättning samt lagen om riksfärdtjänst. Man hade inom FSDB sett ett stort behov av individuell stöd i rättighetsfrågorna. Speciellt fokuserade projektet på föräldrar med dövblindhet och på kvinnors situation i synnerhet. Inom ramen för projektet tog man fram

tillgängligt material om lagtexter. Innehållsmässigt är det svårt att hitta en röd tråd i projektet. Men tydligt är att det fanns omfattande och uppdämda behov av stöd och service på individnivå, och det försökte man åtgärda på olika sätt inom ramen för projektet. En fråga man inte kan låta bli att ställa sig är var samhällets stöd till personer med dövblindhet fanns vid den här tidpunkten?

FSDB är en relativt sett liten brukarorganisation, men med ett omfattande intressepolitiskt arbete, både nationellt och internationellt. För att kunna driva föreningens verksamhet på ett effektivt sätt och kunna vara en aktiv part i utvecklingen av dövblindområdet, såg man ett behov av att rekrytera och utbilda framtida ledare inom föreningen (1997/023). Projektet varvades med regelbundna träffar, studiebesök, hemuppgifter samt diskussioner och möten i FSDB:s databas TP 44 under tre år. Det första året ägnade man åt att arbeta med funktionsnedsättningen dövblindhet och hur det påverkar individen som drabbas. Under andra året förflyttades fokus från individen till samhället och man gick på djupet med hur kommun, landsting och stat är organiserade och hur ansvaret är fördelat mellan dessa. Tredje och sista året ägnades åt föreningskunskap och handikappolitik och hela projektet resulterade i ett förslag till handlingsprogram för FSDB, vilket presenterades på föreningens årsmöte 2000. Tolv personer påbörjade utbildningen och av dem var åtta kvar vid projektets slut. Vid fokusgruppsintervjun framkom att det var svårt att hålla grupprocessen levande mellan träffarna och det fanns också uppenbara kommunikationsproblem deltagarna emellan. De som deltog upplevde att det fanns en otydlighet kring projektplanen och man hade gjort en del felberäkningar av kostnaderna, vilket ledde till att projektet blev något mindre omfattande än vad som var tänkt från början. Trots detta menar man att de som deltog blev väl rustade för föreningsarbetet och de har alla blivit aktiva i styrelsearbete, projekt eller på annat sätt. Gruppen bestod av personer med olika kommunikationssätt och olika kombinationer av syn- och hörselnedsättning, och dessa olikheter togs tillvara, vilket har lett till ökad förståelse mellan de olika språkliga grupperna inom FSDB, talspråkiga och teckenspråkiga personer. Projektet skapade en stark gruppkänsla inom föreningen och har fått stor betydelse för FSDB:s organisation.

Följande två projekt syftade till att utveckla de lokala föreningarna inom FSDB (2000/086 och 2004/023). Stöd och service till personer med dövblindhet har blivit alltmer decentraliserat, vilket har ökat behovet av att stärka lokalföreningarnas intressepolitiska arbete. Dessutom har det statliga

stödet till FSDB minskat, vilket gör det omöjligt för att bevaka alla frågor centralt. Detta gjorde att man behövde se över organisationsstrukturen så att man utnyttjar befintliga resurser på bästa sätt. I det första projektet (2000/086) utbildades minst två kontaktpersoner i varje lokalavdelning vilket ledde till ökade kunskaper, ökat inflytande, bättre lokala nätverk och fler lokala aktiviteter. Alla utsedda kontaktpersoner intervjuades individuellt vid projektets start. Precis som i föregående projekt (1997/023), ledde detta projekt till att fler blev intresserade och rustade för olika förtroendeuppdrag. Samtliga kontaktpersoner fick utarbeta uppdragslistor, skraddarsyddas för just den egna lokalföreningen. I det andra projektet (2004/023) arbetade man med att förändra organisationsstrukturen så att det bildades större geografiska områden för lokalföreningarna. Man arbetade också för att förbättra kommunikationen mellan riksorganisationen och lokalföreningarna. De lokala föreningarna täcker nu upp alla områden i landet, arbetsuppgifterna för de anställda har förändrats och de har fått ett utvidgat stöd från riksorganisationen. Allt detta ledde till nya stadgar och en ombildning av Föreningen Sveriges Dövblinda till en tvåplansorganisation som nu heter Förbundet Sveriges Dövblinda.

I projektet använde man den så kallade *oktagonen* (Sida, 2002) som verktyg för att analysera varje lokalförenings styrkor och svagheter samt identifiera förbättringsområden. Med hjälp av oktagonen analyseras organisationen utifrån åtta olika områden:

1. Idé och värdegrund
2. Föreningens struktur
3. Verksamhet
4. Verksamhetens relevans
5. Kompetens
6. Ekonomi
7. Relationen mellan medlemmarna
8. Relationer med omvärlden

Syftet med att använda oktagonen var att få fram ett underlag som grund för att kunna planera den enskilda lokalföreningens fortsatta utveckling. Samtliga lokalföreningars styrelser och de lokala kanslierna använde oktagonen som verktyg. En tydlig framgångsfaktor i dessa båda projekt var att de leddes av en projektledare, med stor erfarenhet av intressepolitiska frågor och föreningsarbete och som tillbringade mycket tid ute i lokalföreningarna. De intervjuade menar att resultatet av projekten har lett till en klart högre aktivitet i de lokala föreningarna.

Under europeiska språkåret 2001 ansökte FSDB och SDR samt deras ungdomssektioner DBU och SDU gemensamt om bidrag för att under ett år

sprida information om teckenspråket över hela landet (2001/032). Projektet besökte 22 städer från norr till söder, och hade med sig uppmaningen om lagstadgad rätt till teckenspråk. Namnunderskrifter från såväl lokala politiker som riksdagspolitiker samlades in under resan genom landet och dessa överlämnades sedan till riksdagens dåvarande talman Birgitta Dahl. Samma år beslutade riksdagen att göra en översyn av teckenspråkets ställning (SOU 2006:54). Genom en mängd olika aktiviteter som sagostunder, teaterföreställningar, utställningar och informationsmöten, skapade projektet intresse och stöd för teckenspråket. Kontakter mellan myndigheter och de lokala föreningarna skapades och projektet nådde ut till många människor runtom i landet. Projektet bidrog till att stärka teckenspråket. Vid flera tillfällen fick dessvärre de som var aktiva i projektet avstå från att medverka på grund av att de inte fick teckenspråkstolkar.

På den internationella Helen Keller-konferensen i Colombia 1997 beslutade man att bilda en världsorganisation för personer med dövblindhet. En interrimstyrelse valdes och FSDB:s dåvarande ordförande Stig Ohlson blev ordförande. Med hjälp av projektbidrag bland annat från Arvsfonden fick Sverige möjlighet att bilda ett svenskt sekretariat och genom sitt starka engagemang fick Sverige också en ledande ställning i det internationella arbetet med dövblindfrågor (2000/055). Vid nästa konferens som hölls på Nya Zeeland 2001 bildades World Federation of the DeafBlind (WFDB) och Stig Ohlson blev vald till president. WFBD fick också en betydande roll i FN:s arbete med att ta fram ”konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning” (2006). Genom detta Arvsfondsprojekt kunde Sverige på kort sikt bilda ett sekretariat och få en framträdande internationell position. På lång sikt har dövblindhet som specifikt funktionshinder kommit upp på den internationella agendan inte minst genom representationen i FN. Detta är ett till omfattningen litet och begränsat projekt som fått mycket stora konsekvenser, både för personer med dövblindhet i Sverige och för FSDB som förening, men också för personer med dövblindhet över hela världen. Det har lett till att Sverige och Norden fortfarande har en mycket stark ställning i det internationella arbetet med dövblindfrågor.

Diskussion

Personer med dövblindhet är en mycket heterogen grupp när det gäller hur de kommunicerar med sin omvärld, vilket också beskrivits i början av rapporten. Kommunikationshinder leder inte sällan

till missförstånd vilket i sin tur kan leda till konflikter. Det är naturligt och allmänmänskligt. Även inom FSDB har det stundtals funnits motsättningar mellan personer som använder talspråk respektive teckenspråk som sitt modersmål. Det har handlat om missförstånd och kulturkrockar som ibland har skapat allvarliga konflikter. I flera av de ovan beskrivna projekten har man tagit upp, som en direkt konsekvens av projektet, att attityderna och relationerna har förbättrats mellan de olika språkliga grupperna. Projekten i sig har lett till insikter i varandras livsvillkor och en ökad förståelse för varandras olikheter, vilket skapat en positiv attitydförändring inom föreningen. FSDB:s egen databas TP 44 har varit ett effektivt forum för kommunikation, information och erfarenhetsutbyte. Databasen har använts flitigt av alla inblandade i projekten men det har också varit ett effektivt forum för att sprida information om själva projektprocessen. Många menar att kommunikationen via databasen i vissa fall går lättare och upplevs mer jämlik är direkt kommunikation.

Syftet med oktagonen (Sida, 2002) är att främja utvecklingen av ett livskraftigt och demokratiskt civilt samhälle och stärka organisationerna. FSDB använde den för att genomlysna den egna organisationen med syftet att kunna arbeta fram nya handlingsplaner. Behov hade vuxit fram när statens stöd till FSDB successivt minskade, vilket i sin tur innebar minskade möjligheter för FSDB att ge de lokala föreningarna stöd. Samtidigt har det offentliga samhällets stöd och service till personer med dövblindhet blivit alltmer decentraliserat och de lagstadgade möjligheterna till inflytande och påverkan ligger vanligen på kommun- och landstingsnivå, där FSDB är som resurssvagast.

I några av projekten framkommer det att personer med dövblindhet har svårt att formulera drömmar och visioner. Man menar att det kan ha sin grund i en djup misstro mot myndigheter och mot möjligheten att få sina behov tillgodosedda. Att leva med dövblindhet innebär i de flesta fall genomgripande svårigheter i många livssituationer och det har visat sig vara mycket svårt att få myndighetspersoner att förstå vad det innebär att leva med dövblindhet, menar flera av de intervjuade. När de berättar om möten och kontakter med såväl myndigheter som enskilda tjänstemän, framkommer många exempel på negativa attityder och dåligt bemötande. Man känner sig misstrodd och man får ofta en känsla av att andra tror att man överdriver och försöker få favörer på grund av sitt funktionshinder. Dialogen i ett möte kan till exempel ha förts med tolken eller ledsagaren istället för att kommunicera direkt med personen med dövblindhet. Det kan också vara tvärtom att omgivningen är

nyfiken och ställer en massa frågor om teckenspråk och dövblindhet, vilket också i vissa situationer kan upplevas som kränkande mot integriteten. I möten där kommunikationen inte fungerar upplever personer med dövblindhet ibland att de får ta hela ansvaret för kommunikationen.

”Det är svårt att förklara och få myndighetspersoner och andra att förstå hur det är att leva med dövblindhet. Det syns inte alltid på utsidan, men det påverkar hela min vardag. De ser aldrig helheten – alltså hela mig.” (citater från intervju)

De ovan beskrivna projekten karaktäriseras sammanfattningsvis av mycket aktiva och engagerade projektledare och projektmedarbetare. Trots kommunikationssvårigheter, stora praktiska svårigheter i vardagen med att få tolk, ledsagare eller färdtjänst till möten och andra aktiviteter samt bristande kunskaper om dövblindhet från samhällets sida, visar FSDB ett stort och väl genomtänkt politiskt engagemang och hög kompetens när det gäller att genomföra projekt. Delaktighet och självhjälp är centralt i empowermentbegreppet liksom medborgarskap och politisk aktivitet. I denna grupp av projekt finns en tydlig och systematisk strävan från brukarorganisationen FSDB att organisera sig och arbeta för en förändring av brukarnas situation. Empowermentbegreppet känns därför högst relevant i det här sammanhanget.

Utveckling av verksamheter, nätverk och modeller

Bakgrund

Från slutet av 1960-talet hade Röda Korset och Blindas Förening, numera Synskadades Riksförbund, en anställd konsulent för personer med dövblindhet, med hela landet som upptagningsområde. Som ett resultat av handikapputredningens slutbetänkande *Kultur åt alla* (SOU 1976:20) anställdes senare konsulenter för vuxna personer med dövblindhet i offentlig statlig regi, 1980–2002. Till en början tillhörde de länskolnämnderna. Ett syfte var att ge pedagogiskt stöd till vuxna personer med dövblindhet. När Skolöverstyrelsen lades ner 1991 överfördes dövblindkonsulenterna till den nya myndigheten, Statens institut för handikappfrågor i skolan (SIH). Så småningom lades även SIH ner och Specialpedagogiska institutet bildades 2001. Dövblindkonsulenterna följde med in i den nya myndigheten. Deras organisatoriska tillhörighet hade diskuterats och under 2002 avvecklade Specialpedagogiska institutet konsulenttjänsterna för vuxna personer med dövblindhet, totalt 10,5 tjänster till antalet, och statliga bidrag avsattes för att inrätta en nationell, resurs för dövblindfrågor (Möller, 2002). För personer med dövblindhet i Sverige hade, fram tills nu, möjligheterna att få kvalificerat stöd, habilitering och rehabilitering varit mycket begränsade. Detta trots att landstingens ansvar för habilitering och rehabilitering för personer med funktionshinder hade tydliggjorts, i samband med att riksdagen fattade beslut om en ny handikappreform som trädde i kraft 1994. Reformen resulterade i två nya paragrafer i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), § 3 b och § 18 b, samt en ny lag, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Landstingens och kommunernas skyldigheter gentemot personer med funktionshinder tydliggjordes och de nya paragraferna i HSL innebär att sjukvårdshuvudmännen är skyldiga att erbjuda habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning, samt tolktjänst för vardagstolkning till barndomsdöva, dövblinda, vuxendöva och hörselskadade personer (SOS-rapport 1993:10).

I samband med att Specialpedagogiska institutet avvecklade konsulenttjänsterna för vuxna personer med dövblindhet, avsattes statliga bidrag från Socialdepartementet för att inrätta en nationell resurs för dövblindfrågor. Detta resulterade 2003 i Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, en verksamhet som ingår som en del i Mo Gård

Gruppen. Syftet med kunskapscentret är att på olika sätt ge stöd i dövblindfrågor, framför allt till kommuner och landsting. Verksamheten är inriktad på handledning, utbildning, konsultation, nätverksarbete och information och den omfattar också det Nationella expertteamet för diagnostisering av dövblindhet. Genom expertteamet kan personer med dövblindhet få en väl underbyggd diagnos och prognos samt en funktionsbedömning. Mo Gård Gruppen vänder sig till unga och vuxna personer med dövhet eller dövblindhet, ofta i kombination med ytterligare funktionsnedsättning. Det kan handla om utvecklingsstörning, beteendestörningar, sociala, psykiska eller fysiska svårigheter, till följd av olika syndrom eller som en konsekvens av långvarig bristande kommunikation. Mo Gård Gruppens övriga verksamheter omfattar boende, arbete eller sysselsättning, undervisning och fritidsverksamhet samt behandling av olika slag. De erbjuder sina tjänster till hela landet och de vanligaste uppdragsgivarna är kommuner och landsting (www.mogard.se).

Inom den nya statliga myndigheten, Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), som bildades den 1 juli 2008, riktas speciellt stöd till barn och ungdomar med dövblindhet. SPSM har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten. Det övergripande uppdraget är att *”alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier och utbildning”* (www.spsm.se). SPSM har tre nationella specialskolor, varav en är Åsbackaskolan i Gnesta som tar emot elever med medfödd dövblindhet. Man har också fyra nationella resurscenter, varav ett är Resurscenter Dövblind i Gnesta. De erbjuder konsultation, utredning, specialpedagogiskt stöd, kurser av olika slag och information. I uppdraget ingår också rådgivning och stöd till föräldrar och till de personalgrupper som arbetar med enskilda barn och ungdomar med dövblindhet. SPSM har också regionalt placerade resurspersoner med ansvar för dövblindfrågor. De ger råd och stöd till framför allt skolpersonal om pedagogiska konsekvenser.

Under de sista åren har Sverige byggt ut servicen till personer med dövblindhet, framför allt på regional och nationell nivå. Efter 2002 när funktionen med de statligt anställda dövblindkonsulenterna upphörde, har några landsting etablerat tvärfackliga team som specifikt riktar sig till personer med dövblindhet

och deras nätverk. Teamen svarar för habilitering och rehabilitering och ger råd och stöd i olika frågor som hänger samman med funktionsnedsättningen dövblindhet. Även inom mindre landsting börjar man rikta resurser och skapa nätverk och samarbetsformer, för att kunna ge ett gott stöd till personer med dövblindhet. På kommunal nivå finns det förutom ett mindre antal specialiserade gruppboendestäder, några exempel på daglig verksamhet och äldreomsorg riktade till personer med dövblindhet, men mycket återstår att göra (Göransson, 2007).

Intressant är att flera av de ovan beskrivna verksamheterna är sprungna ur Arvsfondsfinansierade projekt. Genom att initiera och driva olika projekt samt vara aktivt delaktig i offentliga myndigheters projekt, har FSDB varit en drivande aktör i utvecklingen av nya verksamheter, nätverk och modeller som vuxit fram kring barn och vuxna personer med dövblindhet.

Projektbeskrivning

De sammanlagt sju projekten i den här gruppen handlar på olika sätt om att utveckla strategier för att det individuella stödet till personer med dövblindhet ska bli bättre. Det är omfattande projekt på tre år vardera och de sträcker sig från Skåne till Norrland. Tre av de fyra avslutade projekten har resulterat i permanenta verksamheter och tre projekt pågår fortfarande. Ett projekt syftar till att utveckla och bygga upp habilitering och rehabilitering i form av ett regionalt dövblindteam i Skåne (2002/064). Två projekt har fokus på äldre personer med dövblindhet. Det ena är en del av ett större utvecklingsprojekt som syftar till att bygga upp äldreomsorg för teckenspråkiga döva och personer med dövblindhet i Malmö stad (2003/156). Det andra äldreprojektet handlar om att uppmärksamma, kartlägga, samla och sprida kunskaper om behoven hos äldre personer med en allvarlig kombinerad syn- och hörselnedsättning (2004/128). Ett projekt vill skapa en gemensam samlingspunkt för personer med dövblindhet i Stockholm (2004/021), och som en följd av det projektet håller man i ett pågående projekt på att utveckla en friskvårdande verksamhet för målgruppen (2006/122). Utbildning och personlig utveckling är temat för ett pågående projekt vid Framnäs folkhögskola utanför Piteå (2007/015). Slutligen handlar det sista projektet i detta tema om ungdomar med dövblindhet och övergången mellan skola och arbetsliv, också det ett pågående projekt (2007/056).

När de statliga dövblindkonsulenttjänsterna utvecklades blev möjligheterna att få individuellt stöd i stort sett obefintliga för personer med dövblindhet runtom i landet. De få resurser som hade funnits,

ofta en tjänst som hade flera län som arbetsområde, försvann nu helt och för många blev detta en mycket kännbar försämring. I samband med att diskussionen om utvecklingen av dessa tjänster hade påbörjats, ansökte Region Skåne tillsammans med FSDB om bidrag från Arvsfonden för att utveckla och bygga upp en regional resurs för målgruppen personer med dövblindhet och deras närstående (2002/156). Region Skåne hade då precis avslutat ett projekt som resulterat i ett regionalt resursteam för teckenspråkiga döva och man hade funnit att personer med dövblindhet har behov av mer specifik service. Det övergripande målet med projektet var att fånga enskildas beskrivningar av sin livssituation, som underlag för att kunna bygga upp bra former för stöd. Projektet resulterade i att ett regionalt tvärfackligt resursteam för personer med dövblindhet bildades, det första i sitt slag i landet. Strax därefter bildades motsvarande team även i Västra Götaland och Stockholms läns landsting. För mer information hänvisas till projektets slutrapport *Dövblindhet i ett livsperspektiv – Strategier och metoder för stöd* (Göransson, 2007) som även finns utgiven på engelska (Göransson, 2008).

Det här projekttemat innehåller två omfattande projekt om äldre personer med kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet. Det ena är riktat mot teckenspråkiga personer med dövblindhet och det andra mot äldre personer som utvecklar en kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet till följd av det naturliga åldrandet. År 2001 beslutade man i Malmö stad att arbeta fram ett förslag till en ”*vision avseende framtidens äldreomsorg för teckenspråkiga döva och dövblinda*”. Detta skulle göras i samarbete med representanter från olika verksamheter och aktuella brukarorganisationer i Skåne. Arbetsgruppen definierade några särskilt viktiga områden för att äldreomsorgen för teckenspråkiga döva och dövblinda skulle kunna utvecklas i den riktning som de nationella målen för äldreomsorgen föreskriver:

- Inrätta ett särskilt boende för målgrupperna
- Bygga upp hemtjänstinsatser
- Inrätta en resurs som regional äldrevägledare
- Utveckla utbudet av aktiviteter samt förbättra tillgängligheten till aktiviteter för målgrupperna

Arbetet resulterade i äldreboendet Lindängelund i Malmö med tio platser och teckenspråkig hemtjänst, som Malmö stad finansierar och är huvudman för. Regional äldrevägledare, efter en dansk modell (Gramstrup, 1999), fanns också beskrivet i arbetsgruppens förslag och det resulterade i det 3-åriga projektet, *Äldrevägledare för teckenspråkiga*, finansierat av Arvsfonden (2003/156). Tanken med

projektet var att bygga upp en resurs som skulle fungera som en brobyggare, en länk mellan äldre döva och dövblinda och omgivningen. Det handlar om att informera den äldre om rättigheter och möjligheter, att vara ett stöd i kontakten med olika myndigheter och att bryta isoleringen genom att hjälpa vidare till kontakter och aktiviteter. Det handlar också om att rikta sig till olika myndigheter och berätta vilka behov som finns, informera och utbilda kommunernas personal och finnas med som ett stöd för den äldre vid vårdplanering. Uppdraget utvecklades till att bli en uppsökande och förebyggande del av äldreomsorgen för målgrupperna. Projektet resulterade i permanenta resurser i form av två teckenspråkiga äldrevägledare med hela Skåne län som upptagningsområde. Tjänsterna samfinansieras av Malmö stad och Region Skåne, vilket innebär att verksamheten kan bedrivas i Skånes samtliga kommuner.

Ett andra projekt riktat till äldre personer ville identifiera hur många personer över 65 år det finns i Linköpings kommun som har en allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning, samt undersöka hur de upplever sin vardag och sina kontakter med syn- och hörselvården (2004/128). Man ville också undersöka om en kortare utbildning, på tio timmar, kan bidra till goda konsekvenser i form av ökad kompetens hos omgivningen. Projektet var ett samarbete mellan Hörselvården på Linköpings universitetssjukhus, Linköpings universitet, Linköpings kommun, FSDB och Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor inom Mo Gård Gruppen. Två befolkningsundersökningar genomfördes i Linköpings kommun, en som riktade sig till personer inom äldreomsorgen och en till personer i eget boende utan service i form av äldreomsorg. Sammanlagt besvarade 1 284 personer en enkät. Av dem som hade någon form av äldreomsorg visade sig 18 % ha en allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning och i den andra gruppen var siffran 10 %. Man fann också att det kunde göra stor skillnad om man tidigt identifierade funktionsnedättningarna samt informerade och utbildade personal kring den äldre. Drygt 300 personer tog del av utbildningen, som omfattade tio timmar fördelat på fyra olika moduler:

- Att uppleva hur det är att vara syn- och hörselnedsatt
- Syn och hörsel och sinnenas samspel
- Kommunikation och etik
- Rehabilitering för personer med en allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning

En slutsats från projektet är att man med relativt enkla insatser kan stödja äldre så att de kan behålla olika förmågor och funktioner så långt det är möjligt.

Andra projekt som resulterat i en finansierad

verksamhet är Dövblindas Allaktivitetshus, DBA (2004/021). I anslutning till DBA pågår också ett friskvårdprojekt som förväntas permanentas vid projektets slut (2006/122). Dessa båda projekt skulle också ha kunnat placeras under temat *Brukarinflytande – empowerment*, eftersom FSDB som organisation ansvarar såväl för projekten som för allaktivitetshuset, men de fyller en viktig funktion i servicen på individnivå och placerades av den anledningen i den här gruppen. Man hade i FSDB:s lokalförening Stockholm och Gotland länge sett ett behov av en gemensam samlingspunkt för isolerade och ensamma personer med dövblindhet. Man ville inrätta en verksamhet med såväl anpassad miljö som anpassade aktiviteter. Därför startade lokalföreningen i samverkan med FSDB riks och Stockholms stad ett projekt som resulterade i en permanent verksamhet i form av ett allaktivitetshus, som FSDB idag driver med bidrag från Stockholms stad och Stockholms läns landsting (2004/021). Aktiviteter sker både i den egna lokalen och ute på stan och det kan handla om att ta del av samhällsinformation av olika slag, laga mat och äta tillsammans, göra studiebesök och utflykter eller testa olika motionsformer. Hälsa, samhällsinformation och socialt umgänge är viktiga teman i verksamheten. Intresset för allaktivitetshuset har varit stort och verksamheten har tagit emot många studiebesök. Projektet *Friskvård för dövblinda* är en direkt följd av erfarenheterna från allaktivitetshuset (2006/122). Projektet pågår fortfarande och vill öka medvetenheten om kost, motion och hälsa hos personer med dövblindhet. Målet är att skapa en friskvårdande verksamhet inom ramen för allaktivitetshusets verksamhet. I projektet får personer med dövblindhet möjligheter att prova på olika motionsformer. Projektet anordnar också föreläsningar om exempelvis kost och stresshantering samt kurser i yoga, Qigong och folkdans. I projektet får man möjlighet att testa sina gränser och man menar att de som deltar därmed får en ökad medvetenhet och ett bättre självförtroende. Men ett stort problem är att man inte får tolk, ledsagning och assistans i sådan omfattning att man kan vara delaktig i alla de aktiviteter man önskar. Målet är att kunna tillsvidareanställa en person som ansvarar för den friskvårdande verksamheten vid allaktivitetshuset när projektet är slut.

De två sista projekten i gruppen pågår fortfarande. Det ena projektet är kopplat till Framnäs folkhögskola i Norrbotten och utgår från att dövhet och dövblindhet medför stora begränsningar för den enskilde att få tillgång till utbildning, få arbete, klara av att kommunicera med omvärlden och upprätthålla ett socialt liv (2007/015). Dessutom har målgrupperna i Norrlandslandstingen inte samma möjligheter till stöd

och service som de som bor i storstadsregionerna. I projektet utvecklar och testar man en modell med en kombination av anpassad utbildning på teckenspråk och personlig handledning. Parallellt med utbildningen erbjuds deltagarna samtal med teckenspråkig psykolog, med syftet personlig utveckling. Tydliga konsekvenser av modellen har visat sig i form av ökade kunskaper, ökat självförtroende, förändring av livsföring, personlig utveckling och bruten isolering, menar projektledaren i intervjun. Från vårterminen 2010 kommer denna verksamhet att finnas med i det permanenta utbudet av kurser vid Framnäs folkhögskola och vara en resurs för döva och personer med dövblindhet i Norrland.

Att det är svårt för ungdomar att etablera sig på arbetsmarknaden är välkänt, men för ungdomar med dövblindhet kan det vara ännu svårare, visar det sista projektet i den här gruppen (2007/056). Därför pågår det ett projekt inom FSDB som vill skapa bättre rutiner för samverkan mellan de olika aktörer som finns runt ungdomarna med målet att hitta bra strategier för övergången mellan skola och arbetsliv, men också för att stärka ungdomarnas identitet och självkänsla.

”Jag har allvarligt börjat fundera på att byta program men jag vet inte, jag har inte direkt någon att prata med om vad som är bäst för mig. Hur ska man veta vad man kan bli och vad man passar till?” (citat från intervju)

”Det är viktigt att ha någon som man kan diskutera med. Vi pratade mycket om självkänsla och om andras attityder och bemötande minns jag.” (citat från intervju)

Sekretessen mellan olika myndigheter, i kombination med att det saknas medvetenhet om att det finns elever med en kombinerad syn- och hörselskada/dövblindhet integrerade ute i kommunala skolor, gör det svårt att identifiera ungdomarna. Trots det har projektet haft kontakt med cirka 50 ungdomar. Intresset för projektet är stort och Dövblind ungdom (DBU) är en mycket aktiv part. Projektet visar att det finns en mängd professionella runt ungdomarna. Men de har olika huvudmän och ingen har helhetsansvaret. Det sker ingen samordning av resurserna och det saknas ofta en samsyn, vilket hindrar en positiv utveckling för individen.

”Det är viktigt att man är öppen och informerar om sig själv och vad man behöver med en gång. Man måste lära sig att informera på ett bra sätt så att andra förstår hur det är, men utan att bli skrämnda så att de inte vågar ta kontakt sen.” (citat från intervju)

Diskussion

De beskrivna projekten grundar sig i ett stort behov av specialiserad och anpassad service. Det räcker inte med att ha kunskaper om syn- och hörselproblem var för sig, utan det krävs också kunskaper om de specifika livsvillkor som just kombinationen medför (jfr Möller, 2008). Om man saknar kunskaper om dövblindhet, kan man också anta att den service som erbjuds och de beslut som fattas av olika myndigheter, kan bli felaktiga och upplevas som kränkande av individen. Bristande kunskaper kan också påverka bemötandet negativt menar många av de intervjuade. Flera framhåller därför värdet av verksamheter som riktar sig specifikt till personer med dövblindhet. Det låga antalet personer med dövblindhet i varje kommun, i kombination med att personer med dövblindhet är en grupp med stora individuella variationer när det gäller behov av service, gör det svårare att bygga upp och upprätthålla kompetensen bland professionella. Det kan vara en av förklaringarna till att flera av de verksamheter som beskrivits ovan omfattar regional och nationell nivå. Oftast finns det inte underlag för att skapa resurser eller aktiviteter på lokal nivå. Projektet vid Framnäs folkhögskola visar också på att resurserna är ojämnt fördelade över landet. I Norrlandslänen har personer med dövblindhet inte samma tillgång till specifikt stöd som i storstadsregionerna.

En ständigt återkommande svårighet som lyfts fram i projekten är svårigheterna att rekrytera kompetent personal. Kompetens, i arbetet med personer med dövblindhet, handlar inte bara om att förstå funktionshindrets komplexitet och ha den utbildning som krävs för olika professionella funktioner. Det handlar också om att ha kommunikationskompetens, det vill säga att kunna behärska de varierande kommunikationsmetoder som personer med dövblindhet använder. I projektet med äldrevägledare i Skåne har man strävat efter att ha både döv och hörande personal anställd och det har man lyckats med i rekryteringen. I flera av projekten framhålls värdet av att personer med dövblindhet har professionella roller i olika verksamheter. Ett problem är att personer med dövblindhet i hög grad saknar adekvat utbildning för olika tjänster men behärskar språket till fullo, medan hörande personer ofta har den formella kompetensen men saknar tillräckliga kunskaper för att kunna kommunicera med brukarna.

Både barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet har ofta behov av stöd från flera olika nivåer. Det kan handla om stöd från det personliga nätverket med anhöriga och vänner, från kommunen, landstinget eller regionen och från myndigheter på statlig nivå. Myndighetskontakterna är ofta många till antalet och

i flera av projekten framkommer brister i samverkan, samarbete och samsyn.

Sekretess framhålls ibland också som en hindrande faktor. Myndighetspersoner säger att de inte kan samarbeta på grund av sekretesslagstiftningen, medan Socialstyrelsen föreskriver samarbete och samordning av insatser (SOSFS 2007:10). Det blir tydligt, både i ovan beskrivna projekt och i de andra grupperna av projekt, att stödet runt personer med dövblindhet behöver samordnas och göras tillgängligt i mycket högre utsträckning än vad som görs idag.

Brukarinflytande är en viktig framgångsfaktor visar flera projekt. Om man utvecklar verksamheter och modeller som inte motsvarar brukarnas behov och önskemål, finns det en risk att man som brukare inte söker stöd när man behöver det. Problemen förblir då olösta för personen med dövblindhet och fortsatt osynliga för samhället. En paradox framträder i flera av projekten. Ju mer aktiv och delaktig man blir som brukare, som en konsekvens av en framgångsrik habilitering eller rehabilitering, desto tydligare framgår det att man inte kan få tillgång till service i den omfattning man önskar. När personen har fått tillräckligt god självkänsla för att våga bli aktiv i samhällslivet tvingas man avstå från olika aktiviteter, till exempel på grund av tolktjänstens eller färdtjänstens prioriteringar. Eller när man lyckats lära sig behärska moderna tekniska lösningar, finns det begränsningar i sortimentet för vad som är möjligt att få som hjälpmedel. Det kan tyckas som om positiva konsekvenser för individen blir negativa konsekvenser för samhället, vilket sannolikt inte kan vara avsikten.

Kunskapsbaserad service, samarbete, samordning och brukarinflytande kan sammanfattningsvis beskrivas som framgångsfaktorer i ovan beskrivna projekt. Att Arvsfondsbidragen har stor betydelse framgår tydligt vid intervjuerna. De möjliggör en uppstart av något nytt och gör det möjligt att utveckla verksamheter, metoder och modeller efter de behov som finns hos brukarna.

Flera av projekten har direkt resulterat i permanenta verksamheter specifikt riktade till personer med dövblindhet och de har indirekt också lett till ytterligare verksamhets- och metodutveckling i landet. Man kan konstatera att Arvsfondens bidrag möjliggjort en positiv utveckling av dövblindområdet i Sverige.

Projekt primärt relaterade till annan målgrupp

Bakgrund

Efter genomgång av samtliga 44 projekt kan man konstatera att 6 av projekten inte primärt är relaterade till dövblindhet, vilket inte heller avsågs i ansökan att de skulle vara. Dessa projekt har därför inte heller sin primära plats i den här utvärderingen, även om det finns många beröringspunkter. Men projekten är goda exempel på projekt vars mål, syften och resultat är intressanta även för personer med dövblindhet, trots att projektens huvudfokus inte har varit dövblindhet. De två förstnämnda (1999/124 och 2003/050) bör förslagsvis utvärderas tillsammans med andra projekt som är relaterade till *synområdet*. Det tredje till femte projektet (1999/076, 2003/113 och 2004/048) bör tillhöra projekt relaterade till *dövområdet* och det sjätte projektet (1995/151) har sin plats bland projekt relaterade till *hörselområdet*. Den primära målgruppen för projekten har alltså inte varit personer med dövblindhet, även om projektens resultat kan komma personer med dövblindhet till godo på olika sätt. Detta har framkommit vid genomläsning av materialet, samt vid kontakter med projektledare eller annan ansvarig person. Därför ges endast en kort sammanfattning av projekten nedan. Projekten bör därefter utvärderas tillsammans med andra projekt inom de områden de tillhör.

Kort sammanfattning av projekten

Punktintensiven (1999/124).

Syftet med projektet var att pröva en metod för undervisning i punktskrift, en genomarbetad och systematisk metod som går ut på intensiv träning. Man ville forma och dokumentera en modell för undervisning i punktskrift och visa på de resultat som skulle kunna uppnås med denna modell. Målgruppen för projektet var personer som förvärvat en synskada i vuxen ålder. Samverkande parter var Synskadades Riksförbund (SRF) och Dalarö folkhögskola. Barndomsdöva som förvärvat en synskada (definitionsmissig dövblindhet) omnämns i projektet som en av de grupper som har behov av undervisning i punktskrift. I en fas under projektet deltog ett antal personer med dövblindhet i en undervisningsgrupp och projektet kom fram till att det finns behov av särskilda resurser för den här målgruppen. Kurser för personer med dövblindhet bör förläggas till platser som har tillgång till teckenspråkiga lärare, varför man i projektet erbjöd punktskriftsundervisning till

ett par lärare från Västanviks folkhögskola. FSDB var medsökande och fanns med i en referensgrupp för projektet, men projektet som helhet hade fokus i huvudsak på SRF:s medlemmar. (telefonkontakt med Kenneth Drougge, SPSM).

Demokratiska förutsättningar för kommunal samverkan (2003/050).

Det var Synskadades Riksförbund (SRF) som ansökte om och genomförde det här projektet. Projektet syftade till att öka de demokratiska förutsättningarna för kommunal samverkan. Man arbetade fram ett studiematerial som kan användas i studiecirkel, men även fungera som en handbok ute i olika lokalföreningar. Studiecirkelns mål var att stödja de lokala föreningarna och ge kunskap om demokrati på kommun- och länsnivå. FSDB var medsökande och fanns med i en referensgrupp även för detta projekt, men projektet som helhet hade fokus i huvudsak på SRF:s medlemmar. (telefonkontakt med Dagny Mörk, SRF).

METMAT – Material- och metodprojekt inom ämnet teckenspråk – digitala teckenspråksböcker (1999/076).

Projektet söktes och genomfördes av Härnösands folkhögskola. Medsökande var Strömbäcks folkhögskola och stiftelsen Teckenspråkscentrum i Örebro. Projektet var ett material- och metodprojekt inom ämnet teckenspråk och det gick ut på att ta fram digitala läromedel för undervisning i teckenspråk. Målgrupperna var lärare på teckenspråklinjerna och tolkutbildningarna samt tolkar. Detta projekt bör utvärderas tillsammans med andra projekt relaterade till dövområdet, vilket också bekräftas under samtal med projektansvarig på Härnösands folkhögskola. (telefonkontakt med Kicki Gärdin Jansson, Härnösands folkhögskola).

Nätverksuppbyggnad på Västanviks folkhögskola (2003/113).

Projektet söktes av och var ett samverkansprojekt mellan Västanviks folkhögskola och Sveriges Dövas Riksförbund (SDR). FSDB och HRF var medsökande. I en styrgrupp fanns de tre teckenspråkiga förbunden med (SDR, HRF och FSDB) samt representanter för Västanviks folkhögskola, som ägs av SDR. Ett syfte var att se över utbildningsbehovet hos de tre förbundens målgrupper. SDR ville alltså öppna skolan för de

andra förbundens målgrupper. Man ville också finna en plattform för en framtida samverkan mellan de tre förbunden. De tre förbundens ordförande ingick i projektets styrgrupp och senare engagerades också de tre ungdomsförbunden. Konsekvenserna av projektet blev ett bättre samarbete mellan förbunden, framför allt i frågor kring teckenspråk. Projektgruppen har övergått i en nätverksgrupp som träffas en gång per år. Eftersom projektet syftade till att utveckla verksamheten som bedrivs på SDR:s egen folkhögskola Västanvik, så bör detta projekt primärt knytas till andra projekt inom dövområdet. (telefonkontakt med Barbro From, Västanviks folkhögskola).

Utveckling av sluten psykiatrisk vård för unga döva (2004/048).

Sveriges Dövas Riksförbund (SDR) drev tillsammans med dövpsykiatri i Sverige detta projekt. Det syftade till att utreda behovet av en rikstäckande utrednings- och behandlingsenhet för unga döva personer (teckenspråkiga) med svåra psykiska symtom eller psykisk sjukdom. FSDB har liksom flera andra förbund varit medsökande och funnits med i en referensgrupp för projektet. Efter samtal med en av utredarna för projektet blev det tydligt att projektet bör utvärderas tillsammans med andra projekt relaterade till dövområdet eller, vilket också kunde vara intressant, tillsammans med andra psykiatriprojekt. Huvudtemat är ”teckenspråkiga unga döva med psykiatrisk problematik”, men naturligtvis kan projektet ha ett värde även för vissa personer med dövblindhet, om de tillhör den avsedda målgruppen och samtidigt har en synskada av sådan art att de definitionsmässigt har dövblindhet. (telefonkontakt med Ulla Gisslar, SDR).

”Varse” – utveckling av ett varseblivningssystem (1995/151)

Projektet var ett långsiktigt EU-projekt som syftade till att utveckla ett varseblivningssystem för personer med hörselskada, dövhet och dövblindhet. Det var ett system i form av ett armbandsur som vibrerar olika beroende på om det till exempel ringer på dörren, i telefon, om baby gråter, om det brinner eller om ett viktigt meddelande till allmänheten sänds ut via radio eller tv. Den drivande parten i detta projekt var Hörselskadades Riksförbund i samarbete med AW Konsult och Estimatum i Örebro. Medsökande förutom HRF, var SDR, FSDB och DHB. Detta är ett exempel på ett samverkansprojekt där den primära målgruppen och till antalet största gruppen är personer med hörselskada. Detta projekt söktes och drevs av Hörselskadades Riksförbund och bör behandlas bland projekt inom hörselområdet. (e-postkontakt med Jan-Olof Bergold, HRF).

Diskussion

Dessa sex projekt visar på komplexiteten i begreppet dövblindhet. I Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB) har alla medlemmar dövblindhet, enligt den nordiska definitionen. Men en del personer med dövblindhet är primärt döva och har sin identitet i dövgruppen och därmed i SDR. Andra har en primär synskada eller hörselskada och har sin tillhörighet i SRF eller HRF. Många personer med dövblindhet har därför också medlemskap i fler än ett av förbunden. När det gäller föräldrar till barn med dövblindhet är det inte ovanligt att de är med i FSDB:s föräldrarråd men också i någon annan föräldraförening. En synpunkt som kommer fram under intervjuer är att man vill ge stöd och tyngd åt varandras projekt genom att vara medsökande i ansökningar till Arvsfonden. Det är inte ovanligt att de teckenspråkiga förbunden (SDR, FSDB, HRF och DHB) ger varandra ett solidariskt stöd, eftersom många frågor är gemensamma och många medlemmar känner samhörighet i flera av förbunden. Detta är en sannolik förklaring till att de 6 projekten, av de totalt 44 projekt som Arvsfonden tagit fram som underlag för utvärderingen, primärt riktar sig till en annan målgrupp än till personer med dövblindhet.

SAMMANFATTANDE DISKUSSION

”Det krävs mycket tid, tålamod och mod om man ska kunna leva ett aktivt liv som dövblind.”
(Göransson, 2007)

Inledning

Projektet i den aktuella utvärderingen är många till antalet och de omfattar en stor variation av teman från tolkfrågor, teknik, boendemiljö, arbetslivsfrågor till föräldrastöd, habilitering och rehabilitering, kommunikation, äldrefrågor och föreningsutveckling. De omfattar också livets alla faser, från det lilla barnet med dövblindhet till äldregruppen samt anhöriga till dessa grupper. En del av projektet syftar till insatser på individnivå och andra har ett omgivningsperspektiv. Det har varit projekt som berört livets alla områden och faser, med dövblindhet som den gemensamma nämnaren. Det kändes därför nödvändigt att gruppera projektet i teman för att göra dem tillgängliga i rapporten. Lika angeläget blev det att redovisa projektet utifrån det sammanhang som framträdde vid genomgången av det skriftliga materialet och under intervjuerna.

Projektet i utvärderingen har inte initierats slumpmässigt, utan är tydliga tidsmarkörer som speglar utvecklingsprocesser i en given tid. De hänger nära samman med aktuella utredningar, lagstiftningen och den generella teknikutvecklingen och det finns en tydlig strävan från brukarorganisationen FSDB att vara med och påverka utvecklingen för att tillgodose behovet av delaktighet och kommunikation med omvärlden hos brukarna.

Delaktighet

Samtliga projekt som redovisas och utvärderas i den här rapporten handlar i någon mening om delaktighet. De visar hur den ideella sektorn, i det här fallet brukarorganisationen Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB), på ett systematiskt sätt arbetar mot att påverka och förändra samhället i riktning mot ökad delaktighet för personer med dövblindhet. Projektet visar också på en stor kunskap och medvetenhet om funktionshindret dövblindhet. Man är expert på sin egen situation, som Meuwisse & Sunesson skriver (1998) och detta är viktigt att ta tillvara vid utformningen av olika typer av samhällsrelaterad service. Det framgår tydligt i många av projekten hur FSDB aktivt och systematiskt använder den sakkunskapen för att kunna påverka och få inflytande.

”Om man inte kan delta i det oviktiga småpratet, kan man heller aldrig bli delaktig i det viktiga samtalet.” (Göransson, 2007)

Framgångsfaktorer

I projektet som utvärderats kan man urskilja vissa generella framgångsfaktorer. En sådan handlar om *projektledarrollen*. I de flesta intervjuer framhåller man vikten av en projektledare som brinner för uppgiften, men som också har kunskaper om dövblindområdet. Man tycker att det är viktigt att projektledaren kan kommunicera med personer med dövblindhet, kan förstå de livsvillkor som följer med dövblindhet och har en kulturkompetens. En kulturkompetent person kan till exempel vara en som själv har dövblindhet eller en som har föräldrar som är döva eller har dövblindhet och därför behärskar teckenspråket. Om projektledaren saknar erfarenheter från området så kan brukarna istället fungera som *”dörröppnare”* åt projektledaren, vilket beskrivs i några av projekten. Projektledarrollen stärks och mandatet för att göra uppgiften ökar.

Engagemang i dövblindfrågorna tycks vara en annan gemensam framgångsfaktor för projektet. Förutom projektledaren behöver projektet andra betydelsefulla och drivande personer för att nå framgång. Glöden, engagemanget och den starka motivationen att förändra till det bättre för målgruppen måste finnas för att ett projekt ska bli framgångsrikt, menar många.

”Tidigare när jag såg och hörde bättre hade jag en helt annan koll på läget. Nu känner jag mig ofta osäker på om jag har uppfattat situationen rätt, eller om det är något som jag borde känna till men som gått mig förbi.” (Göransson, 2007)

En framgångsfaktor är kopplad till *behovet av kommunikation och information – delaktighet*. Särskilt tydligt framgår detta i tolk- och teknikprojekten. För många har såväl tolken som den moderna tekniken inneburit en möjlighet att kunna få ta del av andras tankar, erfarenheter och kunskaper och därmed bryta en mångårig isolering från omvärlden. Dessa projekt har förändrat livsvillkoren för personer med dövblindhet på ett sätt som kan beskrivas som revolutionerande. För att underlätta kommunikationen inom projektet, sprida information och föra diskussioner har man använt FSDB:s egen *databas TP 44*. Databasen har underlättat kommunikationen på ett avgörande sätt. Men i materialet och vid intervjuerna framgår det tydligt att mycket återstår att göra. Tekniken förändras i snabb takt, samhällsstrukturerna

förändras med ökad privatisering och fria val i vård och omsorg och de minskade ekonomiska resurserna och medföljande prioriteringarna påverkar tillgången till tolkar och teknik för de enskilda brukarna. Man skulle tillspetsat kunna säga att projekten har lett till en ökad kunskap och medvetenhet om hur det skulle kunna vara i den bästa av världar, men olika myndigheter och serviceaktörer kan inte svara upp mot behoven, vare sig kunskapsmässigt eller resursmässigt. Detta dilemma tas upp i flera intervjuer.

Behovet av *förankring*, både på politisk nivå och på myndighetsnivå, är viktigt menar många. Om ett projekt har till syfte att leda till en bestående verksamhet med egen finansiering efter projekttidens slut, så är den här förankringen nödvändig. Det har framgått tydligt i flera av projekten. Samma sak gäller för projekt som har till syfte att leda till förändrade beslut, riktlinjer eller rutiner i samhället. Som en direkt konsekvens av projekten har nya verksamheter utvecklats och etablerats, till exempel dövblindteamet och äldrevägledarna i Skåne och verksamheten för barn med medfödd dövblindhet vid Åsbackaskolan och Resurscenter Dövblind i Gnesta samt Dövblindas allaktivitetshus i Stockholm (DBA). Av de 38 utvärderade projekten har 9 resulterat i en permanent verksamhet med egen finansiering efter projekttidens slut.

Samtliga projekt präglas av ett *tydligt brukarinflytande*, både till bredd och djup. I 27 av de totalt 38 utvärderade projekten, är det FSDB som har initierat och själva stått för genomförandet. I de andra projekten har FSDB funnits med som medsökande och aktiv i styr- och referensgrupper.

”Jag kan inte förklara hur mycket FSDB har betytt för mig. Det var när jag träffade andra dövblinda som livet vände igen.”
(Göransson, 2007)

Hinder för delaktighet

Ett planerat projektmöte med många inblandade får ställas in i sista minuten på grund av *utebliven tolk, ledsagare eller färdtjänst*. En projektdeltagare kan inte delta i den planerade kulturveckan på Gotland därför att kommunen har gjort en *omprioritering*. Det är inte ovanligt i projekten att aktiviteter får ställas in eller att personer med dövblindhet inte kan vara delaktiga på grund av att de inte får tolkar, ledsagare och färdtjänst i den utsträckning som de skulle behöva.

”Spontaniteten försvinner – man måste planera allt och man blir beroende av andra. Det påverkar hela ens vardag och sätt att leva.”
(Göransson, 2007)

Personer med dövblindhet är en mycket *heterogen brukargrupp* med stora individuella behov och olika sätt att kommunicera och tillägna sig information. Därför är det svårt med enhetliga lösningar på problem. Det medför ibland också kommunikationsproblem inom målgruppen. Det är alltså inte givet att personer ur samma brukarorganisation kan kommunicera obehindrat med varandra. En del har teckenspråk som förstaspråk och andra har ett talat modersmål som förstaspråk och däremellan finns en mängd variationer av kommunikationsmetoder. De sista decennierna har också gruppens behov förändrats till följd av medicinska och tekniska landvinningar. Operation med cochlea implantat, som har blivit mer regel än undantag för barn som föds med döv- eller dövblindhet, och datorernas intåg har påverkat kommunikationen och möjligheterna att tillägna sig information på ett avgörande sätt. Dessa förändringar på individnivå får naturligtvis konsekvenser för brukarorganisationens målgrupp på olika sätt.

Kunskaper som utvecklas om dövblindhet blir ofta *personbundna*. Enskilda personer intresserar sig för dövblindfrågorna och skaffar sig omfattande kunskaper, men de blir knutna till en eller ett fåtal personer. När de slutar sin anställning eller projektet är avslutat försvinner också kunskapen, vilket ger en sårbarhet. Ibland kan *dokumentationen* vara *bristfällig*, vilket också bidrar till att kunskapsspridningen hindras. Men i de utvärderade projekten kan man se en tydlig strävan att försöka sprida och generalisera kunskaperna som utvecklas inom projekten. Detta görs bland annat genom nätverksarbete, politisk förankring och genom att försöka involvera många personer i projekten, både brukare och myndigheter.

I flera projekt framkommer det *brister i samverkan* mellan olika myndigheter och aktörer. Bristen på koordination av service och bristen på samarbete och samsyn mellan olika aktörer är ett stort problem. Det är många olika myndigheter inblandade på olika nivåer (stat, kommun och landsting), och personer med dövblindhet upplever ofta att de hamnar mellan stolarna. Det finns en stark önskan och en tydlig strävan i flera projekt att få till stånd ett samarbete mellan olika myndigheter, men det är svårt och tar tid, menar man. När det gäller barn med dövblindhet är det inte ovanligt att det finns ett 40-tal olika aktörer inblandade i familjens liv, som familjen dels ska försöka förhålla sig till men också koordinera.

”Det är ett heltidsjobb att leva med ett dövblint barn. Det är så många myndighetskontakter och så mycket nytt man måste lära sig.”
(Göransson, 2007)

Tidens betydelse för delaktighet

Det finns en tydlig *tidsbundenhet* i de flesta av projekten. De följer samhällsutvecklingen och de initieras när nationella utredningar eller nya lagar blir aktuella. I vissa fall ligger projekten till grund för en lagändring, en ny utredning eller bildandet av en ny verksamhet.

Under den period som de utvärderade projekten omfattar, 1994–2009, har det skett många *omorganiseringar och förändringar i den offentliga sektorn*, som har påverkat personer med dövblindhet på olika sätt. Under 2000-talet första år och framåt har flera nya verksamheter utvecklats och etablerats, en del är direkta resultat av de utvärderade projekten. Den positiva aspekten på dessa samhällsförändringar är att fler resurser har vuxit fram, specifikt riktade till barn och vuxna med dövblindhet. Det negativa med omorganiseringar, systemskiften och nya professionella att förhålla sig till, är att det är mödosamt att sprida kunskap om dövblindhet till dessa nya aktörer och att få en djupare förståelse för dövblindhet. Resultaten av ett projekt riskerar att försvinna om förutsättningarna förändras alltför mycket. Det tar tid innan man vet vem man ska förhålla sig till och vem man ska rikta det intressepolitiska arbetet mot. I flera av intervjuerna tas *decentraliseringen* av samhällsstöd och service av olika slag upp som ett stort problem för personer med dövblindhet. I en liten kommun kan man vara ensam om att ha dövblindhet, vilket ofta innebär att de specifika kunskaperna hos olika servicegivare i kommunen är obefintliga. Det blir den enskilde brukaren med dövblindhet eller föräldrarna till barnet med dövblindhet som själva får ta ansvaret för att informera och lära de professionella vad dövblindhet handlar om.

Framtidens utmaningar

”Det är bättre att leva livet så länge man har lite syn och hörsel kvar. När det blir sämre med tiden så får man börja tänka efter. Jag känner att jag lever livet nu och jag kan egentligen göra vad jag vill. När man blir äldre får man ta mer eget ansvar och då måste man också börja tänka mer kring sitt funktionshinder.” (citrat från intervju med tonåring med dövblindhet)

Projekten har lett till ökad medvetenhet och större kunskaper, inte minst inom brukargruppen men också i samhället i stort, till exempel genom metodutveckling och etablerande av olika verksamheter som är specifikt riktade till personer med dövblindhet. Men när det offentliga systemet byter huvudmän och aktörer, riskerar de nya landvinningar som görs genom projekten att snabbt bli inaktuella. Kunskaperna och medvetenheten har successivt ökat, men man kan fundera över i vilken omfattning kunskaperna kan överföras och anpassas till de snabba förändringarna av samhällsservicen till personer med funktionsnedsättning. Vem tar till exempel ansvar för att ta tillvara den stora kunskap som utvecklats genom dessa 44 projekt bland de nya privata aktörerna inom servicesektorn? Riskerar stora värden som byggts upp i den ideella sektorn under många år att gå förlorade när det offentliga samhället genomför förändringar på systemnivå? Detta är frågor som bidragsgivare kanske behöver fundera över i framtiden. I takt med att den sociala välfärden blir alltmer decentraliserad och utlagd på flera olika aktörer riskerar det att bli allt svårare att säkra en jämn kvalitet och jämlik service. Man skulle därför kunna tänka sig att den ideella sektorn blir ännu viktigare i framtiden, för att tydliggöra behov, visa på goda lösningar och säkra kvaliteten. Brukarstyrd utvärdering och kvalitetsutveckling av till exempel modellen BUKU (www.fub.se) eller Delaktighetsmodellen (FoU Skåne, 2009) skulle kunna vara en sätt för den ideella sektorn att påverka och säkra kvaliteten i de nya verksamheter som växer fram.

Förr var behovet av att öka kontaktytan mot samhället och få tillgång till information mycket stort. Idag har det blivit svårt att överblicka, begränsa och välja bland det allt mer omfattande informationsflödet. Att få tillräckligt god överblick för att kunna välja och välja bort är dagens och framtidens utmaning menar flera av de intervjuade. För att samhället ska bli tillgängligt för personer med dövblindhet kommer det även i framtiden att krävas anpassningar. Specifika kunskaper, tillgång till dövblindtolkar, anpassad teknik, samarbete och samordning av resurser är bara några exempel på nödvändiga anpassningar. Samhället förändras och utveckling är i hög grad en färskvara som måste erövas kontinuerligt.

Arvsfondens betydelse för delaktighet

I de flesta intervjuer betonas Arvsfondens stora betydelse för utvecklingen av dövblindområdet. Många menar att

mycket av det som uppnåtts genom projekten, inte hade varit möjligt utan Arvsfondens stöd. Ett citat från en av intervjuerna får sammanfatta dessa synpunkter och utvärderingen i sin helhet.

”Utan Arvsfondens medel hade denna utveckling på till exempel på teknik- och tolkområdet aldrig kunnat ske och komma dövblinda personer tillgodo. Nu har vi fått smak på att kunna kommunicera med omvärlden och den går inte att stoppa.”

REFERENSER

- Amnå, E. (2005). Scenöppning, scenvridning, scenförändring. En introduktion. I E. Amnå (red.), *Civilsamhället*. Södertälje: Riksbankens jubileumsfond i samarbete med Gidlunds förlag.
- Arman, K. (2006). *Från upplevelse till samtal*. Resurscenter Dövblind, Specialpedagogiska institutet, Gnesta.
- Ask Larsen, F. & Nafstad, A. (2006). *Døvblindfødtets sproglighed: Et dokumentationsprojekt*. Skådalen kompetansesenter, Oslo.
- Askheim, O.P. (2005). Er mestring og empowerment det samme? *Respekt* (3), s. 47–50.
- Bergman, B. & Rosenhall, U. (2001). Vision and hearing in old age. *Scandinavian Audiology*, (30), 255–263.
- Edberg, P.O., Wahlqvist, U., Larsby, B. & Hällgren, M. (2008). *Projektrapport: Allvarlig kombination av hörsel- och synnedsättning hos personer över 65 år*. Linköping.
- Eriksson, L. & Johansson, K. H. (2007). *Dövblindtolkning – ett studiematerial*. Örebro: Fellingsbro folkhögskola.
- Freire, P. (1972). *Pedagogik för förtryckta*. Stockholm: Gummessons.
- Förbundet Sveriges Dövblinda (2008). *Definition av dövblindtolkning*. www.fsd.org
- Förenta Nationerna (1989). *Konvention om barnets rättigheter*. Regeringen, Stockholm. www.regeringen.se
- Förenta Nationerna (1993). *Standardregler för funktionshindrade*. Regeringen, Stockholm. www.regeringen.se
- Förenta Nationerna (2006). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Regeringen, Stockholm. www.regeringen.se
- Gougoulakis, P. (2005). Sverige – en studiecirkeldemokrati. I L. Svedberg & L. Trädgårdh (red.), *Det civila samhället som forskningsfält*. Stockholm: Riksbankens jubileumsfond i samarbete med Gidlunds förlag.
- Gramstrup, A. (1999). *Ældreomsorg for døve*. Köpenhamn: Danske Døves Landsforbund.
- Grandia, L. (2002). *Dreams and Wishes for a Deafblind person*. Föreläsning vid ”4th European seminar of the Acquired Deafblindness Network ADBN”. Zürich.
- Gullacksen, A-C. (2002). *När hörseln sviktar. Om livsomställning och rehabilitering*. Malmö: Harepress.
- Göransson, L. & Malmström, S-E. (2002). *Döva i Skåne. Från projekt till regionalt resursteam för döva*. Slutrapport. Region Skåne, Lund.
- Göransson, L. (2007). *Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd*. Malmö: Harepress.
- Göransson, L. (2008). *Deafblindness in a Life Perspective. Strategies and Methods for Support*. Finspång: Mo Gård Förlag.
- Jansbøl, K. (2001). *Muntlig oppgift om en dansk demografisk undersökning som Videnscentret for Døvblindblevne gennemførde i Århus amt 1994–1995*.
- Jeppsson Grassman, E. (1997). *För andra och för mig – Det frivilliga arbetets innebörder*. Sköndalsinstitutets skriftserie, (8), Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
- Kitzinger, J. (1994). *The methodology of Focus Group: the importance of interaction between research participants*. *Sociology of Health & Illness*, (16), s.103–121.
- Kvale, S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lahtinen, R. & Palmer, R. (2005). *The Body Story. Creative Musical Images Through Touch (CMIT)*. A1 Management UK.
- Lahtinen, R. (2008). *Haptices and Haptemes. A Case study of developmental process in social-haptic communication of acquired deafblind people*. Doctoral Dissertation. University of Helsinki, Faculty of Behavioural sciences, Special Education.

- Larsson, S. (2000). Det sociala arbetets intresseorganisationer. I A. Meeuwisse, S. Sunesson & H. Swärd (red.), *Socialt arbete – en grundbok*. Lund: Natur och Kultur.
- Liljedahl, K. (1993). *Handikapp och omvärld – hundra års pedagogik för ett livslångt lärande*. Akademisk avhandling, Pedagogiska institutionen, Lunds universitet.
- Lyng, K. & Svingen, E.M. (2001). *Kartläggning av alvorlig kombinerat sansetap hos eldre. Evaluering av en sjekklistebasert screeningmetodik*. NOVA Rapport 9/01, Oslo.
- Meeuwisse, A. & Sunesson, S. (1998). Frivilliga organisationer, socialt arbete och expertis. *Socialvetenskaplig tidskrift*, (2–3), s. 172–193.
- Möller, K. (2002). *Kartläggning av konsulenter för vuxna med dövblindhet*. På uppdrag av Socialdepartementet och Utbildningsdepartementet.
- Möller, K. (2005). *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång: Mo Gård Förlag.
- Möller, K. (2008). *Impact on participation and services for persons with deafblindness*. Akademisk avhandling. Institutet för handikappvetenskap, IVH, Örebro och Linköpings universitet.
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. (1999). *Att skapa kommunikation med dövblindfödda*. Finspång: Mo Gård Förlag.
- Nyling, P. (2003). *Intryck som ger avtryck leder till uttryck – Att skapa kommunikation med vuxna dövblindfödda*. Projektrapport. Mo gård och Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale.
- Ostrom, E. (2009). *Allmänningen som samhällsinstitution*. Lund: Arkiv förlag.
- Preisler, G. (1998). *Att dela värld med dövblinda barn*. En studie om samspel mellan dövblinda barn och deras föräldrar. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Regeringens prop. 1999/2000:79 (2000). *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm. www.regeringen.se
- Regeringen Skr. 2008/09:207 (2008). *Överenskommelse mellan regeringen, idéburna organisationer inom det sociala området och Sveriges Kommuner och Landsting*. Stockholm. www.regeringen.se
- Riksförbundet FUB – för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna. *BUKU – Brukarstyrd Utvärdering och KvalitetsUtveckling*. Projekt från Arvsfonden 1995–1997. www.fub.se
- Sadeghi, M. (2005). *Usher syndrome. Prevalence and phenotype-genotype correlations*. Dep. Of Audiology, Inst. Of Selected Clinical Sciences, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Sweden.
- Sida (2002). *Oktagonen. Ett verktyg för att bedöma styrkor och svagheter i enskilda organisationer*.
- Socialdepartementet. *Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)*. Regeringen. Stockholm.
- Socialstyrelsen (1993). *Rehabilitering inom hälso- och sjukvården – för alla åldrar och diagnoser*. SOS-rapport 1993:10.
- Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa* (svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health). Stockholm.
- Socialstyrelsen (2008). *Begreppet vardagstolkning – Om landstingens ansvar för tolk till döva, dövblinda och hörselskadade*. Stockholm. www.socialstyrelsen.se
- SOSFS 2007:10. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*. Stockholm. www.socialstyrelsen.se
- SOU 1976:20. *Kultur åt alla*. Slutbetänkande från 1965 års handikapputredning. Stockholm. www.regeringen.se
- SOU 1991:97. *Handikapp – Valfärd – Rättvisa*. Huvudbetänkande från 1989 års handikapputredning. Stockholm. www.regeringen.se
- SOU 1991:97. *En väg till delaktighet och inflytande – tolk för döva, dövblinda, vuxendöva, hörselskadade och talskadade*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1998:66. *Utredningen om Funktionshinderade elever i skolan*. Stockholm. www.regeringen.se

SOU 2006:29. *Teckenspråk och teckenspråkiga. Kunskaps- och forskningsöversikt. Delbetänkande av Översyn av teckenspråkets ställning* Stockholm: Fritzes.

SOU 2006:54. *Teckenspråk och teckenspråkiga. Slutbetänkande av Översyn av teckenspråkets ställning.* Stockholm: Fritzes.

Statens handikappråd (1984). *Dövblinda i Sverige. Inventering och kartläggning i 14 län.* Stockholm.

Statens handikappråd (1985). *Resultat av undersökningen "Dövblinda i Sverige" i 10 län.* Stockholm.

Statens kulturråd (1998:3). *Funktionshindrades tillgång till kultur. Kartläggning och handlingsprogram.* Stockholm.

Svenska Kommunförbundet & Landstingsförbundet (2004). *Tolktjänst och ledsagarservice.* SK dnr:2004/0487 och Lf dnr: 0313/04. Stockholm.

Wennerhag, M. (2009). Gemenskap med många funktioner. *Sydsvenska dagbladet*, 16 februari, 2009.

Videnscenter for Døvblindfødt (2004). *Kartlægning av medfødt dövblindhed, en dansk populationsundersøgelse august 2000–december 2003.* Aalborg.

BILAGA

Projektnummer	Titel	Projektansvar
Tolkprojekt (6)		
1996/096	Utbildning av tolkrådsrepresentanter	FSDB
1998/052	Samverkansprojekt mellan tolkföreningarna	STTF/DVTF
1998/217	Etiska regler vid tolkning	FSDB
2000/156	Etik inom tolkverksamheten	Föreningen Talför
2003/151	Yrkesetiska riktlinjer	STTF
2006/154	Bättre dövblindtolkning	FSDB (öppet)
Kultur och konst (3)		
1997/061	Kulturverksamhet	FSDB
2002/036	Konstnärligt arbete	FSDB
2006/067	Kultur i dövblindboende	FSDB
Teknik och tillgänglighet (12)		
1994/041	Kompetensuppbyggnad (datainstruktörer)	FSDB
1994/050	Informationsdatabas inom Fruktträdet	Stiftelsen Hadar
1995/097	Inköp av hörselteknisk utrustning	FSDB
1997/113	Utbildning i datoranvändning	FSDB
1999/080	IT för funktionshindrade	FSDB
2000/138	ASLAN – utveckling av skärmläsarprogram	FSDB
2001/130	Utbildning i skärmläsarprogram	FSDB
2002/132	Villa Smartbo – smart boende för dövblinda	FSDB (öppet)
2002/133	Anpassning av lokaler	Mo Gård Folkhögskola
2003/115	IT-projekt – TP Nova	FSDB
2006/140	Tillgänglighet för personer med dövblindhet	FSDB
2008/060	Dövblindas nätverk	FSDB (öppet)
Brukarinflytande – empowerment (10)		
1995/050	Utveckling av verksamhet för dövblinda barn och ungdomar	FSDB
1996/150	Utveckling av verksamhet för dövblinda föräldrar och kvinnor, samt vissa sociala insatser	FSDB
1997/023	Utbildning av framtida ledare	FSDB
1999/004	Modell för undervisning av dövblindfödda barn	FSDB
2000/055	WFDB – inrättande av svenskt sekretariat	FSDB

2000/086	Utveckling av lokalföreningsverksamheten	FSDB
2001/032	Med teckenspråket genom Sverige	FSDB
2001/112	Anhörigprojektet – anhöriga till dövblinda barn och ungdomar	FSDB
2004/023	Föreningsutveckling	FSDB
2005/011	Föräldrar kan	FSD

Utveckling av verksamheter, nätverk och modeller (7)

2002/064	Dövblinda i Skåne	Region Skåne
2003/156	Äldrevägledare i Skåne	Malmö stad
2004/021	Allaktivitetshus (DBA)	FSDB
2004/128	Äldre med syn- och hörselnedsättning i Linköpings kommun	Universitetssjukhuset
2006/122	Friskvård för dövblinda	FSDB (öppet)
2007/015	Utbildning och personlig utveckling för döva och dövblinda i Norrland	Stiftelsen Framnäs Folkhögskola (öppet)
2007/056	Arbete för ungdomar med dövblindhet	FSDB (öppet)

Projekt primärt relaterade till annan målgrupp (6)

1995/151	Varseblivningssystem	HRF
1999/076	Digitalt teckenspråksmaterial	Härnösands folkhögskola
1999/124	Punktintensiven	Dalarö folkhögskola
2003/050	Demokratiska förutsättningar för kommunal samverkan	SRF
2003/113	Nätverksuppbyggande	SDR
2004/048	Utveckling av sluten psykiatrisk vård för unga döva	SDR