

# Arbeidslivet og personer med ervertet døvblindhet

Antologi

av  
Steinar Widding (red.)

AFI-notat 2009:8

ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTETS NOTATSERIE  
THE WORK RESEARCH INSTITUTE'S OCCASIONAL PAPERS

© Arbeidsforskningsinstituttet 2009  
© Work Research Institute  
© Forfatter(e)/Author(s)

Det må ikke kopieres fra denne publikasjonen ut over det som er tillatt etter bestemmelsene i "Lov om opphavsrett til åndsverk", "Lov om rett til fotografi" og "Avtale mellom staten og rettighetshavernes organisasjoner om kopiering av opphavsrettslig beskyttet verk i undervisningsvirksomhet".

All rights reserved. This publication or part thereof may not be reproduced in any form without the written permission from the publisher.

ISBN 978-82-7609-256-1  
ISSN 0801-7816

Arbeidsforskningsinstituttet AS  
Pb. 6954 St. Olavs plass  
NO-0130 OSLO

Work Research Institute  
P.O.Box 6954 St. Olavs plass  
NO-0130 OSLO

Telefon: +47 23 36 92 00  
Telefax: +47 22 56 89 18  
E-post: [afi@afi-wri.no](mailto:afi@afi-wri.no)

Web: [www.afi.no](http://www.afi.no)

# ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTETS NOTATSERIE THE WORK RESEARCH INSTITUTE'S OCCASIONAL PAPERS

*Temaområde:*  
Medvirkning, inkludering og organisering

*Notat nr.:*  
8/2009

*Tittel:*  
Arbeidslivet og personer med ervervet døvblindhet

*Dato*  
April 2009

*Forfatter:*  
Steinar Widding (red.)

*Antall sider:*  
84

## *Resymé:*

I november 2005 tok det daværende Sosial- og helsedirektoratet initiativ til et forsknings- og utviklingsprosjekt om personer med ervervet døvblindhet. Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) hadde det faglige ansvaret for prosjektet som foregikk i Østlandsområdet i 2006-2008 med seks deltakere som hadde ervervet døvblindhet.

Andebu Døvblindesenter og Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde var viktige medspillere i prosjektet sammen med Østfold Kompetansesenter i Sarpsborg og NAV.

Målsettingene for prosjektet var:

- Å kartlegge forhold som svekker mulighetene for deltagelse i arbeidslivet for denne gruppen og utvikle strategier for å overkomme hindringene
- Å utvikle og prøve ut metoder for å få flere personer med ervervet døvblindhet i arbeid og hindre at personer som utvikler døvblindhet faller ut av arbeidslivet
- Å bidra til å utvikle et mer koordinert støtteapparat rundt arbeidstakere med ervervet døvblindhet
- Å gi flere personer med ervervet døvblindhet en tilknytning til arbeidslivet

Det foreliggende notatet består av bidrag fra flere av de som har vært med i prosjektet.

*Emneord:*  
Døvblindhet  
døvblind  
arbeid  
attføring

## FORORD

I november 2005 tok det daværende Sosial- og helsedirektoratet initiativ til et forsknings- og utviklingsprosjekt om personer med ervervet døvblindhet. Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) hadde det faglige ansvaret for prosjektet som foregikk i Østlandsområdet i 2006-2008 med seks deltakere som hadde ervervet døvblindhet.

Andebu Døvblindesenter og Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde var viktige medspillere i prosjektet sammen med Østfold Kompetansesenter i Sarpsborg og NAV SYA.

Det foreliggende notatet består av bidrag fra flere av de som har vært med i prosjektet.

*Berit R. Øye* representerer her *brukersiden* og skriver om sine erfaringer med å være i arbeid, under utdanning og det å prøve å komme i jobb igjen etter utdanningen. Hun forteller om hvordan det oppleves å ha en funksjonshemming som ervervet døvblindhet og hvordan den påvirker forholdet til arbeid og kollegaer. Hun argumenterer for viktigheten av å ha en god fastlege og gode transportordninger og peker på den nytten hun hadde av å ha funksjonsassistent for noen år siden. Hun peker videre på problemer hun har hatt med NAVs hjelpemiddelsentraler og hvordan svikt i dette leddet kan føre til store problemer i hverdagen og få konsekvenser for det å kunne komme i eller beholde et arbeid.

*Elisabeth Erlandsen fra Østfold Kompetansesenter (ØKS)* bidrar med et arbeidsgivernært perspektiv og forteller om hvilke utførelsesfaglige utfordringer de møtte under utførelsesforsøkene med to av deltakerne og hvordan disse ble håndtert. Hun peker videre på en del betingelser som bør være til stede dersom man skal lykkes med utførelsesforsøk for personer med ervervet døvblindhet.

*Mona Høsøien fra NAV SYA* beskriver NAV SYAs tilbud og beretter om hvordan de arbeider med denne gruppa. Hun tar utgangspunkt i casemateriale for å illustrere hvilke problemer man står overfor og hvilke virkemidler NAV SYA har til disposisjon. Hun peker på den utfordringen som ligger i å få til god brukermedvirkning og at *tilgjengelighet* er en forutsetning for at døvblinde kan delta i arbeidslivet. "Alt fra informasjon til tjenester som hjelpemidler, tolketjeneste, transport og et personlig og faglig nettverk må tilpasses spesielt for å bli tilgjengelig for døvblinde. Her er det nødvendig med samordnet innsats fra ulike forvaltningsnivåer og instanser", sier Høsøien.

*Gunilla Henningsen Rönblom fra Andebu Døvblindesenter* arbeider praktisk med bistand til personer med ervervet døvblindhet. Hun beskriver i sitt kapittel hvordan personer med kombinert syns- og

hørselshemming ofte forteller om opplevelsen av å handle på usikkert grunnlag. De forteller om det konstante dobbeltarbeidet, som gjør at en "bruker mer krefter enn en har". Hun kommer inn på hvordan hun som døvblindekonsulent ofte må gå inn i en rolle som "flokkeløser", som en som må ordne opp i "problemknuter" som brukerne havner i. Hun sier at " Min erfaring er at de store flokene først og fremst oppstår ved behov for opplæring i kompenserende teknikker og bruk av hjelpemidler, og ved behov for personlig assistanse, som ikke kan dekkes av tolk- og ledsagertjenesten. (...) En av mine funksjoner som flokeløser er å legge til rette for at offentlige tjenester og service blir tilgjengelige for personer med døvblindhet."

*Elbjørg Liverød fra Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde* beskriver i sitt kapittel deltakende observasjon på arbeidsplassen som metode for å kunne lage en analyse av hvor det "butrer" i organisering av arbeidet til en person med ervervet døvblindhet og dermed får fram viktige forutsetninger for å kunne lage en handlingsplan for å styrke personens mestringsevne i arbeidet.

*Svein Garden ved Rycon* redegjør i siste kapittel for hvordan bruk av tolk på arbeidsplassen kan bidra til å hindre utstøting fra arbeidslivet.

Steinar Widding

Oslo, august 2009

## INNHOOLD

### FORORD SAMMENDRAG

## PERSONER MED ERVERVET DØVBLINDHET OG ARBEIDSLIVET

### STEINAR WIDDING, ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTET

BESTILLINGEN: ET HANDLINGSORIENTERT PROSJEKT .....	4
REKRUTTERING AV DELTAKERE .....	5
LITT OM DELTAKERNE OG DERES DELTAKELSE I PROSJEKTET .....	6
LITT OM AKTØRENE I PROSJEKTET .....	8
DATAGRUNNLAG OG METODE .....	9
PERSONVERNHEMSEN OG FRAMSTILLINGSFORM .....	10
Å HINDRE FRAKOPLING FRA ARBEIDSLIVET .....	12
Å KOMME TILBAKE TIL ARBEIDSLIVET .....	14
DET FRAGMENTERTE HJELPEAPPARATET: ER INDIVIDUELL PLAN LØSNINGEN? .....	17
HVA KAN GJØRES? .....	19

## KAN JEG SOM HAR DØVBLINDHET, JOBBE I DET ORDINÆRE ARBEIDSLIVET?

### CAND. SCIENT. BERIT R. ØIE

Å KOMME UT I ARBEIDSLIVET .....	22
KOMPETANSE OM ARBEIDSPLASSTILRETTELEGGING .....	23
ORDNINGEN TAXITRANSPORT MELLOM HJEM OG ARBEID .....	26
GODE ERFARINGER MED FUNKSJONSASSISTENT .....	29
Å BEHOLDE JOBBEN NÅR SYNSHEMMINGEN ENDRER SEG .....	29
Å KOMME TILBAKE I ARBEIDSLIVET (2006-2008) .....	31

## ARBEIDSGIVERENS PERSPEKTIV

### ELISABETH ERLANDSEN, ØSTFOLD KOMPETANSESENTER AS

INNLEDNING .....	35
VÅR MOTIVASJON FOR Å DELTA I PROSJEKTET .....	35
ØSTFOLD KOMPETANSESENTER AS SOM ARBEIDSGIVER OG TILTAKSARRANGØR FOR PERSONER MED ERVERVET DØVBLINDHET .....	36
NATURLIG BISTAND .....	37
ER DET MULIG Å HJELPE PERSONER MED ERVERVET DØVBLINDHET OVER I FAST ARBEID? .....	38
HVORDAN GÅ FRAM .....	38
FORBEREDELSE FOR Å NÅ POTENSIELLE ARBEIDSGIVERE .....	39
SYSTEMATISK JOBBING MOT NÆRINGSLIVET GIR RESULTATER .....	39
HVA KREVES AV TILRETTELEGGING? .....	39
HVA HAR VI SOM ARBEIDER I ØSTFOLD KOMPETANSESENTER AS LÆRT AV PROSJEKTET? .....	39
HVORDAN TENKER VI VEIEN VIDERE? .....	40

## NAV SITT TILBUD

### MONA HØSØIEN, NAV SYA

OM ORGANISERINGEN AV TILBUDET .....	42
DØVBLINDES UTDANNING OG YRKESERFARING .....	44
HVILKE ERFARINGER HAR NAV SYA MED DØVBLINDE? .....	46
HISTORIEN OM PER .....	48
FELLES UTFORDRINGER I ARBEID MED DØVBLINDE .....	51
LITTERATURLISTE.....	53

## DET HANDLER OM Å FÅ BITENE PÅ Plass

### GUNILLA HENNINGSSEN RÖNNBLOM, ANDEBU DØVBLINDESENTER

INNLEDNING.....	54
ASPEKTER VED KOMBINERT SYNS- OG HØRSELSHEMMING .....	55
FRA DEL TIL HELHET - Å FORSTÅ SAMMENHENG UT I FRA BRUDDSTYKKER.....	55
NÅR VI SANSER ULIKT KAN VI FÅ ULIK FORSTÅELSE AV EN SITUASJON.....	56
HANDLING OG VALG PÅ USIKKERT GRUNNLAG .....	56
DET KAN VÆRE VANSKELIG Å VISE HVEM EN ER .....	57
SELVSTENDIGHET OG AVHENGIGHET – Å TRENGE EN ANNEN FOR Å BEHOLDE FRIHETEN TIL ET AKTIVT LIV .....	57
TAP AV ENERGI .....	58
ERFARINGSKURVEN .....	59
SIRI ER SLITEN .....	61
DØVBLINDEKONSULENTEN SOM FLOKELØSER .....	63
Å LØSE FLOKER SOM OPPSTÅR I KOMMUNIKASJON .....	64
Å LØSE FLOKER SOM OPPSTÅR I KONTAKT MED HJELPEAPPARATET .....	65
Å BIDRA TIL PERSONLIG FLOKELØSNING .....	66
ET INDIVIDRETTET SAMARBEID – FOR Å MESTRE.....	67
AVSLUTNING .....	68
LITTERATURHENVISNINGER .....	69

## DELTAKENDE OBSERVASJON PÅ ARBEIDSPLASSEN SOM METODE

### ELBJØRG LIVERØD, EIKHOLT

BAKGRUNN .....	70
INNLEDNING.....	71
METODE .....	71
BESKRIVELSE AV DET FYSISKE ARBEIDSMILJØET.....	73
OBSERVASJONSFASEN .....	73
TIDSTYVENE SOM STJELER ENERGI .....	75
METODENS NYTTEVERDI - NOEN TILBAKEMELDINGER .....	77
TENKT SAMTALE MELLOM KONSULENT OG KARI.....	77
REFLEKSJONER.....	78
OPPSUMMERING .....	79

## TOLK PÅ ARBEIDSPLASSEN

### SVEIN GARDEN, RYCON

BRUK AV TOLK I FORBINDELSE MED ARBEID .....	81
---	----

NÅR MAN MÅ VÆRE TRE FOR AT TO SKAL SNAKKE SAMMEN .....	83
EN HISTORIE FRA MIN ARBEIDSPASS .....	83



## Sammendrag

I november 2005 tok det daværende Sosial- og helsedirektoratet initiativ til et forsknings- og utviklingsprosjekt om personer med ervervet døvblindhet.

Man ønsket et delprosjekt i Nord- og ett i Sør-Norge, mens Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde skulle delta i prosjektet med sin spesialkompetanse på feltet døvblindhet. Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) og Senter for inkluderende arbeidslivsforskning (SIAF) ved Høgskolen i Bodø ble tildelt det faglige ansvaret for hver sine delprosjekter. SIAF måtte imidlertid av ulike grunner trekke seg ut og det nordnorske delprosjektet ble terminert i 2007. Delprosjektet på Østlandsområdet fortsatte imidlertid som planlagt.

Ganske raskt ble Andebu Døvblindesenter koblet inn som en viktig medspiller i prosjektet. Etter hvert kom også NAV SYA med.

Helsedirektoratet var ikke primært interessert i et "rent skrivebordsprosjekt". Man visste allerede en god del om gruppas levekår og problemene de hadde i arbeidslivet. Derfor ønsket man i denne omgangen ikke mer deskriptiv forskning, men et prosjekt som skulle prøve å identifisere hvilke muligheter døvblindblitte hadde i arbeidslivet og prøve å finne fram til løsninger ute i de settingene hvor deltakerne bodde.

Målsettingene for prosjektet var:

- Å kartlegge forhold som svekker mulighetene for deltagelse i arbeidslivet for denne gruppen og utvikle strategier for å overkomme hindringene
- Å utvikle og prøve ut metoder for å få flere personer med ervervet døvblindhet i arbeid og hindre at personer som utvikler døvblindhet faller ut av arbeidslivet
- Å bidra til å utvikle et mer koordinert støtteapparat rundt arbeidstakere med ervervet døvblindhet
- Å gi flere personer med ervervet døvblindhet en tilknytning til arbeidslivet

Etter en planleggingsperiode startet prosjektet opp i 2006. Det ble avsluttet ultimo 2008.

Deltakere til prosjektet ble rekruttert via regionsentrene som sendte ut brev til potensielle deltakere.

Målgruppa var personer med ervervet døvblindhet. Ambisjonen var å rekruttere *to til fire deltakere* i hvert av delprosjektene. Deltakerne måtte være i *alderen 20 - 55 år, være i eller ha et ønske å komme i arbeid og bo i det sentrale østlandsområdet (Oslo/Akershus/Buskerud/Østfold) eller i Nord-Norge.*

På Østlandet ble seks deltakere med. De befant seg i ulike situasjoner med hensyn til arbeid:

- *En var i avslutningsfasen av en høyere akademisk utdanning og hadde ikke noe arbeidsforhold*
- *To var under yrkesrettet attføring/utdanning i regi av NAV*
- *En hadde uføretrygd, men ønsket å komme tilbake i arbeid*
- *To var i jobb. En av disse hadde jobb via et arbeidsmarkedstiltak fra NAV som var i ferd med å gå mot slutten. Den andre var selvstendig næringsdrivende.*

Fire av seks deltakere befant seg altså "utenfor" og ville inn i arbeidslivet, mens to var i arbeid. For de to som var i jobb, var det viktigste å finne fram til løsninger som gjorde at de fortsatt kunne klare å være i arbeid. Alle deltakerne ønsket seg et arbeidsforhold, men for flere var en eller annen kombinasjon av arbeid og trygd den løsningen som de så på som mest realistisk og som de kunne klare hvis de skulle ha en rimelig livskvalitet. De mente det ville bli for krevende å arbeide i full stilling.

Fire av deltakerne bodde i Østfold. *Østfold kompetansesenter (ØKS)* bidro med attføringsfaglig kompetanse og har gjort praktiske attføringsforsøk med to av deltakerne. Den ene deltakeren som hadde uføretrygd ved starten av forsøket, har gjennomgått jobbavklaring og fått forsøkt seg i praktisk arbeid på ØKS, fått oppfrisket sine profesjonelle kunnskaper og tar nå en høgskoleutdanning på fagområdet sitt med støtte fra NAV. Den andre deltakeren er fremdeles under faglig oppdatering samtidig med at det jobbes med å skaffe vedkommende (deltids) jobb.

To av deltakerne har fått bistand til å fortsette sitt virke som selvstendig næringsdrivende, mens en etter eget valg fortsetter som selvstendig konsulent, bl.a. for å kunne ivareta omsorgsforpliktelser for sine barn. En av deltakerne fikk arbeid på en bedrift uten at det hadde noen relasjon til prosjektets aktiviteter.

*Ressurskoping* har vært en hovedstrategi i dette prosjektet. Prosjektet hadde lite økonomiske ressurser å spille på utenom *tid* som ble investert av forskeren fra Arbeidsforskningsinstituttet, Andebu Døvblindesenter, Østfold Kompetansesenter, og Eikholt. Grepene var derfor å prøve og "kople sammen" det som fantes av tilgjengelige ressurser rundt deltakerne og problemsituasjonene for å få til mer koordinerte problemløsningsprosesser. Strategien kan sees som en "kompenenserende strategi" i et lite samordnet og underkoordinert felt hvor det er mange aktører som løser sine deloppgaver men hvor den helhetlige problemløsningen likevel kan bli suboptimal.

I arbeidet med å bidra til å hindre *frakobling* fra arbeidslivet, oppdaget vi at det trengs bedre metoder for arbeidsplassanalyse og – tilrettelegging. Bedre metoder og mer kunnskap på dette området vil etter vår oppfatning trolig kunne bidra til at flere personer med ervervet døvblindhet kan beholde sitt arbeid lengre enn det som er tilfelle i dag.

Vi så også at flere NAV Hjelpemiddelsentraler (HMS) har et klart forbedringspotensiale når det gjelder måten de yter bistand på og driver hjelpemiddelformidling og opplæring til sine brukere med kombinerte sansetap.

Under attføringsforsøket som ØKS gjorde med to av deltakerne, erfarte de at noen av hindringene de møtte, skyldtes en kombinasjon av regelverket til NAV og praktiske forhold. Det er for eksempel vanskelig for Hjelpemiddelsentralene å gi tilsagn om konkrete hjelpemidler før det finnes en arbeidsgiver som har sagt ja til å ansette den aktuelle arbeidssøkeren, man vet hvilke arbeidsoppgaver vedkommende vil få, hva slags hjelpemidler som trengs og i hvilken grad disse (for eksempel programvare) er kompatibel med systemene på den aktuelle arbeidsplassen. Vi ble likevel kjent med saker hvor jobben var skaffet, arbeidsoppgaver og nødvendige hjelpemidler var avklart, men hvor arbeidstakeren likevel måtte vente i flere måneder før hjelpemidlene var på plass. Her var både arbeidstakere og arbeidsgivere svært kritiske til HMS' innsats.

Et annet problem ØKS støtte på under attføringsforsøkene, var *transportproblemet*. De to deltakerne som var på ØKS, hadde rett til transport til og fra ØKS, så lenge de ikke var lønnsmottakere. Det betydde derfor at ØKS ikke kunne bruke de arbeidsmarkedstiltakene hvor attførings søkerne kunne få timelønn (det får man i tiltakene Kvalifisering og Tilrettelagt arbeid i attføringsbedrifter), noe som gjorde tiltakene mindre attraktive for brukerne.

*Kapasitetsmangel i tolketjenesten* skapte også en del problemer. Her erfarte ØKS at tolketjenesten (for) ofte hadde mye å gjøre. Man måtte derfor være nøye med å planlegge og bestille tolk i god tid.

Vi fant – lite overraskende og nok en gang - at *tverrfaglig samarbeid* synes å være en betingelse for å få til vellykkede "påkoplingsprosesser" til arbeidslivet når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne og i særdeleshet for personer med ervervet døvblindhet. Gruppen er så liten at det finnes få mennesker som har kunnskaper om hva funksjonshemningen går ut på og enda mindre om hvilke konsekvenser den har for tilretteleggingsbehov på arbeidsplassen. ØKS fikk i dette forsøket prøvd seg som arbeidsgiver og de oppdaget fort at de hadde behov for å ruste opp sin kompetanse på hva som kreves av tilrettelegging og tilpasninger om man skal få til løsninger som både arbeidsgiver og arbeidstaker er tilfredse med. Det kan for eksempel være en utfordring om arbeidsplassen bare har én arbeidstaker som er tegnspråklig og det ikke finnes kollegaer som kan kommunisere på dette språket.

En del forhold som med fordel kan forbedres dersom man skal lykkes i å skaffe personer med såpass alvorlige funksjonsnedsettelse som døvblindhet, arbeid på det åpne arbeidsmarkedet er:

- Tolketjenestens kapasitet bør økes
- Det bør utvikles metoder og bygges ut mer kompetanse på analyser av arbeidsprosesser og tilrettelegging av arbeidsplasser for personer med ervervet døvblindhet.
- En del hjelpemiddelsentraler bør vurdere om de ikke kan organisere sitt tilbud bedre og øke kvaliteten på hjelpemiddelformidlingen.
- Det bør utvikles et bedre tverrfaglig samarbeid mellom Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde og aktører som har mer spesialisert arbeidsrettet kompetanse.
- Mye tyder på at døvblindblitte bør få adgang til å få funksjonsassistenter.
- Arbeidsmarkedstiltak som "Arbeid med bistand" kan fungere bra for denne gruppa, men det forutsetter blant annet at tiltretteleggere og andre fagfolk som jobber nært med personer med ervervet døvblindhet, skaffer seg mer kompetanse på området døvblindhet.

# Personer med ervervet døvblindhet og arbeidslivet

Steinar Widding  
Forsker  
Arbeidsforskningsinstituttet

Attføringsmeldingen i 1992 (St. meld. Nr 39 (1991-92) og Velferds-meldingen i 1994 (St. meld. Nr 35, 1994-95), meislet ut en arbeidslinjepolitikk hvor hovedprinsippet er at arbeid (i betydningen betalt lønnsarbeid) skal være det foretrukne alternativet foran trygde-løsninger. Man har pekt på at arbeid ikke bare er en hovedkilde til øko-nomisk selvstendighet og trygghet, men at arbeid også har en egen-verdi for den enkelte i form av sosial tilhørighet og deltakelse (s. 17) og mulighet til å realisere sine egne evner og muligheter (s. 89).

Da det daværende Sosial- og helsedirektoratet tok initiativ til et forsknings- og utviklingsprosjekt om personer med ervervet døvblindhet og arbeid i november 2005, hadde denne gruppas forhold til arbeidslivet stått på dagsorden en tid. I 2003-2004 hadde man arrangert flere møter og konferanser i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde<sup>1</sup> hvor berørte instanser og aktørgrupper drøftet problem-atikken og hva som kunne og burde gjøres for at flere personer med ervervet døvblindhet skulle komme i arbeid dersom de ønsket det og hvordan man kunne hindre at de som allerede hadde et arbeid mistet det. Kort sagt: Hvordan kunne man skape en tettere tilknytning mellom personer med ervervet døvblindhet og arbeidslivet?

Forskningen hadde få svar å komme med. En spørreundersøkelse foretatt av SINTEF (Hem og Gundersen 2007<sup>2</sup>) viste at nesten 40 prosent av de døvblinde ønsket seg et arbeid på heltid eller deltid. 41 prosent av SINTEFs respondenter hadde vært yrkesaktive tidligere, i hovedsak i ordinære stillinger på det åpne arbeidsmarkedet. 63 prosent av dem oppgav at de hadde måttet slutte på grunn av sin funksjonshemming.

---

<sup>1</sup> Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde består av fire regionsentre, to sentre med landsdekkende oppgaver (Eikholt og Huseby kompetansesenter) og en koordinerende enhet. Systemet er en del av spesialisthelsetjenesten og er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF. (Se [www.dovblindhet.no](http://www.dovblindhet.no))

<sup>2</sup> Undersøkelsen ble foretatt som en postal spørreundersøkelse blant døvblinde personer registrert på de fire regionsentrene i døvblindesystemet. Den ble sendt til 426 personer, hvorav 118 (28 prosent) svarte. Undersøkelsen er pga lav svarprosent ikke representativ.

Lund og Kongsrud (2007) gjorde en annen spørreundersøkelse blant 100 norske døvblindblitte. Av disse var 71 prosent i yrkesaktiv alder (25 til 67 år). På spørretidspunktet var 13 prosent av disse i arbeid på heltid og like mange i arbeid på deltid, mens fem var i et arbeidsmarkedstiltak. 31 prosent var altså på spørretidspunktet i arbeid eller i tiltak. 90 prosent av de spurte hadde eller hadde tidligere hatt et yrke. Svært mange av de spurte hadde imidlertid måttet gi opp yrkeslivet fordi de "følte at de ikke kunne leve opp til sine egne og andres krav når synstapet øker" (Lund og Kongsrud 2007:57).

En svensk undersøkelse (Göransson 2007)<sup>3</sup>basert på kvalitative dybdeintervjuer med et trettitalldøvblinde, forteller om at det moderne arbeidslivets høye tempo og individuelle krav til effektivitet, kan være spesielt vanskelig å håndtere for personer med ervervet døvblindhet. Flere av informantene hadde sett seg tvunget til å slutte i arbeidet fordi de på grunn av den progredierende lidelsen ikke lengre klarte arbeidsoppgavene sine. Også de sosiale sidene ved arbeidet, omgangen med arbeidskamerater i lunsjpauser og deltakelsen i småpraten på arbeidsplassen, ble negativt påvirket når døvblindheten tiltok etter hvert. Mange syntes det ble stadig mer slitsomt og energikrevende å stå i jobb og valgte til slutt å gi opp arbeidet. En av dem sa det slik: "Når jeg kommer hjem fra jobben, så er jeg helt ferdig. Jeg orker verken å lage mat eller å ta oppvasken. Jeg orker verken å leke eller å hjelpe barna med leksene. Det føles helt umulig å rekke til i alle situasjoner"(Göransson 2007:112. Min overs.). Løsningen for å kunne få en akseptabel livskvalitet i hverdagen og ha litt energi til overs på slutten av dagen, ble derfor å slutte i jobben.

I forbindelse med sin undersøkelse gjorde Lund og Kongsrud et litteratursøk etter prosjekter eller litteratur om yrkesrettet habilitering og rehabilitering av personer med ervervet døvblindhet. De fant lite publisert materiale på området. Det gjelder både Norge, Norden og internasjonalt. Av det lille man fant, dreide mye seg om ulike habiliteringsprogrammer på institusjoner eller i vernede bedrifter – altså i *spesielle segregerte kontekster* på siden av det ordinære arbeidslivet. Man fant få eksempler på at det var gjort rehabiliteringsforsøk på det åpne arbeidsmarkedet. Litteratursøket viste videre at det er gjort lite systematisk forskning på døvblindblitte og arbeid. Det man fant, var i hovedsak *prosjekterfaringer* fra de nordiske landene. En gjennomgående erfaring syntes å være at det er *behov for en bedre samordning av ressurser, kompetanse og tiltak* i hjelpeapparatet som bistår døvblinde personer. Erfaringene tydet på at gruppa hittil har fått lite oppmerksomhet som en gruppe med særegne behov. Den har *havnet mellom to stoler*: mellom tilbudene som er utviklet for de som er synshemmede eller hørselshemmede.

---

<sup>3</sup> Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd.

En svensk undersøkelse<sup>4</sup> foretatt i 2006 blant 30 unge døvblinde under 30 år, kom fram til lignende konklusjoner. Også her fant man at gruppen ikke ble sett som en gruppe med særegne behov. Det svenske hjelpesystemet er fragmentert og det er nødvendig å få til bedre samordning av aktører og ressurser som jobber med gruppen. Mangelfull tilgang på og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler på arbeidsplassen svekket gruppens muligheter i arbeidslivet. Helhetlige rehabiliteringsplaner var mangelvare, noe som er egnet til å vekke bekymring når man vet at det i Sverige finnes et 40-tall ulike myndigheter og instanser som på ulike måter bistår gruppen.

Ravn Olesen og Jansbøl (2003) gjorde i forbindelse med et nordisk prosjekt intervjuer med 20 døvblindblitte fra de nordiske landene over en femårsperiode. Her fokuserte man også på gruppens erfaringer fra arbeidslivet. Informantene opplevde at støtten for å bli integrert i arbeidslivet på særlige vilkår, var for dårlig. Noen opplevde at de ofte var svært slitne når de kom hjem fra jobb og at deltidsarbeid kanskje var mer i pakt med hva de kunne make. Enkelte fortalte også om at det ikke ble tatt nok hensyn til deres spesielle problemer på jobben og problemer med å få arbeidet tilrettelagt på en hensiktsmessig måte. Undersøkelsen viste at mange har et spesielt behov for å få arbeidsplassen eller arbeidstiden tilpasset og tilrettelagt. Det kan for eksempel dreie seg om å kunne begynne arbeidsdagen litt senere og slutte litt tidligere i de mørke vintermånedene. Det kan dreie seg om fysisk tilrettelegging eller avskjerming av arbeidsplassen når det gjelder lys og lyd eller tilpasning av tekniske hjelpemidler som for eksempel IKT. Det er ikke selvsagt at ledelsen – selv i en arbeidsorganisasjon som arbeider for funksjonshemmede – tar tilstrekkelig hensyn til døvblindes behov for tilrettelegging. Hyppig brukte tilpasningsformer for å kunne klare arbeidshverdagen synes å være å arbeide deltid (evt. i kombinasjon med trygd), spesiell tilrettelegging av arbeidet og arbeidsoppgavene.

I likhet med det man fant i en undersøkelse om blinde og arbeid (Fjeldvik 2007), så fortalte en del om frykten for å være til bry på jobben på grunn av funksjonshemmingen sin, noe som kan medføre at de kvier seg for å be om hjelpemidler eller tilrettelegging av arbeidsplassen. Andre fortalte om sosial isolasjon på arbeidsplassen fordi arbeidskameratene ikke kunne tegnspråk. De ble også pekt på at det å ha et arbeid kan være så krevende at man ikke orker å delta i aktiviteter, bygge opp og vedlikeholde sosiale relasjoner på fritiden. Manglende vedlikehold av det sosiale nettverket kan føre til at tap av arbeid blir ekstra belastende og til ytterligere sosial isolasjon. Flere opplevde at problemene med å klare arbeidet forsterkes når

---

<sup>4</sup> En förstudie om Dövblindas möjligheter till Utbildning och Arbete (DUA). Arbetsmarknadsstyrelsen.

funksjonshemningen progredierer og det ikke skjer en løpende oppfølging og tilrettelegging på arbeidsplassen.

Det lille som finnes av forskning om døvblinde og arbeid, forteller altså om en rekke problemområder knyttet til denne gruppas relasjoner til arbeidslivet. Det kan handle om problemer knyttet til sosial integrasjon på arbeidsplassen, om sviktende kommunikasjon og sosialt samvær med arbeidskamerater, om mangelfull tilgang på og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler på arbeidsplassen, om at arbeidet tapper en for så mye energi at man ikke kan ha noe liv utenfor arbeidet hvis man velger å ha full stilling, eller om at arbeidet er så krevende at man ikke har krefter til å vedlikeholde sosiale relasjoner utenfor arbeidet og at man derfor blir enda mer sårbar når eller hvis man mister arbeidet. Andre ganger handler det om at for dårlig tilrettelegging og oppfølging på arbeidsplassen gjør at arbeidet blir for krevende etter hvert som funksjonshemningen progredierer. Eller det kan handle om at hjelpeapparatet rundt personen (eksempelvis NAV, Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde helsevesen, kommunale tjenester) er for lite samordnet og at brukeren selv blir sittende som en slags nettverksadministrator av et urimelig høyt antall aktører som presumptivt skal være til hjelp og støtte<sup>5</sup>.

### **Bestillingen: Et handlingsorientert prosjekt**

I de innledende diskusjonene om prosjektets innretning, var Helse- direktoratet nokså klar i sin bestilling. De var ikke primært interessert i et "rent skrivebordsprosjekt" hvor hovedproduktet ville bli en forskningsrapport. Man syntes at man allerede visste en god del om gruppas levekår og problemene de hadde i arbeidslivet. Derfor ønsket man i denne omgangen ikke å prioritere mer deskriptiv forskning, men heller et mer handlingsorientert prosjekt, det vil si et prosjekt som skulle prøve å identifisere muligheter og få til endringer ute i feltet.

Målsettingene for prosjektet var:

- Å kartlegge forhold som svekker mulighetene for deltagelse i arbeidslivet for denne gruppen og utvikle strategier for å overkomme hindringene
- Å utvikle og prøve ut metoder for å få flere personer med ervervet døvblindhet i arbeid og hindre at personer som utvikler døvblindhet faller ut av arbeidslivet

---

<sup>5</sup> En av prosjektdeltakerne våre kom for eksempel etter en opptelling til at hele 42 ulike aktører og instanser var involvert i en eller annen tjenesteytende rolle overfor vedkommende.



- Å bidra til å utvikle et mer koordinert støtteapparat rundt arbeidstakere med ervervet døvblindhet
- Å gi flere personer med ervervet døvblindhet en tilknytning til arbeidslivet

Det framgår at målformuleringene var nokså ambisiøse. Tar man i betraktning at ressursene som prosjektet disponerte i hovedsak bestod av en håndfull månedsværk for en forsker spredt over noen år, så blir det klart at ressursene neppe kan sies å være adekvate i forhold til målsettingene. Det er nok derfor mer rimelig å se på målsettingene som *retningsvisere* enn som målskiver med en blink som skulle treffes. De forteller imidlertid noe om Helsedirektoratets ambisjoner når det gjelder den gruppa funksjonshemmede som prosjektet hadde i fokus.

Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) og Senter for inkluderende arbeidslivsforskning (SIAF) ved Høgskolen i Bodø ble tildelt det faglige ansvaret for hver sine delprosjekter. Det skulle være ett delprosjekt i Nord- og ett i Sør-Norge, mens Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde skulle delta i prosjektet med sin spesialkompetanse på feltet døvblindhet. SIAF måtte imidlertid av ulike grunner trekke seg ut og det nordnorske delprosjektet ble terminert i 2007. Delprosjektet på Østlandsområdet fortsatte imidlertid som planlagt.

### **Rekruttering av deltakere**

Prosjektet startet opp i 2006 og varte ut 2008. Startskuddet gikk på et "idémyldringssmøte" i det daværende Sosial- og helsedirektoratet 29. Mars 2006<sup>6</sup>. Møtet samlet 23 deltakere og ble arrangert dels for å annonsere prosjektet og dels å få råd og innspill fra sentrale aktørgrupper på feltet (brukere, fagpersonell, etc.).

Deltakere til prosjektet ble rekruttert ved at AFI og SIAF laget et invitasjonsbrev som ble distribuert fra Eikholt til regionsentrene 14. juni 2006 og derfra til potensielle deltakere.

Målgruppa var personer med ervervet døvblindhet. Ambisjonen var å rekruttere *to til fire deltakere* i hvert av delprosjektene. I invitasjonsbrevet satte vi opp følgende kriterier for å delta:

Deltakerne måtte være i *alderen 20 - 55 år, være i eller ha et ønske å komme i arbeid og bo i det sentrale østlandsområdet (Oslo/Akershus/ Buskerud/Østfold) eller i Nord-Norge*. Utover dette signaliserte vi følgende krav til deltakere:

---

<sup>6</sup>Se vedlegg 1

### ***"Hva kreves av de som skal være med?"***

*Av de som ønsker å delta i prosjektet, ønsker vi primært at de bidrar med sitt samarbeid. Innhold og form i forsøkene er ikke fastlagt på forhånd. De må utvikles i samarbeid med og tilpasses situasjonen til dem det gjelder. For de som allerede befinner seg i arbeid, kan det være snakk om å utvikle nye former for samarbeid og oppgavefordeling mellom arbeidsgiver, arbeidstaker, virkemiddelapparat (NAV), bedriftshelsetjeneste, fagmiljøer og andre relevante aktører. For de som ønsker å komme i arbeid, vil det være en annen konstellasjon av aktører som det vil være relevant å organisere et samarbeid mellom. Aktivitetene i forbindelse med prosjektet vil finne sted på din arbeidsplass eller i ditt nærmiljø."*

Som man ser, ble det klart signalisert til potensielle deltakere at innretningen på prosjektet ville basere seg på deltakernes utgangspunkt. Det var deres *situasjon* og *arbeidsrelaterte ønsker* som var prosjektets "råmateriale", dvs. det som vi måtte ta som utgangspunkt for de utviklingsrelaterte aktivitetene. Prosjektet disponerte ingen økonomiske ressurser eller virkemidler utover arbeidstiden til AFIs forsker. Det ble derfor klart at *mobilisering* og *kopling av eksisterende* ressurser omkring deltakerne var en både nødvendig og hensiktsmessig tilnæringsmåte om man skulle få til praktiske resultater i feltet.

Vi så det som et selvstendig poeng at forsøkene på å bidra til å få deltakerne i arbeid eller hindre at de mistet arbeidet, skulle baseres på vanlige virkemidler som var tilgjengelige for gruppa via NAV eller andre relevante instanser. På den måten kunne vi få testet relevans, nytte og "bærekraft" i de tiltakene som ble brukt og identifisert eventuelle svakheter ved dem. Tanken var at de erfaringene som vi dermed ervervet oss, ville gi oss et grunnlag for eventuelle forslag til hvordan tiltakene kunne forbedres for å dekke målgruppas behov.

Et annet poeng var at prosjektet foregikk i en periode hvor NAV befant seg i en stor omstillingsprosess og at man derfor neppe kunne forvente at de ville ha kapasitet til å være med på mer radikale eksperimenter som eventuelt krevde utprøving av nye virkemidler. Visse sonderinger overfor NAV ved starten av prosjektet, tydet på at dette var en riktig tolkning.

### **Litt om deltakerne og deres deltakelse i prosjektet**

Invitasjonene til å delta i prosjektet ble sendt ut via regionsentrene ultimo juni 2006. I slutten av oktober hadde vi (det vil si AFI) fått henvendelser fra i alt seks interesserte personer. De første intervjuene med de potensielle deltakerne ble foretatt høsten 2006. Den siste deltakeren ble imidlertid ikke rekruttert inn før høsten 2007, altså ett år senere. Deltakerne ble ikke bare rekruttert via invitasjonsbrevene

som ble sendt ut i juni 2006, men også via fagfolk fra Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde som de hadde kontakt med. Til sammen ble åtte potensielle deltakere intervjuet. Av de åtte har seks blitt fulgt opp og deltatt i prosjektet på ulike måter i løpet av prosjektperioden.

To av de åtte som meldte seg, falt fra. En av dem gikk ut i en lengre permisjon fra jobben like etter prosjektstart og var derfor ikke aktuell som deltaker. Vi gjorde likevel oppfølgingsintervjuer med personens arbeidsgiver for å få fram arbeidsgiversidens erfaringer med og synspunkter på tilrettelegging på arbeidsplassen, hva de hadde gjort for å legge til rette arbeidssituasjonen og hvilke planer de hadde framover for å sikre at den ansatte klarte å beholde arbeidet. Den andre personen var utenfor målgruppen og var dermed ikke aktuell som deltaker.

De seks deltakerne som fulgte med videre i prosessen, befant seg i ulike situasjoner med hensyn til arbeid:

- *En var i avslutningsfasen av en høyere akademisk utdanning og hadde ikke noe arbeidsforhold*
- *To var under yrkesrettet attføring/utdanning i regi av NAV*
- *En hadde uføretrygd, men ønsket å komme tilbake i arbeid*
- *To var i jobb. En av disse hadde jobb via et arbeidsmarkedstiltak fra NAV som var i ferd med å gå mot slutten. Den andre var selvstendig næringsdrivende.*

Fire av seks deltakere befant seg altså "utenfor" og ville inn i arbeidslivet, mens to var i arbeid. For de to som var i jobb, var det viktigste å finne fram til løsninger som gjorde at de fortsatt kunne klare å være i arbeid. Alle deltakerne ønsket seg et arbeidsforhold, men for flere var en eller annen kombinasjon av arbeid og trygd den løsningen som de så på som mest realistisk og som de kunne klare hvis de skulle ha en rimelig livskvalitet. De mente det ville bli for krevende å arbeide i full stilling.

Alle deltakerne hadde tidligere arbeidserfaring. De hadde eller hadde tidligere hatt ordinære stillinger på det åpne arbeidsmarkedet. På grunn av den progredierende funksjonshemningens utvikling, hadde de imidlertid valgt å omskolere eller videreutdanne seg for å styrke sine sjanser på arbeidsmarkedet og kvalifisere seg for jobber de mente de kunne klare i framtiden.

De seks som har deltatt i prosjektet, har bidratt på ulike måter i ulike roller. De har alle vært *informanter* som har bidratt i gjentatte intervjuer og på møter med sine erfaringer fra arbeidslivet og fra det vi kan kalle for støtteapparatet rundt dem (dvs. NAV, døvblindesystemet, kommunale tjenester, etc.). De har fortalt om problemer og barrierer

de har møtt i sitt forsøk på å klare seg i arbeidslivet, men også om muligheter og løsninger de har sett. Ved å få ta del i deres erfaringer med det kommunale tjenesteapparatet, med ulike deler av NAV og med utdanningsleverandører, har vi fått innblikk i mekanismer og prosesser som trolig bidrar til å svekke denne gruppas sjanser til å klare å forsørge seg selv ved eget arbeid.

### **Litt om aktørene i prosjektet**

#### *Østfold kompetansesenter (ØKS)*

Fire av deltakerne bodde i Østfold. Vi valgte derfor å ta kontakt med Østfold kompetansesenter (ØKS) i Sarpsborg, som er en tiltaksleverandør for NAV av yrkesrelaterede attførings tjenester. Grunnen til at vi valgte å kontakte dem, er at dette er en attføringsbedrift som har et godt nettverk blant arbeidsgivere i fylket. De driver tett individuell oppfølging av sine brukere og jobber primært mot det ordinære arbeidsmarkedet. De har solid kompetanse på yrkesrettet attføring av ulike grupper funksjonshemmede.

Som tiltaksleverandør kunne ØKS tilby både arbeidsrelatert avklaring, arbeidstrening, opplæring og styrking av kompetansen, oppfølging på arbeidsplass (bl.a. gjennom tiltaket Individuell Oppfølging som er en mer intensiv variant av tiltaket Arbeid med bistand). At bedriften har et godt landsomfattende nettverk til andre attføringstiltak, var et annet poeng. Erfaringer som blei gjort i prosjektet, kunne dermed spres i en større setting.

*Andebu døvblindesenter* ble raskt en viktig aktør i prosjektet, ikke bare fordi de kunne bistå Østfold kompetansesenter med kompetanse som de manglet om gruppen døvblinde, men også fordi de bidro med å etablere kontakt med flere deltakere og sentrale aktører i feltet. Andebu Døvblindesenter har spilt en nøkkelrolle som "feltåpner" i prosjektet.

*Eikholt nasjonale ressurs senter for døvblinde* investerte mye tid på å filme og kartlegge arbeidssituasjonen til en av deltakerne. Vedkommende hadde en progredierende funksjonshemming og arbeidssituasjonen var blitt mer og mer vanskelig å mestre. Hensikten med Eikholts datainnsamling var å få et grunnlag for å gjøre det vi i mangel på et bedre uttrykk valgte å kalle for en "arbeidsprosessanalyse". Utviklingen av denne metoden befinner seg ennå i en tidlig fase, men vi mener at den representerer en fruktbar måte å analysere en arbeidssituasjon på slik at oppgavestrukturen kan forenkles mest mulig ved hjelp av organisering, teknologi og evt kompetanseutvikling hos arbeidstakeren. Så vidt vi klarte å bringe på det rene i løpet av prosjektperioden, så er det pr. i dag ikke mange som bruker en slik

tilnærming. Det private konsulentfirmaet Abelcon er nok de som ligger tettest på denne metodikken.

*NAV SYA* bidro underveis med å sette oss i kontakt med personer med kombinerte hørsels- og synsproblemer, med bakgrunnsmateriale og med sin kompetanse og erfaringer med gruppa døvblinde. De har også deltatt på møter og på dialogkonferansen på Eikholt i august 2008.

*Rycon* deltok på dialogkonferansen og har også bidratt med et kapittel i denne antologien.

### **Datagrunnlag og metode**

Vi har fulgt de seks deltakerne gjennom prosjektperioden ved hjelp av gjentatte oppfølgingsintervjuer, møter, telefonsamtaler og e-post-korrespondanse underveis. I samråd med deltakerne har vi hatt løpende kontakt med de representantene fra bistandsapparatet som deltakerne har hatt nærmest kontakt med underveis, for eksempel saksbehandlere på NAV og konsulenter fra døvblindesystemet. Vi fikk tilgang til saksdokumenter og annen dokumentasjon som har kunne belyse deltakernes erfaringer og samspill med ulike deler av bistandsapparatet og arbeidslivet og vi har deltatt på en rekke møter med ulike instanser hvor deltakernes sak har stått på dagsorden. Til sammen gav disse datakildene oss grunnlag til å danne oss et bilde av hvilke hindringer og valgsituasjoner deltakerne har møtt og hvordan det vi kan kalle for "påkoplingen" (eller hindre frakopling for de som hadde jobb) til arbeidslivet forløp for deltakerne.

En av intensjonene med prosjektet var å kartlegge hvilke forhold som skaper problemer for personer med ervervet døvblindhet i forhold til å skaffe seg arbeid på det åpne arbeidsmarkedet. I innledningsintervjuene avklarte vi hvilke ønsker og preferanser deltakerne hadde med hensyn til arbeid, hvilke problemer de hadde støtt på tidligere når det gjaldt å skaffe seg og/eller fastholde en jobb og hvordan de hadde håndtert dem. Det var også viktig å kartlegge og få fram hvilke erfaringer deltakerne hadde med sentrale deler av hjelpeapparatet som NAV, Andebu Døvblindesenter, Eikholt, etc. Hva slags hjelp hadde de fått? Hvilke hindringer hadde de støtt på? Hva slags erfaringer hadde de med de ulike instansene og tiltakene som hadde vært prøvd ut som for eksempel Arbeid med bistand, lønnstilskudd, etc.

Et parallelt forskningsprosjekt hvor vi bl.a. intervjuet en arbeidstaker med ervervet døvblindhet og gjennomgikk vedkommendes arbeidssituasjon sammen med en tilretteleggingsspesialist, har også bidratt med data og innsikter som vi har nyttiggjort oss i dette prosjektet. I tillegg har to andre undersøkelser foretatt blant blinde og andre funksjonshemmede arbeidstakere beriket datatilfanget. Et forsknings-

prosjekt om IKT og funksjonshemmede har også vært et nyttig bak-teppe for analysene i Døvblindeprojektet.

I august 2008, ble det som ledd i prosjektet arrangert en dialog-konferanse på Eikholt. Hensikten var å samle et "representativt" utsnitt av deltakere fra det vi kan kalle for "døvblindfeltet": brukere, fagfolk fra ulike deler av hjelpeapparatet, forvaltningen, forskere, etc. Konferansen demonstrerte en nokså entydig enighet i problem-analysen av det man kan kalle feltet "døvblinde og arbeid", også når det gjaldt hvilke tiltak man oppfatter som nødvendige for å forbedre døvblindes muligheter i arbeidslivet. På den måten bidro konferansen på den ene siden til å støtte hypoteser og analyser vi hadde laget underveis og på den andre siden til å peke ut forbedringsområder og handlingsretninger på feltet.

Vi kan ikke trekke generaliserbare konklusjoner om hvilke problemer og muligheter personer med ervervet døvblindhet møter i arbeidslivet ut fra et så begrenset empirisk materiale som det vi har hatt i dette prosjektet. Det har heller ikke vært intensjonen. Snarere har hensikten vært å identifisere problemer og muligheter når det gjelder å skaffe og fastholde et arbeid for personer med ervervet døvblindhet.

Ser vi imidlertid erfaringer og funn fra vårt materiale i sammenheng med innsikter fra andre forskningsprosjekter om funksjonshemmede (for eksempel Skog Hansen og Svalund 2007, Fossetøl og Widding 2007, 2008) så finner vi flere felles trekk på tvers av typen funksjonshemning. Det gjelder for eksempel erfaringene med et fragmentert, byråkratisk og ukoordinert hjelpeapparat som ofte oppfattes mer som en motstander enn som en hjelper av mange brukere. Det gjelder erfaringer med mangel på kompetanse (særlig i deler av NAV og i kommunene) når det gjelder personer med ervervet døvblindhet, det gjelder mangel på fleksibilitet og samarbeid mellom involverte instanser, regelverk som skaper barrierer og organisatoriske forhold som skaper uoversiktighet, uklare ansvarsforhold og ineffektivitet. Det gjelder også mange arbeidsgiveres skepsis for ikke å si negative holdninger til ansatte med funksjonsnedsettelse. Gruppen personer med ervervet døvblindhet er spesiell på mange måter, men den har samtidig også flere felles trekk og erfaringer med andre grupper funksjonshemmede.

### **Personvern hensyn og framstillingsform**

Det har ikke vært lett å finne en form på rapporten som både ivaretar personvern hensyn og som samtidig kan redegjøre for deltakernes erfaringer. Antallet personer i Norge med ervervet døvblindhet er lite og miljøet er derfor nokså gjennomskiktig. Mange vet om hverandre og mange som arbeider i døvblindesystemet, NAV og andre deler av

støtteapparatet har god oversikt over "hvem er hvem" når det gjelder brukere på feltet.

For at deltakerne skulle kunne uttrykke seg fritt og ta opp vanskelige emner og forhold som kanskje innebar kritikk av viktige aktører og instanser i bistandsapparatet, ble alle deltakere og andre informanter lovet anonymitet. Dette setter samtidig klare grenser for måten vi kan skrive rapporten på. Vi kan ikke beskrive enkeltcase, saksforhold eller trekk ved deltakerne eller deres erfaringer på en slik måte at personene lar seg identifisere. Vi har derfor heller valgt å løfte blikket og fokusere på det som etter vår vurdering er noen *hovedlærdommer* og *hovedproblemstillinger* fra prosjektet. Som kamufleringsstrategi har vi i omtalen av casene og deltakernes erfaringer også valgt å ta-  
legge deltakernes kjønn ved usystematisk å "bytte" kjønn eller la være å bytte kjønn på de som omtales. Vi må nok også betraktes som direkte uetterrettelige når det gjelder benevning av geografiske forhold som kan bidra til identifisering av personer. Vi håper likevel at vi har lyktes i å finne fram til en framstillingsform som både ivaretar personvern hensynet på en god måte, samtidig som innsikter og funn fra prosjektet kommer godt nok fram.

## Å hindre frakopling fra arbeidslivet

Forskningen vi viste til tidligere, har vist at mange personer med ervervet døvblindhet, sliter i arbeidslivet og i stigende grad ettersom synet svekkes. Deltakerne i vårt prosjekt bekreftet dette bildet (jevnfør for eksempel Berit R. Øies kapittel). Det kan handle om fysisk og organisatorisk tilrettelegging av arbeidsplassen, som for eksempel plassering av møbler og utstyr, tilpasning av lysforhold (som er særlig viktig i vinterhalvåret). Men det kan også handle om tilpasning av arbeidstiden, for eksempel at man kan begynne noe seinere på jobb i vinterhalvåret eller at det gis anledning til å arbeide deltid.

Å gå fra heltids- til deltidsstilling kan imidlertid også innebære at man blir mer marginalisert på arbeidsplassen. Dette opplevde en av våre informanter da han kom tilbake til arbeidsplassen etter en permisjonsperiode. Kontoret hans var nå tatt i bruk av en annen som arbeidet hel tid og som "bare deltidsarbeidende" måtte vår deltaker ta til takke med en arbeidsplass hvor han ble utsatt for mye gjennomgangstrafikk, støy og forstyrrelser fra kontormaskiner og kollegaers telefoner og hvor lysforholdene var dårligere enn det han hadde før. Med knappe ressurser og mangel på kontorplasser, måtte man prioritere, var begrunnelsen fra arbeidsgiveren. Intervjuer vi gjorde med denne arbeidsgiveren, viste at vedkommende (i offentlig sektor) hadde påfallende dårlige kunnskaper om hva som fantes av tilgjengelige støttetiltak og tilretteleggingsmuligheter og vedkommende var heller ikke klar over at arbeidsplassen var tilsluttet Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen), noe som gir tilgang til visse virkemidler man kunne ha benyttet seg av. *Mangel på kunnskap blant arbeidsgivere* om hva som finnes av støtteordninger og hjelpemidler for ansatte med funksjonsnedsettelse, kan derfor være et forhold som kan bidra til at arbeidet ikke blir optimalt tilrettelagt og der med på noe sikt bidra til at døvblinde skyves ut av arbeidslivet.

En av deltakerne våre, - "Kari" - som er nærmere beskrevet i Elbjørg Liverøds kapittel, stod i en situasjon på arbeidsplassen sin som kan illustrere flere problematiske sider ved det å fortsatt kunne mestre jobben sin etter hvert som funksjonshemningen progredierer. Situasjonen vedkommende stod i, er beskrevet i detalj av Liverød, så vi skal bare her dra fram noen mer allmenne poenger ved situasjonen.

Sammen med en døvblindekonsulent fra Andebu gjorde AFI to lengre intervjuer (det ene varte mer en fire timer) med Kari. Det ble fort klart at på tross at Kari hadde fått en rekke tekniske hjelpemidler fra HMS, så var flere av disse ikke tatt i bruk og "hjelpemiddelporteføljen" virker tilfeldig og dårlig integrert i den arbeidsorganisatoriske helheten. De bidro ikke til å styrke Karis mestringsevne, kanskje snarere det motsatte. Det virket som om hjelpemidlene var blitt introdusert i Karis arbeidskontekst hulter til bulter uten at det var basert på noen



helhetlig plan eller analyse av det oppgavespekter som Kari skulle løse for å mestre sin arbeidshverdag. Arbeidssituasjon må kunne karakteriseres som lettere kaotisk, som energitappende og frustrerende. Det var til tider vondt å se hvordan Kari slet for å holde hodet over vannet og mestre oppgavene sine.

Karis erfaringer med Hjelpemiddelsentralen (HMS) lå ikke fjernt fra de som Berit R. Øie beskriver i sitt kapittel. Dels er opplæringen (eller "innføringen") som gis av HMS ikke tilstrekkelig, dels "dumper" HMS bestilte hjelpemidler så å si "på døra" og overlater til brukeren å finne ut av det og dels hadde ikke HMS tatt noe ansvar for at helheten av hjelpemidler var hensiktsmessig og bidro til å styrke Karis mestring. Disse erfaringene med NAV HMS stemmer godt overens med det andre brukere har fortalt oss i intervjuer vi har hatt med dem i andre forskningsprosjekter de siste par årene.<sup>7</sup> Kritikken handler om trege og ofte feil leveranser, byråkratiske bestillingsrutiner, dårlig organisering av HMS, utilstrekkelig opplæring i bruk av hjelpemidler og mangel på helhetsansvar. Vi har gjort intervjuer med arbeidstakere og arbeidsgivere som har fortalt om et HMS som leverte nødvendige hjelpemidler et halvt år etter at vedkommende funksjonshemmede hadde skaffet seg jobb. Vi har intervjuet andre personer med ervervet døvblindhet som har fått sin arbeidssituasjon godt tilrettelagt av sin arbeidsgiver og som mestrer sitt arbeide godt. "Problemet er ikke arbeidsgiverne, men HMS" synes å være en gjennomgående erfaring blant mange brukere.

*Ressurskopling* har vært en hovedstrategi i dette prosjektet. Ideen er å prøve og "kople sammen" det som finnes av tilgjengelige ressurser rundt problemsituasjonen for å få til mer koordinerte problemløsningsprosesser. Strategien kan sees som en "kompenserende strategi" i et lite samordnet og underkoordinert felt hvor det er mange aktører som løser sine deloppgaver men hvor den helhetlige problemløsningen likevel kan bli suboptimal.

For å bidra til å rydde opp i Karis lett kaotiske arbeidssituasjon, prøvde vi å kartlegge hva som fantes av aktører og tilbud som kunne ta en helhetlig gjennomgang av Karis oppgavestruktur og arbeidsorganisering. Det ble fort klart at verken NAV Arbeidslivstjeneste, NAV HMS eller tilgjengelige ergoterapeuter kunne bidra. Vi gikk derfor selv i gang med å utvikle en tilnærming som vi kalte for "arbeidsprosessanalyse". Den tar utgangspunkt i at enhver arbeidssituasjon kan beskrives som en *helhet av oppgaver* som må løses og mestres for at man skal kunne si at "arbeidet er gjort". Tanken var at man ved hjelp av en detaljert analyse av Karis arbeidssituasjon ville få oversikt over

---

<sup>7</sup> Et titall brukere, arbeidsgivere og ansatte på HMS ble intervjuet i forbindelse med prosjektet "IKT, arbeidsliv og funksjonshemmede" (2005-2008) som AFI og Fafo gjorde.

det oppgavespekter som utgjorde den totale arbeidsprosessen. En oversikt over oppgavene som skal løses, kan settes opp i en matrise a la dette:

<i>Oppgaver</i>	<i>Hvordan løses den nå? Hjelpemiddelbruk</i>	<i>Hvordan kan den løses bedre? (Teknologi, omorganisering)</i>
Sortere innkommende post		
Lage og sende regninger		
Føre regnskap		
Renhold		

En fullstendig matrise vil gi en oversikt som setter en i stand til å si noe om hvilke oppgaver (eller oppgaveklynger) som kan løses ved hjelp av teknologiske hjelpemidler, hva som kan løses bedre ved (om)organisering av arbeidsprosessen (eller den fysiske arbeidsplassen: lys, møblering, etc), hvor man trenger å fylle på med mer kunnskap, etc. På grunnlag av en slik gjennomarbeidet matrise vil man så kunne lage en prioritert handlingsplan for optimalisering av den aktuelle arbeidssituasjonen.

Det forbauset oss å oppdage at vi ikke var i stand til å finne aktører på feltet som kunne bidra med denne typen tjenester. Vi hadde blant annet et møte med Ergoterapiutdanningen ved Høgskolen i Oslo om dette og konkluderte med at man her har et utviklingspotensiale.

Vi mener at vi her har identifisert et viktig område hvor det trengs bedre metoder for arbeidsplassanalyse og – tilrettelegging. Det vil trolig kunne bidra til at flere personer med ervervet døvblindhet kan beholde sitt arbeid lengre enn det som er tilfelle i dag.

Men det synes også helt klart at HMS har et stor forbedringspotensiale og at mange hjelpemiddelsentraler gjør en for dårlig jobb når det gjelder måten de yter bistand og driver hjelpemiddelformidling og opplæring til mange funksjonshemmede.

### **Å komme tilbake til arbeidslivet**

Oppsummeringer av forskningslitteratur om arbeidsgiveres holdninger til funksjonshemmede (se studier sitert i Spjelkavik og Widding 2005: 35) viser at arbeidsgivere sjelden baserer seg på erfaring, men oftere på myter og vandrehistorier når de vurderer funksjonshemmede som arbeidskraft. Man finner imidlertid støtte for at arbeidsgivere som har erfaringer med ansatte med funksjonsnedsettelse har mer positive holdninger til denne gruppa enn de som ikke har erfaring.

*Flaskehalsen* blir dermed å skaffe arbeidsgivere praktisk *erfaring* med ansatte med funksjonsnedsettelse og da kan informasjon og kunnskap om tilgjengelige støtteordninger og hjelpemidler være viktig første skritt for å "komme gjennom" den barrieren av skepsis som en del arbeidsgivere har mot å ansette medarbeidere med funksjonsnedsettelse.

ØKS hevder at *tilretteleggingsgarantien* for den enkelte arbeidssøker må være ordnet før man setter i gang med aktiv jobbsøking. Den må beskrive tilbudene den konkrete arbeidssøkeren har rett på dersom vedkommende får arbeid og den må si noe om hvor lang tid det tar å få hjelpemidlene på plass og hvor mye som kreves av tilrettelegging på arbeidsplassen. Til dette er å si at tilretteleggingsgarantien er et nytt virkemiddel hvor meningen er at det nettopp skal tas i bruk *qua garanti* før et eventuelt nytt arbeidsforhold er etablert. Det er rimelig å anta at når et nytt virkemiddel introduseres, så vil det ta noe tid før aktørene det er myntet på blir kjent med det og kan bruke det på hensiktsmessige måter.

Hva potensielle arbeidsgivere kan forvente å få av støtte, for eksempel tolketjeneste, bør klargjøres. Elisabeth Erlandsen på ØKS beretter i sitt kapittel om tilfeller hvor tilretteleggingsgarantien ikke har vært på plass og at en mulig arbeidsplass derfor har forsvunnet fordi ventetiden ble for lang for arbeidsgiver.

Under utføringsforsøket som ØKS gjorde med to av deltakerne, erfarte de at noen av hindringene de møtte, skyldtes en kombinasjon av regelverket til NAV og praktiske forhold. Det er vanskelig for Hjelpemiddelsentralene å gi tilsagn om konkrete hjelpemidler før det finnes en arbeidsgiver som har sagt ja til å ansette den aktuelle arbeidssøkeren, man vet hvilke arbeidsoppgaver vedkommende vil få, hva slags hjelpemidler som trengs og i hvilken grad disse (for eksempel programvare) er kompatibel med systemene på den aktuelle arbeidsplassen. Vi kjenner likevel til saker hvor jobben er skaffet, arbeidsoppgaver og nødvendige hjelpemidler avklart, men hvor arbeidstakeren likevel har måttet vente i flere måneder før hjelpemidlene var på plass. Her har både arbeidstakere og arbeidsgivere vært svært kritiske til HMS i intervjuer vi har hatt med dem.

Et annet problem ØKS støtte på, var *transportproblemet*. De to deltakerne som var på ØKS, hadde rett til transport til og fra ØKS, *så lenge de ikke var lønsmottakere*. Det betydde at ØKS ikke kunne bruke de tiltakene hvor utførings søkerne kunne få timelønn (det får man i tiltakene Kvalifisering og Tilrettelagt arbeid i utføringsbedrifter).

*Kapasitetsmangel i tolketjenesten* skapte også en del problemer. Her erfarte ØKS at tolketjenesten (for) ofte hadde mye å gjøre. Man måtte derfor være nøye med å planlegge og bestille tolk i god tid.

*Tverrfaglig samarbeid* synes å være en betingelse for å få til vellykkede "påkoplingsprosesser" til arbeidslivet når det gjelder personer med ervervet døvblindhet. Grappa er så liten at det finnes få mennesker som har kunnskaper om hva funksjonshemningen går ut på og enda mindre om hvilke konsekvenser den har for tilretteleggingsbehov på arbeidsplassen. ØKS fikk i dette forsøket prøvd seg som arbeidsgiver og de oppdaget fort at de hadde behov for å ruste opp sin kompetanse på hva som kreves av tilrettelegging og tilpasninger om man skal få til løsninger som både arbeidsgiver og arbeidstaker er tilfredse med. Det kan for eksempel være en utfordring om arbeidsplassen bare har én arbeidstaker som er tegnspråklig og det ikke finnes kollegaer som kan kommunisere på dette språket.

Andebu døvblindesenter og ØKS har ulike mandater og har sin fagekspertise på ulike områder. På Andebu døvblindesenters hjemmeside ([www.andebudovblindesenter.no](http://www.andebudovblindesenter.no)) finner man følgende målbeskrivelse:

"Regionsenteret skal gi brukerne tjenester som bidrar til at disse oppnår best mulig funksjonsnivå og mestrer hverdagen bedre. Det skal også gis tjenester til det øvrige hjelpeapparat, som gjør aktørene i dette i stand til å yte bedre tjenester til døvblinde og deres pårørende.

For å sikre helhet og kontinuitet skal regionsenteret, når bruker gir sitt samtykke, samarbeide med relevant kommunal helsetjeneste, NAV, habiliteringstjeneste, Statped, kultur- og opplæringssektoren m.v. og gi anbefaling/veiledning om den videre oppfølging av brukeren. "

Andebu har sin hovedekspertise på feltet døvblindhet og deres mandat er ikke *primært* knyttet til å bistå personer med ervervet døvblindhet til å fastholde eller komme i arbeid. De har et bredere og mer helhetlig mandat, hvor bistand til å skaffe eller å fastholde arbeid kan inngå som en av flere oppgaver.

ØKS er på den andre siden mer spesialisert på metoder innen yrkesrettet attføring og samarbeid med arbeidsgivere. Etter vår vurdering kan det være hensiktsmessig å styrke og videreutvikle samarbeidsflater mellom disse kompetanseprofilene for å styrke det arbeidsrettede tilbudet for personer med ervervet døvblindhet.

Selv om det kan være både fruktbart og hensiktsmessig å utvikle en slik type samarbeid mellom aktører utenfor NAV, så må det likevel ikke tapes av synes at det er NAV som har ansvaret for arbeids-, rehabili-

terings- og attføringstilbud for personer med ervervet døvblindhet og at primært er her videreutviklingen av tilbudet må forankres.

### **Det fragmenterte hjelpeapparatet: Er individuell plan løsningen?**

At det vi kan kalle for hjelpeapparatet<sup>8</sup> er ukoordinert og fragmentert, er godt dokumentert i en rekke studier og utredninger<sup>9</sup>. Dette gjelder særlig om en bruker har behov for tjenester fra flere etater og instanser samtidig og det dreier seg om å koordinere helse, trygde- og arbeidsrelaterte tjenester. Altså kort sagt: Den typen "tjenesteportefølje" som personer med ervervet døvblindhet ofte vil ha behov for.

I Norge har man innført et verktøy for koordinering av flere og sammensatte tjenester: *individuell plan (IP)*. Mennesker med behov for langvarige og koordinerte tjenester har *rett* til en *individuell plan* i henhold til pasientrettighetslovens §2-5 og sosialtjenestelovens § 4-3a.

Denne retten er ikke begrunnet i personens diagnose, skade eller i bestemte funksjonsnedsettelse, men i *behovet for koordinerte tjenester*. Mens brukeren har en *rett*, så har tjenesteapparatet på sin side en *plikt* til å utarbeide en slik plan. Denne plikten er hjemlet i spesialisthelsetjenesteloven §2-6, psykisk helsevernloven §4-1, kommunehelsetjenesteloven §6-2a og sosialtjenesteloven §4-3a. (Thommesen et. al. 2003:33-34) NAV har slått fast at "alle brukere har rett til en individuell plan (og eventuelle oppfølgingsplaner avhengig av tiltak). En individuell plan skal bidra til samarbeid, forutsigbarhet for brukeren og god samordning av tiltak og tjenester"<sup>10</sup>

Når det gjelder gruppen døvblinde og særlig *døvblindblitte*, så ser det imidlertid ut til at forholdet mellom ideal og realitet er noe sprikende. SINTEF fant i sin undersøkelse at 28 prosent av respondentene hadde en individuell plan. Her var det imidlertid store forskjeller mellom *døvblindfødte*, *døvblindblitte* og det de kalte for "personer med *kombinert syns- og hørselshemming*": Mens 79 prosent av de døvblindfødte hadde en individuell plan, så var tallene for de andre

---

<sup>8</sup> Vi tenker her på helsetjenester, arbeids- og trygderelaterte tjenester, sosiale tjenester, pedagogiske tjenester, etc. Disse tjenestene er organisert på ulike måter og ansvarsforhold er forankret på ulike forvaltningsnivåer.

<sup>9</sup> Se f.eks. NOU 2005:3 "Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste", Repstad (1992): "Dugnadsånd og forsvarsverker", Hvinden (1993) "Divided Against Itself", Kunnskapssenteret (desember 2008) "Integrated Health Care for People with Chronic Conditions.

<sup>10</sup> <http://kommune/nav.no/805386847.cms>

gruppene bare henholdsvis 14 prosent og seks prosent. At man *har* en individuell plan, er imidlertid ingen garanti for at den tas i bruk. Her viste undersøkelsen at planen var i bruk hos 50 prosent av de døvblinfødte, hos 23 prosent av de døvblindblitte og bare hos 13 prosent av de som hadde kombinert syns- og hørselshemming.

Berit R. Øie har pekt på at en mulig forklaring på at det er få døvblinde som har IP, kan være at de ikke har noen kontaktperson eller koordinator i den kommunen de bor i. Det kan ha dannet seg en forståelse av at "samordnede tjenester" begrenser seg til kommunale tjenester, mens de fleste døvblinde i hovedsak benytter seg av fylkeskommunale og statlige tjenester.

Ordningen med individuell plan er frivillig for brukeren av koordinerte tjenester. I forskriften om individuell plan (§5) presiseres det at det *ikke* skal utarbeides en individuell plan dersom ikke brukeren ønsker det. Når forekomsten av individuell plan er såpass lav blant personer med ervervet døvblindhet, så kan det selvsagt ha sammenheng med at mange ikke har ønsket å ha en slik plan eller at de ikke har kjennskap til ordningen. Det kan imidlertid også skyldes andre forhold som er knyttet til planens troverdighet som koordineringsverktøy, opplevd kost-nytte balanse eller andre forhold.

Behovet for bedre samordning av ressurser, kompetanse og tiltak i hjelpeapparatet synes imidlertid å være utbredt, ikke bare ellers i Norden men også i Norge, så man må kunne si at det er påfallende at den reelle bruken av individuell plan blant personer med ervervet døvblindhet er så lite utbredt som den er. Hvorvidt en mer hyppig bruk av dette redskapet ville bidratt til å øke sysselsettingsfrekvensen for denne gruppa, har vi imidlertid ikke grunnlag for å kunne si noe om på basis av prosjektet "Døvblindblitte og arbeid". Det får eventuelt bli en problemstilling i fremtidige forskningsprosjekter.

Blant våre deltakere er det delte synspunkter på nytten av IP. De har da også valgt ulike løsninger. En innvending har vært at koordineringsleddet – som ofte blir lagt til kommunen – kan være svært sårbart. Det handler dels om at mange kommuner er små og ikke besitter den nødvendige kompetanse til å håndtere en slik funksjon på en troverdig og god måte. En annen innvending er at flinke og ettertraktede fagfolk i småkommuner, kan være ustabil arbeidskraft. De flytter på seg og en koordinator må i så fall byttes ut med en annen. Det kan oppleves som en ustabil og uforutsigbar løsning for enkelte brukere. Det vi har sett i vårt prosjekt, er derfor at *døvblindekonsulentene* fyller rolla som den stabile og troverdige problem- eller "flokkeløser" som kan hjelpe til med å håndtere og ordne opp overfor et byråkratisk, lite samordnet og uoversiktlig hjelpeapparat. Det er vår vurdering etter å ha observert hvordan denne rolla

turneres i rommet mellom brukere og hjelpeapparat, at døvblindekonsulentene har en svært viktig, for ikke å si uvurderlig funksjon for brukerne, fordi de spiller en rekke viktige roller: De er "problemfiksere", tolker, forhandlere, advokater, sosialarbeidere og sjelesørgere. Kort sagt: De er *koordinatorer* og fyller altså ofte rollen som koordinatoren av en individuell plan skulle fylle.

Men vi har også hatt deltakere som i stor grad på egen hånd har drevet fram og fått etablert en ansvarsgruppe og en individuell plan. Vi bør nok her tilføye at de som meldte seg som deltakere til vårt prosjekt, ikke nødvendigvis kan sees som representanter for en typisk døvblindblitt arbeidstaker eller – søker. De er nok snarere å anse som mer enn vanlig ressurssterke, aktive og arbeidsmotiverte. Da skulle man også kunne tro at hvis ikke NAV kan hjelpe de mest ressurssterke av de døvblindblitte til å få eller beholde et arbeid, så er det liten grunn til å tro at de skulle klare å hjelpe dem som er mindre ressurssterke og motiverte.

### **Hva kan gjøres?**

Prosjektet har i løpet av de to årene det har foregått, generert et rikt materiale med erfaringer og innsikter om forholdet mellom personer med ervervet døvblindhet, døvblindesystemet, det arbeidsrelaterte hjelpesystemet (i første rekke NAV) og arbeidslivet. Det er ikke uten videre lett å oppsummere disse erfaringene kort og konsist i form av en oversikt over "lessons learned". Vi kan imidlertid si at mange av de erfaringene vi har gjort når det gjelder arbeidsfastholdelse, attføring og det å skaffe jobb, har klare paralleller til erfaringer fra andre prosjekter hvor deltakerne har hatt andre typer funksjonsnedsettelse. Døvblindefeltet er dermed spesielt samtidig som døvblindblitte har mange felles problemer når det gjelder sysselsetting og arbeid med andre grupper funksjonshemmede. Mange arbeidsgivere er som vi tidligere har påpekt, svært skeptiske til å ansette personer med funksjonsnedsettelse og mange av dem bygger sine forestillinger mer på myter og vandrehistorier enn på egne erfaringer. Det er velkjent at det er en stor forskjell på "insiders" (det vil si de som allerede er ansatt og har en jobb) og "outsiders" (det vil si de som står "utenfor" og er jobbsøkere) i mange arbeidsgiveres øyne. Studier har vist at arbeidsgivere som stiller seg skeptisk til å ansette funksjonshemmede ved nærmere undersøkelser faktisk kan ha både en eller flere flere ansatte som har funksjonsnedsettelse. De har bare ikke tenkt over det fordi de kjenner dem som personer og ikke som den abstrakte kategorien "funksjonshemmet" (Se f.eks Spjelkavik og Widding 2005).

Vi har ovenfor pekt på at en del betingelser erfaringsmessig bør være innfridd om man skal lykkes i å skaffe personer med såpass alvorlige

funksjonsnedsettelse som døvblindhet, arbeid på det åpne arbeidsmarkedet:

- Tolketjenestens kapasitet kan med fordel økes
- Det bør utvikles metoder og bygges ut mer kompetanse på analyser av arbeidsprosesser og tilrettelegging av arbeidsplasser for personer med ervervet døvblindhet.
- Mange hjelpemiddelsentraler gjør for dårlig jobb overfor denne gruppa og bør vurdere om de ikke kan organisere sitt tilbud bedre og øke kvaliteten på hjelpemiddelformidlingen.
- Det bør utvikles et bedre tverrfaglig samarbeid mellom Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde og aktører som har mer spesialisert arbeidsrettet kompetanse.
- Det er mange gode grunner for at det bør åpnes for at døvblindblitte bør få adgang til å få funksjonsassistenter.



# Kan jeg som har døvblindhet, jobbe i det ordinære arbeidslivet?

Cand. Scient. Berit R. Øie

Denne artikkelen handler om mine erfaringer med yrkeslivet fra slutten av 80-tallet og frem til i dag, våren 2009. Den "røde tråden" er fire områder: å komme ut i arbeidslivet, kompetanse om arbeidsplass-tilrettelegging, å beholde jobben når synshemmingen endrer seg, og å komme tilbake i arbeidslivet.

Første gangen jeg ble intervjuet av Steinar Widding, spurte han meg: "Hva er det som hindrer personer med døvblindhet å få jobb eller å beholde jobben?" Jeg svarte kontant: "Mangel på kunnskap!".

Det å leve med kombinert syns- og hørselsnedsettelse krever vel kanskje ikke så mye kunnskap? Tja, jeg vet ikke helt, men min nåværende Individuelle plan (IP) viser at jeg forholder meg til 31 ulike instanser/kontorer med 41 forskjellige saksbehandlere/ kontakt-personer/viktige personer. Dersom jeg ikke hadde hatt kombinert syns- og hørselshemming, hadde det hele blitt redusert til 7 instanser med 9 kontaktpersoner på grunn av mine to barn og mitt arbeid som prosjektleder. IP'en indikerer kanskje at døvblindheten er en komplisert funksjonshemming å forholde seg til allikevel? Hvis du en vakker dag møtte meg, så ville du oppleve meg som en oppegående 45-årig kvinne som virker frisk som en fisk, har kreativitet og ideer. Jeg har kunnskap om mye rart som jeg vet flere arbeidsgivere er interessert i. Jeg kan skrive gode utredninger og rapporter. Jeg liker fysisk aktivitet som gir god helse for å yte godt i både arbeidslivet og i det daglige liv. Jeg er gift og har to små barn – slik som mange arbeidstakere har. Jeg har utdannelse som cand. scient., og en del yrkeserfaring. Og i tillegg har jeg noe få arbeidstakere har, nemlig kombinert syns- og hørselshemming. Gjør det sistnevnte meg til en attraktiv arbeidssøker?

Hørselstapet mitt er medfødt og er svak progredierende (mister ca 1 dB pr år), og jeg bruker to høreapparater. Jeg vokste opp som den eneste tunghørte i familien, og tenkte som liten at jeg kom til å bli hørende når jeg ble stor – nettopp fordi jeg aldri møtte tunghørte voksne. I ungdomsskolen slet jeg med å forstå hvorfor andre kunne være lengre ute enn meg, at det var så vanskelig å se i mørket, selv med gatelys. Da jeg var 18 år kolliderte jeg skikkelig med en lykte-stolpe da jeg løp etter kveldens siste buss. Legevakta henviste meg videre til øyelege. Etter hvert fikk jeg diagnosen Usher syndrom type 2, og øyelegen sa tydelig at jeg kom til å bli blind når jeg ble 40. Hva

jeg tenkte da? Jeg tenkte i hvert fall ikke på det fremtidige yrkeslivet mitt. Hvordan har det gått med meg siden den gang? Egentlig ganske bra, men synet mitt har selvsagt blitt redusert. Nå har jeg problemer med å gjenkjenne folk hvis de ikke har noen særtrekk ved seg. Jeg har problemer med å lese aviser og tidsskrifter uten hjelpemidler. Å bruke lupe krever tålmodighet og tid, det går raskere med en stasjonær leseTV/-maskin. Men jeg har greid å ta høy utdannelse, og har god jobberfaring. Det har kostet meg mye kamp og energi for å komme dit jeg er i dag. Etter at barn nr to kom til verden, blir jeg fortere sliten. Det krever mye energi å hele tiden ha overblikk på aktive barn kombinert med arbeid. Høsten 2008 har jeg fått muligheten til å ta pause fra yrkeslivet med kortsiktig uførestønad for tre år. Nå i vinter har jeg fått utredning for CI (cochlea implantat), og konklusjonen var at mitt hørselstap er såpass komplisert, at CI-teamet ikke ville gi meg CI nå, men når teknologien vil bli så avansert som de vet det vil bli om fem-ti år, så vil jeg få tilbudet. Nå er risikoene for store i forhold til antatt gevinst.

### **Å komme ut i arbeidslivet**

Jeg ble identifisert som døvblind tidlig på 90-tallet og startet den lange veien for å komme meg ut i arbeidslivet. Jeg var allerede da utdannet faglærer i kroppsøving og jobbet ett år som kroppsøvingslærer ved en videregående skole. Jeg merket tydelig at jeg fungerte greit i idretts-hallen, men i klasserommet var det fånytt å oppfatte hva elevene sa. Den gang kjente jeg ikke til noen rettigheter for døvblinde i arbeidslivet. Dette skoleåret tok enormt mye krefter av meg, og jeg forstod at jeg ikke kunne undervise i det ordinære skoleverket, men kun forholde meg til få mennesker. Tilbakemeldingen fra elevene var gode, så jeg visste at jeg hadde gjort jobben min greit nok.

Året etterpå tok jeg utdannelse som spesialpedagog i multihandikap, men etter det ble det to års runddans med jobbsøknader og arbeidskontoret. Jeg søkte jobb hos en offentlig instans og jeg så på søkerlisten at jeg var den eneste kompetente søker, men jeg ble ikke innkalt til intervju. Jeg ringte arbeidsgiver og spurte om det var fordi jeg hadde døvblindhet? Hun svarte bekræftende på det. Jeg opplevde at arbeidskontoret mente jeg ikke måtte skrive noe sted at jeg hadde nedsatt syn og hørsel – "*det tar seg ikke pent ut*", sa de. Til slutt fikk arbeidskontoret meg utplassert på en vernet bedrifts dataavdeling. Men måten de behandlet meg på, gjorde at jeg holdt ut i 6 mnd, men da sa jeg opp på dagen. Min kjæreste støttet meg og mente at jeg kunne søke på hva jeg ville i det ordinære arbeidsmarkedet. Jeg søkte, ble innkalt til flere jobbintervjuer, og til slutt fikk jeg jobb!

Det å skrive i søknaden om min funksjonshemming, er både positivt og negativt. Det går faktisk an å se det positive ved sin funksjonshemming, og som kan fremheves som gode kvalifikasjoner; eks-

emplene kan være å jobbe systematisk, være ryddig og å være presis på møter (*jeg må møte opp i god tid på forhånd fordi teknisk utstyr må være på plass før møtet starter*). Ved en arbeidsplass jeg hadde i seks år, mente arbeidsgiver at det var en pluss at jeg hadde min funksjonshemming, nettopp fordi arbeidsfeltet omhandlet døvblindhet.

### **Kompetanse om arbeidsplassstilrettelegging**

Utfordringene begynte da jeg virkelig kom ut i yrkeslivet. Jeg mener at de største utfordringene er riktig kunnskap, selvinnsikt og tidsbruk.

For å ta tema *tidsbruk* først. Dette tema vil ikke få noen egen overskrift, fordi alle historiene som jeg skriver om i denne artikkelen vil implisitt vise at Ting Tar Tid her i verden.

Tema *selvinnsikt* mener jeg vi ikke lærer på noen skoler, men ute blant folk i vårt sosiale nettverk og i arbeidslivet. Selv med god spesialpedagogisk undervisning på 70-tallet – så fokuserte lærerne på hvordan tilrettelegge undervisningen slik at jeg kunne oppfatte faget best mulig. Men ingen lærere hadde fokus på "etter skoletid", hvordan jeg og andre elever som individer med et hørselstap skulle forholde oss til andre mennesker, og i arbeidslivet. Å vokse opp som sterkt tunghørt, kvikt hode og hundre millioner spørsmål, har preget meg på godt og vondt. Jeg skulle ønske noen tok seg tid til å lære meg god norsk folkeskikk, virkelighetsforståelse og utvikling av sosiale relasjoner, alt det som kalles *mellommenneskelige relasjoner*. Som 30-åring begynte jeg å forstå disse sidene av meg selv og av andre mennesker. Selvinnsikt er et tema som interesserer mange mennesker, noe mange kurs og bøker viser – så hvorfor ikke et tilbud for døvblinde på dette feltet? Tema som "Selvinnsikt i forhold til arbeidslivet"?

Et eksempel er å forstå sitt progressive synstap. Selv om jeg fikk min diagnose tidlig og fremtiden satt opp med kanskje en mørk tilværelse i beste yrkesaktiv alder, var det vanskelig å forstå en slik fremtid. Nettopp fordi jeg fremdeles kunne se. Selv i dag med såpass redusert syn som jeg har, så kan jeg fremdeles se, selv om det kreves en del energi for å kunne orientere meg med synet og å lese bokstaver. Min egen forståelse av alvorlig redusert synstap stemmer ikke overens med min egen overbevisning om at jeg fremdeles kan yte en god del i arbeidslivet.

Tema om *riktig kunnskap* er også et stort felt. På de fleste arbeidsplassene opplevde jeg gang på gang at arbeidsgiver trengte kunnskap om konsekvensene av min funksjonshemming. Mangel på riktig kunnskap gjorde at det ofte oppstod misforståelser mellom meg og arbeidsgiver og enkelte kolleger – misforståelser jeg mener kunne vært unngått hvis jeg hadde vært klar over arbeidsplassens og min

manglende kunnskap. Etter hvert som jeg fikk mer arbeidserfaring, har denne type kunnskap fått utviklet seg. Mens jeg ønsket å jobbe som en god arbeidstaker, opplevde jeg ofte at det gikk en del tid på å informere arbeidsplassen om konsekvensene av døvblindhet. Jeg mener at nøktern informasjon skaper trygghet, unngår misforståelser og smidige arbeidsforhold. Men en liten advarsel! Informasjonen handlet om funksjonshemmingen døvblindhet og dens konsekvenser, men ikke om meg som fagperson. Min arbeidsgiver så dette og fortalte meg at mine kolleger ikke kunne se meg som fagperson før jeg snakket mest om fag. Dette var en svært viktig tilbakemelding!

Det trengs informasjon om strategier for å gi og få informasjon, til meg og til dem å ikke kunne se eller oppfatte at noen vinket eller snakket til meg min egen kunnskap om tilrettelegging av arbeidsplassen

### - strategier for å gi og få informasjon, til meg og til dem

Å gi muntlig beskjed til en tunghørt, er ofte ikke så lurt. Det beste er at beskjed/informasjon skrives ned og legges i posthyllen eller på et avtalt sted. Min tidligere arbeidsgiver og jeg opplevde noe skummelt under et møte, hvor jeg fikk i oppgave å ta imot en gruppe personer fra Sverige. Arbeidsgiver sa noen uker de kunne komme, og jeg gjentok det og noterte dette ned. Men så viste det seg at arbeidsgiver hadde sagt at "de *ikke* kunne komme disse ukene", og denne "*ikke*" hadde jeg ikke fått med meg. Heldigvis oppdaget vi dette dagen etter møtet og jeg fikk de rette ukene. Dermed utviklet jeg strategier for å oppfatte informasjon mer riktig.

Et annet eksempel var at til de fleste møtene, hadde jeg konstant tegntolkning, selv om jeg kunne høre på teleslynge. Jeg har problemer med å munnnavlese og folk snakker på forskjellige måter. En tolk som tegntolket hele tiden, ville klare å holde tråden, og dermed kunne jeg munnnavlese tolken i de situasjonene jeg ikke oppfattet hva personen(-e) sa, eller jeg kunne se direkte på personen hvis jeg oppfattet auditivt. Men dette krevdes at jeg kunne munnnavlese tolken, og avlese tegnspråk i det lille tegnrommet tolken jobbet i. Med et så lite synsfelt jeg har (2 til 5 grader – sugerørstørrelse), sier det seg selv at dette er energikrevende over tid. Nå kan jeg ikke lenger bruke denne strategien fordi visus har forverret seg de siste to-tre årene. Nå bruker jeg svært mye haptisk<sup>11</sup> kommunikasjon og ren auditiv oppfattelse (ingen munnnavlesning). Er det noe jeg ikke får med meg, stopper jeg

---

<sup>11</sup> "Haptisk" er utledet av det greske begrepet **haptikos** som vedgår **berøringssansen**. Haptisk kommunikasjon har lite med visuelt eller taktilt tegnspråk å gjøre, men en del signaler er hentet fra tegnspråket. Haptisk kommunikasjon berører kroppen på bestemte steder med et avtalt system av signaler. Et eksempel er å bruke ryggen til den døvblinde som "tavle", hvor tolken gir signaler på ryggen om hva som skjer rundt den døvblinde. Om noen går eller kommer, hvor kaffekanna står på bordet, om noen smiler/gjesper. (Trine Næss, 2006. *Å fange omgivelsene. Kontekstuell tilnærming ved ervervet døvblindhet. Om døvblindblitte miljøbeskrivelse og kommunikasjon.* (s. 107-121). Asker. ISBN 82-92799-00-1).

enten møtet og får setningen/poenget gjentatt en gang til, eller ber tolken gjenta ordet/setningen taktilt. Og det tar tid!

- å ikke kunne se eller oppfatte at noen vinket eller snakket til meg

Her har jeg et eksempel fra en arbeidsplass som jeg trivdes godt på. Etter noen måneders tid, opplevde jeg at sekretæren ble mer og mer avventende mot meg. Inntil den morgenen jeg kom på jobb som vanlig, men gikk etter en kollega. Jeg merket at han hilste hjertelig "go'morgen!" til skranken før han gikk videre. Jeg oppdaget da at sekretæren som satt bak skranken sa "go'morgen!" til alle som kom forbi, noe hun alltid hadde gjort. Jeg svarte selvsagt "go'morgen!" til henne også. Hun ble svært overrasket fordi jeg ikke hadde hilst på henne tidligere. Slike småting er svært viktig; det å vise hverandre oppmerksomhet og god tone skaper godt arbeidsmiljø.

På en annen arbeidsplass hadde jeg en tendens til å kolliderer med enkelte kollegaer, og da var fleipen der med en gang. Det nytter ikke å ta det negative, men ta det som det er på en humoristisk måte. God informasjon gir trygghet for de som er rundt en.

- min egen kunnskap om tilrettelegging av arbeidsplassen

Her kommer jeg inn på det som jeg har pekt på tidligere om *selvinnsett i arbeidslivet*, men jeg skal også ta med den energibruken som kreves for å gjennomføre arbeidsplasstilrettelegging. Det kreves faktisk ganske mye å hele tiden måtte passe på at jeg skulle fungere i arbeidstiden. Ved den siste arbeidsplassen i 2000, oppdaget jeg tidlig at jeg måtte bruke ca 20 til 40 % av arbeidstiden for å administrere min egen tilrettelegging! Eksemplene er belysning, hørselstekniske hjelpemidler og andre hjelpemidler, tolkebestillinger, utredning for funksjonsassistent, med mer. Dette er beskrevet i artikkelen "En helt alminnelig arbeidsdag" (2003)<sup>12</sup>, utarbeidet av rådgiver/psykolog Tormod Jaksholt og meg. Jaksholt beskrev blant annet deltakelsesrettet rehabilitering og ICF, og jeg presenterte "Døgnklokka" med fokus på alle hjelpemidler jeg anvendte i løpet av et døgn/en uke. Artikkelen viser at det er mye som må være på plass, og en liten tve kan velte det store lasset og gjøre det vanskelig for å fungere. På arbeidsplassen tok det ca 1 ½ år før alt var på plass, og etter det brukte jeg ca 10% av arbeidstiden for å administrere tilretteleggingen. Dette inkluderer tolkebestillinger og vedlikehold av hjelpemidlene. At det tok så lang tid handler ikke om noen motvilje fra arbeidsgiver, nei tvert imot! Arbeidsgiver var heldigvis svært forståelsesfull og prøvde å strekke seg så langt som det var mulig, men jeg slet med et hjelpe-

---

<sup>12</sup> En helt alminnelig arbeidsdag. Noen betraktninger med en illustrerende kasusbeskrivelse fra det mer eller mindre inkluderende arbeidsliv – åpen versjon. SIKTE.

middelsystem som ikke tok saken og kunne administrere til retteleggingen for meg. Nå er det slik at en får til retteleggingsgaranti, men for meg hadde den ingen betydning fordi det hele handler om *riktig kunnskap*, så jeg måtte bidra med det meste uansett. Jeg brukte min døvblindekonsulent flittig og hun var også en svært viktig støttespiller for meg, men slik jeg erfarte det og fremdeles erfarer det, bør hjelpemiddelsystemet ta tak i arbeidsplassstilrettelegging for døvblinde på en annen måte enn det de gjør i dag. Ett eksempel er belysning. Det å tilrettelegge belysningen på en arbeidsplass er en egen vitenskap i seg selv. For å si det kort og enkelt: Jeg startet i ny jobb desember 1999, og september 2001 var alt på plass som det skulle være. Og da gikk jeg ut i barselspermisjon☺, så jeg hadde noe fint å komme tilbake til etter endt permisjon.

En del av arbeidsplassstilretteleggingen var å bruke tolk<sup>13</sup> som jeg blant annet brukte aktivt ved møter der vi var flere enn to personer, og når jeg skulle ut å reise. På min siste arbeidsplass var det mye reising. Det hendte at jeg ikke fikk tolk eller noen som kunne ledsage meg når jeg skulle ut på tjenestereise. Hvis jeg på forhånd visste at reisen var med fly og taxi og det var til en kjent plass, og at jeg kunne oppfatte hva som ville skje på møtet, så dro jeg alene. Jeg ba om assistanse på flyplassen, noe jeg alltid fikk. Men kostnadene for meg var at det krevde mye energi av meg for å kunne oppfatte det som var viktig å få med seg. Nå har jeg brukt tolk aktivt siden 1997-98, og merker tydelig hva jeg ikke får med meg etter hvert som tolken beskriver det som skjer rundt meg. En gang jeg var ute og reiste alene, så jeg etter julegaver på flyplassens taxfreeshop. Jeg endte opp med å kjenne på et spennende tøyestykke – som plutselig ble ganske levende! Det var jakken til en reisende. Heldigvis gikk jeg med hvit stokk (blinde-stokken), slik at jeg hadde en synlig unnskyldning for mine taktile tilnærmelser... ☺

### **Ordningen taxitransport mellom hjem og arbeid**

Transport mellom hjem - arbeid er et svært viktig tilbud for personer med ervervet døvblindhet. Jeg ønsker å presentere fem små historier fra fem yrkesaktive personer. Disse historiene representerer fem fylker i Norge. Jeg har i likhet med Steinar Widding anonymisert personene med vilkårlig bruk av "han" og "hun".

---

<sup>13</sup> Tolk menes her "tolk/ledsager for døvblinde". Dette administreres av tolketjenesten ved NAV Hjelpemiddelsentral i hvert fylke. Dette systemet ble positivt for døvblinde etter 2002, da ble det fritt antall timer for bruk av tolk i arbeidslivet og i det daglige liv. Vi har tolker som er fast ansatt ved HMS, de jobber som regel kl 08 til 16 på hverdager, og vi har frilanstolkene som selv bestemmer arbeidstid og – mengde. Det er frilanstolkene jeg har brukt mest. Gjennom årenes løp, mener jeg å ha brukt 50 forskjellige tolker, noe som ikke gir meg stabilitet og stadig måtte gjenta hva og hvordan jeg ønsker tolken skal tolke. Men en tolk er absolutt å foretrekke fremfor en som ikke vet hva døvblindhet er. Tolkeutdanningen er nå en treårig høgskoleutdanning og gir Bachelor-grad.

Den ene fortalte meg at han bodde slik at han måtte ta buss fem minutter til passasjerferje, båtturen tok 30 minutter og deretter ta buss i ti minutter fra båtbyggen til jobben sin i en stor by, en reisetid på opp til en time. Hans hjem var like over en fylkesgrense. Han ønsket taxi fra sitt hjem til båtbyggen og taxi fra båtbyggen til sin jobb og retur. Han fikk tilbud fra Fylkeskommunen på et samordnet taxi med andre skolebarn, det vil si; kjøre rundt fjorden. Denne turen tok opp til to timer hver vei, pluss måtte unngå rushtrafikk at han var på jobb en halv time før ordinær tid. Fylkeskommunen brukte begrunnelse for taxikjøring rundt fjorden at han krysset en fylkesgrense, og da var det ikke mulig å administrere taxikjøring til og fra båtbyggene på hver side av fjorden, på grunn av forskjellige taxisentraler. Denne saken havnet i klagenemnda i Fylkeskommunen, og det hele endte med at han ble veldig sliten og ble sykmeldt. Fastlegen skrev et skriv til fylkeskommunen at han ikke kunne starte i jobb igjen før de hadde funnet en bedre ordning for ham. Han sendte dem et regnestykke hvor det kom frem at Fylkeskommunen ville spare nærmere 12.000 kr i måneden på at han kunne få kjøre båt. Han argumenterte at dette var et samfunnsøkonomisk sløseri, siden han ønsket og kunne kjøre båten over. På båten traff han alltid kjente. Hele saksprosessen tok 2 år før han endelig fikk vedtak om å kjøre taxi til og fra byggene på hver side av fjorden og kjøre båt over. Etter hans meninger dreide hele saken fra fylkeskommunens side kun om stivbeinte og firkantede regler, samt lite skjønnsvurdering av en individuell sak. Merkelig nok var alt dette plutselig ikke noe mer problem, når en av NRKs distriktssendinger banket på døra til Fylkeskommunen. Hans klare mening er at de rett og slett "stakk kjepper i hjulene" for en bruker som allerede hadde det tøft med å komme seg gjennom en jobbhverdag. Et annet eksempel er om en person med døvblindhet som må krysse fylkesgrensene til/fra sin jobb, og det var helt uproblematisk for en annen Fylkeskommune. Personen får taxi mellom hjem og arbeid etter behov.

Den andre personen opplevde kaoset med å hente og bringe barna til barnehagen på vei til eller fra jobben sin. Hun ble tvunget til å bruke TT-kortet for å hente/levere sine barn, men det var begrenset antall turer på TT-kortsystemet. Slik at hun måtte gå til barnehagen med alle barna, for deretter kunne ta taxi hjem-arbeid-ordningen. Dette ble en så krevende kabal til slutt, at hun valgte å redusere arbeidstiden sin for rett og slett å ha overskudd til hjemmet sitt. For en tredje person, bodde han i et fylke hvor kombinasjonen TT-kort og hjem-arbeid-ordningen gikk helt greit. Han tok TT-kort med barna i taxi til barnehagen, og tok samme taxi videre til jobben, men da som hjem-arbeid-transport. I dette fylket kunne han få flere TT-kort hvis det var behov for det.

Den fjerde historien er min erfaring, hvor jeg faktisk hadde det som "dronningen på haugen" ☺. I min siste jobb, bodde jeg 30 km fra arbeidsplassen, pluss en ferjeforbindelse på 10 minutter. Mellom ferjekaia og mitt hus lå barnehagen. Transport-ordningen var ukjent for meg da jeg flyttet dit, og jeg så for meg å kombinere hurtigbåt og lokalbuss pluss haiking for å komme til-fra jobben. Men jeg slapp heldigvis dette stresset, og fikk sågar til å få samme taxi i tre år ☺ Mitt argument for fast bil, var at det ble få sjåførere som ble godt kjent med min problematikk. De ble vant med å bruke mikrofon slik at jeg kunne høre dem best mulig, og de slapp å stresse med å snakke høyt. De ledsaget meg i mørketiden og visste hvordan å forholde seg til meg, særlig når jeg skulle levere og hente min sønn i barnehagen. Det som også var en stor pluss, var at jeg var uthvilt da jeg kom på jobb eller kom hjem. Kjøreturen var såpass lang at jeg fikk min "middagslur" i bilen, en kjempefordel i en ellers stresset hverdag.

For den femte personen var det ikke så enkelt. Hun var den som absolutt trengte en fast bil fordi hun kommuniserte på taktilt tegnspråk. Hvor mange taxisjåførere kan det? Hennes kommunikasjonsform med sjåførene var å vise en lapp med den adressen hun skulle til, og etter hvert som årene gikk, ble jo taxisjåførene i den byen kjent med henne og disse lappene. Hun fikk ingen fast bil slik som jeg fikk, fordi avstanden mellom hennes hjem og jobb var 2 km. Det var ikke lønnsomt for taxien å kjøre denne korte turen, og ingen sjåfører i den byen ville påta seg fast avtale med Kjørekontoret. Det som var mest kritisk for henne, var hvis det kom nye sjåførere som ikke var helt sikker på hvilke inngang hun skulle gå inn på. Hennes arbeidsplass var stor med to innganger. Den ene på bakkeplan foran – som hun gikk inn hver dag – og den andre på baksiden fire etasjer opp. Hvis hun ble kjørt til baksiden, var hun nødt til å gå alle trappene ned, og trappene lå på forskjellige steder i hver etasje. Hun tok aldri heisen, fordi det alltid var flere som tok heisen samtidig med henne, og da visste hun ikke hvilke etasje hun stoppet på. Og hun kunne ikke spørre heller siden hun var helt døv og så svært lite.

Den sistnevnte historien viser til et område som er snakket lite om, nemlig "hukommelse". Det er utrolig hvor mye vi som har døvblindhet må huske av småting og store ting rundt omkring oss. Vi har ikke synet til å se omgivelsene med, hvor synet ville ha fortalt om en hadde glemt igjen solbrillene på pauserommet. Det å ha rytme og rutiner i hverdagen, hjelper oss å få tingene på faste plasser, så slipper vi å huske så mye. Men med en gang noe endrer seg, så kreves det energi å orientere seg på nytt og kanskje må omstille seg på nytt. Eksemplene kan være enkle selvfølgeligheter, slik som å flytte en sofa-gruppe til et annet hjørne i kantinen, at en stor blomsterpotte i korridoren blir flyttet et annet sted på samme korridor, at det blir kjøpt inn nytt kjøkkenservise og nye skap til personalrommet, at et stativ



utenfor hovedinngangen er satt opp fordi vaktmesteren må gjøre noe der, rengjøringspersonalet flytter på søppelbøtta på kontoret mitt eller på toalettet, det kommer nye kolleger som må vite hvordan hilse på meg, med mer.

### **Gode erfaringer med funksjonsassistent**

En ordning med funksjonsassistent hadde jeg de to siste årene på forrige arbeidsplass. Dette var en god ordning for meg, fordi jeg hadde tilgang på en assistent som kunne utføre de arbeidsoppgavene en tolk ikke hadde anledning til å gjøre. En tolk er et kommunikasjonsverktøy, ledsager og beskriver, og tolken utfører ikke praktiske oppgaver og er ikke en "selskapsdame". En funksjonsassistent kunne kjøre leiebilen når jeg var ute på tjenestereise, ledsage, lese lengre dokumenter, bestille flybilletter, koke te og rydde når det ikke var andre oppgaver. Assistenten var sosial og gikk mer inn i arbeidsmiljøet slik at jeg fikk mer kontakt med mine kolleger. Assistenten var stabil fordi tolken kunne være opp til ti forskjellige personer. Da synet mitt forverret seg drastisk julen 2004 etter en feilslått grå stær operasjon, kunne jeg ikke lenger lese tekst flytende. Jeg kunne heller ikke gjenkjenne folk på avstand. Funksjonsassistenten måtte lese ganske mye for meg og beskrive mer hva som skjedde rundt meg. Jeg ville heller være delvis på jobb enn å ha full sykemelding. Men jeg merket tydelig at det var energikrevende å oppleve denne uforberedte omstillingen. En total rehabiliteringsprosess var uunngåelig og vil bli beskrevet nedenfor. Det er to momenter som er viktig å nevne om funksjonsassistentordningen. Det ene er at det ikke gis noen tilbud på opplæring eller kurs for funksjonsassistent, slik som BPA-ordningen har (Brukerstyrt personlig assistent). Det vil si at jeg var prisgitt en personalkonsulents gode vilje til at jeg kunne bruke arbeidstiden min og hennes, til å gi opplæring til assistenten(-e). Heldigvis gav min døvblindekonsulent også veiledning og til slutt fikk arbeidsgiver kjøpt inn en lokal mobilitetspedagog for opplæring, med økonomisk støtte fra Arbeidslivs-senteret (via IA-avtalen).

Det andre er at nye søkere med døvblindhet, ikke lenger får innvilget funksjonsassistentordningen – noe som er svært urimelig! Mens NAV sier at personer med sansetap ikke skal få funksjonsassistent, så sier flere politikere at staten må jobbe for at flere funksjonshemmede får seg arbeid og må få funksjonsassistent hvis det er det som må til. Jeg håper NAV gjeninnfører ordningen for døvblinde. For meg har funksjonsassistentordningen betydd at jeg kan være fleksibel og tilgjengelig på arbeidsmarkedet.

### **Å beholde jobben når synshemmingen endrer seg**

Når synsfunksjonen svekkes og det påvirker evnen til å utføre mine arbeidsoppgaver på, så står jeg overfor flere valg. Skal jeg late som ingen ting og fortsette? Skal jeg slutte? Finne ny jobb? Be arbeidsgiver

om andre arbeidsoppgaver, eller gå inn i prosessen å lære meg teknikker for å oppfatte det som skal oppfattes? Jeg valgte det siste som er det mest krevende. For å avlaste øynene mine, var det viktig å lære punktskrift. Altså: få fingertuppene til å bli øynene mine, men dette krever mye trening. Siden jeg også har sterkt nedsatt hørsel, måtte jeg også lære meg andre kommunikasjonsstrategier, slik som taktilt tegnspråk og haptisk kommunikasjon. Disse tre teknikker tar svært lang tid å lære seg flytende. Mentalt sett hadde jeg vært forberedt på å lære meg punktskrift og taktilt tegnspråk på grunn av mitt progressive synstap. Jeg har i mange år vært bevisst på å "plukke opp" litt her og der. Særlig det med tegnspråk, der innså jeg tidlig at jeg måtte kunne visuelt tegnspråk for å lære meg taktilt tegnspråk. Men når jeg "plutselig" måtte lære dette intensivt, opplevde jeg at hjelpesystemet ikke kunne imøtekomme mine relative akutte behov.

Begrepet rehabilitering handler for meg om å gjenvinne sin verdighet. Min opplevelse når det gjelder rehabilitering for døvblinde i arbeidslivet, er at et slikt tilbud er ikke-eksisterende. Jeg har vært forberedt på å måtte lese punktskrift på grunn av min progressive synshemming, men at det skulle ta fem år, synes jeg er drøyt. Jeg var også forberedt på å bruke mer taktilt tegnspråk, og hadde forberedt meg ved å lære meg visuelt tegnspråk og å snakke direkte med døvblinde som brukte taktilt tegnspråk. Men da jeg virkelig hadde behov for opplæring, fantes det ingen spesialiserte tilbud som jeg kunne få innen rimelig tid. Jeg måtte selv være med å skape tilbudet. Haptisk kommunikasjon er lett å lære seg, men krever mye samarbeid med tolken/assistenten og er energikrevende i en opplæringsperiode. Det høres kanskje rart ut, men jeg opplevde at arbeidsgiver, døvblindekonsulenten og jeg stod helt alene om denne prosessen. Med "alene" mener jeg at hjelpesystemet ikke var noe særlig i møtekommende i forhold til mine behov. Da det viste seg at det ikke fantes noen som kunne ta opplæringen, forholdt hjelpesystemet seg passivt. Og tiden tikket og tikket av gårde. Mitt ønske om å være tilgjengelig for min arbeidsgiver ble vanskeligere og vanskeligere å innfri, og mitt ønske om å ha et verdig liv så ut til å være langt ute i det blå.

Vil man lære seg taktilt tegnspråk og punktskrift på papir (blindeskrift) finnes det tre muligheter: Man kan søke Voksenopplæringen om undervisning i sitt hjem, man kan reise til Eikholt eller til et av Blindeforbundets kurstilbud. Tilbudet ved Eikholt kan skreddersys etter behov, og generelt kan en få ukesopphold fire ganger i løpet av ett år, pluss oppfølging på hjemstedet av en lokal lærer. Blindeforbundets tilbud var ikke aktuelt for meg. Jeg valgte å søke Voksenopplæringen av flere grunner. Jeg hadde et lite barn og ville ikke være hjemmefra så lenge siden jeg allerede hadde en del reisedager i jobben. Jeg kjente at jeg også ikke hadde energi til å reise til Eikholt eller andre

sentra, fordi jeg ønsket å bruke min energi på å være mest mulig på jobb og sammen med min lille familie.

Prosesen med Voksenopplæringen er et eget kapittel for seg, og blir for langt å gjengi her. Når jeg nå ser alle søknader, utredninger og vedtak i perioden 2001 til 2007, så forstår jeg hvorfor jeg ikke følte meg verdig i det hele tatt. Søknad om spesialundervisning i taktilt tegnspråk brukte Voksenopplæringen (VO), PPT og jeg med god bistand fra min døvblindekonsulent) omtrent tre år, før konklusjonen var klar: Jeg fikk ikke gjennomført tilbudet. VO og PPT var positive til å gi støtte på fire timer pr uke, men diskusjonen handlet om hvem som skulle undervise. Det viste seg at der jeg bodde var det kun en kompetent person i hele fylket, og den personen hadde ikke kapasitet. Dermed satt jeg igjen med ingen ting. I 2004 søkte jeg Voksenopplæringen om støtte til punktskriftundervisning og da hadde jeg selv forslag på en lærer. Det ble innvilget to timer pr uke, men måten Voksenopplæringen forholdt seg til min sak, var ikke verdig i det hele tatt. I 2006 måtte jeg slutte i jobben fordi min ektefelle fikk jobb i annen landsdel. Jeg var ikke ferdig opplært i punkt, og ba VO om å overføre vedtaket til det nye stedet. Jeg trodde dette var mulig, men jeg måtte ta en ny prosess på det nye stedet, og tiden den fortsatte å tikke og gå.

### **Å komme tilbake i arbeidslivet (2006-2008)**

Etter flytteprosessen leverte jeg inn noen jobbsøknader nær der jeg nå bor. Min kunnskap om at jeg hadde flere muligheter for tilrettelegging av arbeidsplassen, gav meg trygghet. Denne kunnskapen om rettighetene gjorde arbeidslivet tilgjengelig for meg, selv om ordningen med Funksjonsassistent fremdeles ikke er tilgjengelig for oss med døvblindhet. Rettighetene jeg tenkte på, var transportordningen med taxi mellom hjem og arbeid, tilgang på tolk og lese- og sekretærhjelper – de to sistnevnte har ingen begrensning på antall timer når en er i arbeid. Jeg hadde også tilgang på bruk av tjenester fra døvblindesystemet, hvor døvblindekonsulenten gav veiledning, rådgivning og informasjon både til meg (individnivå) og til øvrige instanser (systemnivå). Hvis arbeidsplassen var en IA-bedrift, kom Arbeidslivssentrene inn med økonomiske midler. Videre visste jeg at Hjelpemiddelsentralen hadde fått særlig ansvar for tilrettelegging av arbeidsplassen – noe jeg skal beskrive mer inngående nedenfor. Jeg hadde tilgang på Individuell plan som min kommune stilte seg positiv til å utvikle i samarbeid med meg. Jeg hadde også kontakt med arbeidskontoret og trygdekontoret fordi jeg mottok stønad i en rehabiliteringsperiode. Men selv med disse rettighetene, er en avhengig av de personer en møter underveis som skal vurdere søknader og utredninger, og få i gang bestillinger og selve utføringen for å få hjelpemidlet på plass.

Men for å presisere: *nøkkelpersonen* for en døvblind som ønsker å få i stand en ansvarsgruppe og/eller en individuell plan og/eller andre former for tiltak som setter i gang en prosess for å bedre sitt eget liv på sitt hjemsted, er *fastlegen*. Det var svært viktig for meg å ha en fastlege som ikke var redd for meg som pasient. Etter noen forsøk har jeg nå en fastlege som er dyktig. Etter hvert som alle blir kjent med hverandre gjennom ansvarsgruppemøtene og kjent med mine ønsker og problemstillinger, blir fastlegens plass i ansvarsgruppa mindre og mindre og de som har medansvar, tar mer ansvar. Men jeg har fortløpende kontakt med fastlegen og det har vært viktig for meg at han ble grundig kjent med min diagnose og livssituasjon.

Jeg skal nå fokusere på to hjelpeinstanser: Samarbeidet med Hjelpemiddelsentralen med kommunens kontaktperson, og med arbeidskontoret.

Hjelpemiddelsentralen (HMS) er organisert slik at vi som skal få et eller flere hjelpemidler, bør/skal bruke HMS sine kontaktpersoner i kommunen. I min kommune var syns - og hørselskontakten en og samme person. I utrednings- og kartleggingsfasen var hun alltid til stede når jeg hadde hjemmebesøk av en konsulent fra Hjelpemiddelsentralen. Grunnen til dette var at hun skulle representere kommunen som har ansvar for meg som innbygger, skrive søknadene og å bygge opp kompetanse om døvblindhet. Etter hvert som HMS ble kjent med mine behov, så forsvant hun ut av mitt bilde, rett og slett fordi sakene ble for kompliserte. Jeg var i kontakt med avdelingene for data, hørsel, syn og vedtak. Vedtak hadde blant annet sakene om lese- og sekretærhjelp, funksjonsassistent og førerhund. HMS har egen kontaktperson for døvblinde, men for meg opprettet HMS en egen koordinator fra avdelingen vedtak, fordi jeg var i prosessen med å komme tilbake i arbeid. Dette synes jeg var en god løsning, slik at jeg slapp å forholde meg til seks konsulenter ved HMS. I tillegg kommer tolketjenesten, men der hadde jeg løpende direkte kontakt, slik at koordinator ikke forholdt seg til denne tjenesten. Vi brukte e-post aktivt som kommunikasjonsmiddel. Alt så veldig lovende ut og jeg var godt fornøyd. Grunnen var at jeg kjente til syv andre Hjelpemiddelsentraler, og jeg visste at jeg var heldig.

Men som alle andre hjelpemiddelsentraler, forholder mitt nåværende HMS også til et komplisert system, noe jeg merket tydelig etter hvert som årene gikk. Ja, det tar år for å få kompliserte hjelpemidler i 100 prosent funksjon. Det er ikke konsulentene på HMS jeg kritiserer, fordi de gjør jobben sin etter den kunnskapen de har, men jeg kritiserer hele systemet som gjør ting og tang så vanskelig. Jeg har eksempler som handler om belysning, hørselsteknisk utstyr og data, og de er sterke. Jeg har tidligere i dette kapitlet skrevet om arbeidsplassrettelegging, at jeg brukte 20 til 40 prosent av arbeidstiden min til

dette. Hvis HMS den gang hadde tatt ansvar, ville denne prosenten vært lavere.

Etter flyttingen til et nytt HMS, var jeg forberedt på mye egenoppfølging. HMS stilte gjerne opp for kartlegging og utredning for søknader, men så var det å få bestillingen satt i system og få hjelpemiddelet til å fungere i mitt hjem. Her sviktet det totalt. Ikke bare en gang, men flere ganger. Jeg tenker med skrekk og gru på en totalt døvblind jeg kjenner som flere ganger opplevde at når et hjelpemiddel kom til hans kontor, ble det plassert på et vilkårlig sted, deretter gikk vaktmesteren igjen uten å gi beskjed. Det mest bisarre eksemplet var kanskje den gangen han trengte et nytt hjelpemiddel på jobben sin. Etter fire-fem måneder begynte han å etterlyse det hos HMS. En dag hadde han en tolk som beskrev kontoret hans, og det viste seg at det savnede hjelpemiddelet sto øverst på en hylle. Den var altså levert uten at han hadde blitt informert om det.

Jeg har heldigvis ikke opplevd like ekstremt, men at det skulle ta nesten tre år før belysningen hos meg var på plass slik den skal være og at jeg fremdeles ikke er fornøyd - da er det noe galt ett eller annet sted. Det samme gjelder hørselstekniske hjelpemidler. Dette er et område hvor jeg tror HMS selv kommer til kort, fordi jeg ønsker meg hørselsteknisk utstyr som er på vei ut av markedet. Sennheiser er et samtaleforsterker med mikrofon og sender, som jeg har brukt i nærmere 20 år og er avhengig av. Men utstyret er ikke lenger prisforhandlet, og dermed er det vanskelig å få tak i deler eller ett nytt sett. Jeg har prøvd andre samtaleforsterkere, men de er ikke sterke nok for min hørsel. Jeg kjenner det i magen min at fremtiden ikke er noe god på det hørselstekniske området. Og en CI-løsning må jeg vente flere år på. Jeg ønsker at produsenten tar til fornuft og gjeninnfører Sennheiser, fordi alternativene ikke er noe gode for meg. Jeg savner et offentlig råd hvor jeg kan legge frem de behovene jeg har for å kunne fungere bedre i det daglige liv, men det finnes ikke noe slikt i Norge. Hvis jeg husker riktig, så fantets det et råd på 80-tallet, men det ble lagt ned.

Et annet eksempel er vekkeklokken. Tilbudet jeg har hatt, kunne vekke de døde – i hvert fall vekket den min ektefelle, men jeg kunne heller ikke se hva klokka var uten å måtte slå på lyset. Når jeg etter to år til slutt presset HMS til å forstå problemet, så tok de endelig saken på alvor og har nå gitt meg en løsning jeg tror er god. Jeg tror, fordi jeg ikke får prøvd dette godt nok ut på grunn av en søt liten datter som er høyt og lavt i huset, også på soverommet. Det blir nok ordning på det etter hvert.

Om arbeidskontoret. Jeg kom tidlig i kontakt med dem og trygdekontoret etter flytteprosessen, siden jeg var i et rehabiliteringstiltak fra

min forrige arbeidsplass. Heldigvis hadde jeg samme døvblinde-konsulent, og hun hadde overblikket og kunne gi informasjon, rådgivning og veiledning til de offentlige instansene som forholdt seg til meg, slik at jeg slapp å gjøre det. Stabile fagpersoner er et viktig stikkord. Arbeidskontoret var svært positive til mine planer på hvordan komme tilbake til arbeidslivet. Men først ønsket jeg fullføre hovedfagsstudiet - fordi siste frist var juni 2007. Dette klarte jeg heldigvis ☺ Og 1½ måned senere fødte jeg en datter ☺. Det å få barn nummer to dempet selvsagt mine videre planer for yrkeslivet, men slik er det. Heldigvis fikk min ektefelle foreldrepengene og var hjemme i et halvt år, slik at jeg kunne starte opp enkle attføringstiltak sent på høsten. Arbeidskontoret var fremdeles positiv til meg fordi jeg hadde bevist at jeg kunne og ville jobbe. Jeg la frem planer for oppstart av eget firma, og fikk kurs om dette. Jeg fikk også prosjektmidler gjennom organisasjonen LSHDB, som utgjorde en 20% stilling for året 2008. Alt så lovende ut – inntil realitetene slo til våren 2008. Jeg ble sliten. Det var kombinasjonen av å ha et lite barn hjemme uten barnehagetilbud, ektefelle tilbake i full jobb, et prosjekt jeg skulle gjennomføre og at jeg igjen opplevde en usikkerhet i forhold til hva HMS kunne tilby meg av arbeidsplassstilrettelegging, pluss andre ting. Jeg fikk Tilretteleggingsgaranti, og HMS mente at min saksbehandler ved arbeidskontoret skulle være kontaktperson/koordinator mellom meg og HMS, fordi både arbeidskontoret og HMS tilhørte under NAV-systemet. Men jeg opplevde at det tok to måneder fra vår samtale til jeg fikk en planoversikt fra arbeidskontoret. Oversikten var mangelfull og jeg må rette opp en del. Jeg opplevde at en oppblåst ballong ble punktert grundig. Så nå får arbeidslivet vente i tre år og jeg er hjemmenværende med min familie og fullfører prosjektet i mitt tempo.

Så et spørsmål til slutt: Etter at jeg har beskrevet hvor energi- og kostnadskrevende det er å skulle fungere og oppfatte alt det som skjer rundt meg: Er det forsvarlig at jeg med min døvblindhet skal utføre arbeidsoppgaver i det ordinære arbeidsliv? *Ja, absolutt!*, er mitt kontante svar. Begrunnelsen er at når jeg først har blitt bevisst på, og tar ansvar for, hva som kan oppstå av misforståelser og sikrer meg slik at arbeidsoppgavene blir utført på en god måte, så vil *kvaliteten* av dette "produktet" være svært høy.

En gang var jeg i kontakt med en person som var døv og så sterkt svaksynt at det grenset til blindhet. Vedkommende hadde kun lyssans. Han hadde utført jobben sin uten en eneste feil i over 20 år! Arbeids-giveren hans fortalte meg at de følte seg trygge på ham, fordi han alltid leverte riktig og gjorde det han skulle. Men det tar selvsagt *tid* hele tiden å måtte forsikre seg om at arbeidsoppgavene blir oppfattet og utført riktig. Jeg mener at denne ekstra tiden døvblinde bruker for å utføre arbeidsoppgavene, bør bli akseptert av arbeidsgivere.

# Arbeidsgiverens perspektiv

Elisabeth Erlandsen

*Daglig leder  
Østfold Kompetansesenter AS*

## **Innledning**

Østfold Kompetansesenter AS (ØKS) er en attføringsbedrift som ligger i Sarpsborg. Den ble etablert i desember 2001. ØKS skal vektlegge nærest mulig tilknytning til det ordinære arbeidslivet rundt oss og ikke i for stor grad utvikle egen produksjon. Vi er i dag ca 25 ansatte, som betjener ca 130 arbeidssøkere med bistandsbehov (yrkesrettet attføring). Ca 75 % av våre brukere/arbeidssøkere er plassert i arbeidslivet rundt oss med riktig og nødvendig oppfølging fra ØKS sine jobbkonsulenter/veiledere.

Vår kjernevirksomhet er å jobbe med yrkesrettet attføring og å få arbeidssøkere over i arbeid. Alt hva vi bygger opp rundt skal være gode støttefunksjoner for dette målet. Mange av våre brukere starter inne hos oss før de går ut i en mer eller mindre tilrettelagt arbeidsplass, med oppfølging fra oss.

Alle arbeidssøkere har individuelle planer som de (/vi) jobber målrettet mot.

ØKS er medlem av det landsdekkende Læringsnettverket med tilrettelagt opplæring for voksne til og med videregående skole, Datakortet, språk og språkarbeidstrening for minoritetsspråklige og helt individuell skreddersøm fra tid til annen. Vi er også godkjente for ulike tester som brukes som nødvendige verktøy for å lage en god individuell plan.

I Østfold Kompetansesenter AS jobber pedagoger, spesialpedagog, sosionom, vernepleier, sykepleier med tilleggsutdanning, psykolog og lege på timebasis og flere andre høgskolegrupper. Vi har også faglærte arbeidsledere, som for eksempel kokk.

Fra enkelte av tiltaksområdene våre er turnover til arbeid over 70 %.

## **Vår motivasjon for å delta i prosjektet**

Forsker Steinar Widding tok kontakt med oss på forsommeren 2006 og fortalte om prosjektet. Han informerte også om at det i Østfold var kartlagt seks personer med ervervet døvblindhet i arbeidsfør alder og

hvorav en del ønsket bistand til å komme i jobb. Søkerne var fra "hele" Østfold og Sarpsborg ligger omtrent midt i fylket. Vi har i tillegg NAV Østfold (fylket), Hjelpemiddelsentralen og Arbeidslivsenteret i samme by, i tillegg til lokalt NAV.

For Østfold Kompetansesenter AS er det en selvfølge å hjelpe alle arbeidssøkere med bistandsbehov uansett hvilken diagnose de skulle ha. Det er derfor vi er til. Når det er sagt så må det også sies at vi ikke hadde *spisskompetanse* for å hjelpe denne diagnosegruppa, men vi mener å ha spisskompetanse på å tilrettelegge for at alle arbeidssøkere som ønsker det skal kunne få og beholde arbeid. Vi er dessuten gode på nettverksbygging, det er en nødvendighet i arbeidet vårt og vi må ha spisskompetanse på hvor vi på vegne av den enkelte søker henvender oss, når ting ikke går etter planen. Vi har også et utstrakt samarbeid med mange arbeidsgivere i fylket og spesielt i nedre Glomma regionen. Vi sa derfor ja til å være knutekoordinator i Østfold for de som trengte en eller annen form for bistand for å forsøke seg ut i arbeidslivet (igjen). Vi ble også fort enige med AFI og forsker Widding om at det ikke skulle settes inn spesielle ressurser i prosjektet, utover den veiledningen ØKS-ansatte kunne få fra bl.a. Andebu. Dette for å vurdere om det eksisterende hjelpeapparatet var godt nok til også å bistå denne spesielle arbeidssøkergruppa med å få seg arbeid. Det er således ikke bevilget en eneste tiltaksplass eller gitt noen midler fra NAV for at vi skulle gi dette prosjekttilbudet.

### **Østfold Kompetansesenter AS som arbeidsgiver og tiltaksarrangør for personer med ervervet døvblindhet**

Vi har i løpet av prosjektperioden bistått tre av de åtte søkerne som AFI hadde kartlagt fantes i Østfold. I tillegg har vi e-postkontakt med en som driver egen virksomhet i en av Østfoldbyene.

Det er NAV-kontorene som har bistått søkerne med innsøkningsprosessen til ØKS etter at den enkelte øvde adskillig påtrykk selv, med både hjelp fra Steinar Widding fra AFI og fra Andebu Døvblindesenter. Begge de to sistnevnte instansene har vært med i førstegangsintervjuet på ØKS og i statusamtaler underveis. Det var viktig for ØKS som ikke har tegnspråkkompetanse og som må bestille det fra Hjelpemiddelsentralen hver gang vi trenger det. Det har ikke vært like lett å få saksbehandler fra NAV lokalt til å møte i disse samtalene. ØKS har i tillegg bistått tre døve og en blind i denne perioden, også disse har vært innsøkt fra NAV lokalt. Flere av disse arbeidssøkerne har uføretrygd, men felles for de alle er at de ønsker seg lønnet arbeid helt eller delvis, dersom det er mulig. Siden ØKS har lange ventelister til de fleste av de tiltakene det har vært naturlig å skulle bruke ovenfor de som skulle begynne hos oss, så har det dessverre også vært tilfelle for de to med ervervet døvblindhet som ble søkt inn til tiltak hos oss.



Felles for de arbeidssøkerne fra denne gruppa som vi har hatt kontakt med, er at de har fått svært god hjelp fra spesialisttjenestene fram til der de er nå. De har høyere utdanning, de kjenner bedre sine egne rettigheter enn andre sammenlignbare grupper og de har god support fra både Andebu Døvblindesenter og NAV SYA's konsulent i Oslo. De har også utvist svært god motivasjon for egen prosess og ønsker sterkt å få seg et vanlig arbeid. Det har gjort det lettere for ØKS å gå inn i den individuelle planen til den enkelte og sammen med søker se på mulige veier å gå for å få til arbeid i enden. For oss er det naturlig at det er en attføringsbedrift som bidrar med dette nærmest mulig der hvor arbeidssøkeren bor. En av søkerne hadde ikke behov for ytterligere hjelp fra ØKS utover de samtalene vi har hatt og den oppmuntringssupporten hun har fått via e-post. Vedkommende tok sin embetseksamen våren 2007 og søkte parallelt prosjektmidler fra Ekstrahjelpmidler, noe som ble innvilget tilsvarende en halv stilling fra 2008. Personen er i gang med prosjektet sitt og vi kommuniserer ved behov. De to andre startet opp etter lang ventetid i ØKS. Først i tiltaket Avklaring for begge (kortest venteliste) og deretter har den ene gått videre til opplæring og hvor hun tar Datakortet. Den andre venter på ledig plass i tiltaket Arbeidspraksis i skjermet virksomhet, og mens denne personen gjør det og etter at tiltaket Avklaring var ferdig, kjøper NAV lokalt i vedkommendes hjemby individuell opplæringsplass til han. Vedkommende er utdannet og sertifisert innen IKT og gis arbeidspraksis og opplæring i vårt Dataverksted og med vedlikehold av ØKS sine servere og 100 PC-er. Denne søkeren er veldig klar for lignende type arbeid og vi er enige om at det er det vi skal bruke de neste månedene på. ØKS må bistå vedkommende med å finne en arbeidsgiver og legge til rette slik at han kan få og beholde en jobb. Søkeren har 100 % uføretrygd og vil forståelig nok ikke uten videre si fra seg den før et troverdig alternativ er funnet, så det gjelder å finne en arbeidsplass av varig karakter. Vi må også finne en arbeidsgiver som aksepterer at arbeidstakeren har med seg førerhund på jobben hver dag.

### **Naturlig bistand**

Begrepet naturlig bistand kom med tiltaket Arbeid med Bistand. Kort betyr det at vi ikke bruker mer ressurser enn det som er naturlig for å få til det vi sammen har planlagt for å nå målet. Vi har sett at de tre arbeidssøkerne vi har forsøkt å bistå har vært langt mer motiverte og bedre skolerte enn mange av de andre søkerne vi hjelper. Søkerne i prosjektet har rettigheter tolketjeneste, tilretteleggingsgaranti som skal gi tilrettelegging av en framtidig arbeidsplass, og jamt over en god kompetanse for det arbeidet de ønsker å utføre. ØKS har kunne gitt påfyll i form av oppussing av tidligere kompetanse og noe ny kompetanse innenfor områder de allerede behersker godt, i tillegg til arbeidstrening, økt selvtillit og sunn selvaktelse.

Noen av de hindringene vi har støtt på ligger i lovverket til NAV. Hjelpemiddelsentralen kan ikke gi tilsagn om hjelpemidler før det finnes en arbeidsgiver som har sagt ja til å ansette, det betyr lang ventetid når slikt endelig inntreffer og kan i verste fall resultere i at jobbtilbudet faller bort. Søkerne får heller ikke trent på utstyret i forkant. De prosjektsøkerne som er hos oss har rett på transport til og fra ØKS, så lenge de ikke er lønsmottakere, det betyr at vi ikke kan bruke de tiltakene hvor vi har timelønn (Kvalifisering og Tilrettelagt arbeid i arbeidsmarkedsbedrift) ovenfor målgruppa. Det finnes tolketjeneste i fylke, men de har mye å gjøre og kunne sikkert ha vært flere, og bestillinger må gjøres i god tid og være nøye planlagt. Det vi har lært i prosjektperioden, er at det som tiltaksarrangør/arbeidsgiver kan være lurt å ha flere døve inne samtidig, det utløser større ressurser med hensyn til tolketjeneste. Det visste vi ikke fra før av.

### **Er det mulig å hjelpe personer med ervervet døvblindhet over i fast arbeid?**

I ØKS jobber vi bare med det utgangspunktet at det skal være mulig å skaffe arbeid til alle som ønsker det. Det kan se ut som et noe naivt utgangspunkt, men det er svært viktig for virksomheten vår at vi tror det er mulig. Vi jobber ofte som påvirkningsagenter for å få arbeidsgivere til å se hvilke ressurser den enkelte har. Som en av våre døve arbeidssøkere sa det:

*"Det er ikke hodet mitt det er noe gærn't med, det er hørselen. Det betyr at jeg i motsetning til andre jobber jamt og trutt og ikke tar så mange pauser for jeg har ikke så mye å snakke om!"*

Det finnes holdninger til andre mennesker hos oss alle, også hos arbeidsgivere...

Rammene for vårt arbeid uansett hvem vi hjelper, er å skape arenaer for menneskelig vekst og utvikling ved å bevisstgjøre den enkelte på egne ønsker og ressurser, sette den enkelte i stand til å gjøre realistiske valg, bistå med å skaffe og etablere et varig arbeid og å følge et stykke på veien.

#### *Hvordan gå fram*

Vi tror det er *svært viktig* at tilretteleggingsgarantien for den enkelte er på plass forut for aktiv jobbsøking. Oppfølgingsplanen må være konkret og inneholde alle de tilbudene den konkrete arbeidssøkeren har rett på dersom hun får arbeid (så langt det er mulig før jobben er funnet. Den må også si noe om hvor lang tid det tar å få hjelpemiddelet/hjelpemidlene og hvor mye som kreves av tilrettelegging på arbeidsplassen. Like viktig er det å beskrive retten til

eventuell transport til og fra en framtidig arbeidsgiver, og hva arbeidsgiver kan forvente å få av for eksempel tolketjeneste ved behov.

Vi har erfart at når tilretteleggingsgarantien ikke er på plass så kan en arbeidsplass "gå i vasken" fordi ventetiden ble for lang for arbeidsgiver.

#### *Forberedelser for å nå potensielle arbeidsgivere*

CV-en må være klar og finpusset. Tilretteleggingsgarantien likeså. Tilbud om praksisplass/lønnstilskudd/ tidsubestemt lønnstilskudd/ eventuelt andre tiltaksordninger må være klarert med NAV lokalt dersom det skal brukes som middel for å få arbeid.

#### *Systematisk jobbing mot næringslivet gir resultater*

ØKS er ute og besøker potensielle arbeidsgivere, Jo flere jo bedre. vi må ha kunnskaper om omkringliggende næringsliv og vi må ha kunnskaper om den arbeidssøkeren vi skal "selge". Vi må være påvirkningsagenter, og ha med oss både samfunnsansvar og ( gjerne økonomisk) helhetstenkning. Vi kan tilby veiledningstjenester til små og mellomstore bedrifter i vanskelige saker. Vi må være veiviser i et vanskelig offentlig terreng (hjelpemidler, tilrettelegginger, tilskuddordninger, rettigheter ellers, IA, sykemeldingsoppfølging m.m.). Vi må holde ord og være ærlig.

#### *Hva kreves av tilrettelegging?*

Naturlig bistand ligger i bunn. Et av de beste tiltakene å bruke er Arbeid med Bistand. En av konklusjonene våre har derfor vært at vi må søke om tilretteleggere til Arbeid med Bistand og at minst en av dem har kompetanse på gruppen døvblinde eller tegnspråk-/kommunikasjonskompetanse som gir mulighet for å informere og kommunisere slik at vi bedre kan hjelpe denne arbeidssøkergruppa over i arbeid. Noe av det mest sårbare er tilrettelegging av arbeidsplass og naturlig bistand til arbeidsgiver og -taker i oppstartsfasen og senere ved behov. Her er tiltaket Arbeid med Bistand glimrende å bruke.

### **Hva har vi som arbeider i Østfold Kompetansesenter AS lært av prosjektet?**

Arbeidssøkerne med som vi har vært i kontakt med i dette prosjektet er svært godt motiverte for arbeidssøkerprosessen sin. De har i tillegg gjennomsnittelig mer utdanning enn andre arbeidssøkere. Det er riktig å ikke "tenke annerledes" når vi bistår den arbeidssøkergruppa, men vi må ha kompetanse nok til å gjøre de riktige tingene.

Det tar nok noe lengre tid å skaffe varig arbeid, og å legge til rette, enn hos mer funksjonsfriske.

I større grad enn ellers er det nok riktig å være med på å finne den riktige arbeidsgiveren og å også ha samtaler med denne. IKKE for å umyndiggjøre arbeidssøkeren, men for å forebygge eventuelle problemstillinger arbeidsgiver og øvrige kollegaer måtte føle seg usikre på.

ØKS har lært mer om "spesialistene". Andebu Døvblindesenter har vært med i samtaler med sin spisskompetanse og har i tillegg hatt ansvar for litt grunnopplæring av ØKS sine ansatte. Det har vært svært bra og ikke minst fordi de kjente søkerne fra før av gjennom oppfølging over år.

Det samme gjelder for konsulentarbeidet fra NAV Senter for yrkesrettet attføring i Oslo (NAV SYA). Vi har visst at de eksisterer og bruker fra tid til hjelp fra NAV SYA, men det er først gjennom konkret samhandling vi ser hvordan de ulike verktøyene(?) jobber. De er viktige samarbeidspartnere i overgangen til arbeid og det er flott at de etter avtale kommer til arbeidssøkeren hos den tiltaksarrangøren hun/han er hos.

Det mangler felles metodikk/rutiner som binder tiltaksarrangører-/attføringsbedrifter naturlig sammen, med for eksempel NAV SYA og regionsenteret Andebu og Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde (spesialistene). Vi vet simpelthen for lite om hverandre. ØKS som tiltaksarrangør og attføringsbedrift er nær den enkelte søker der hvor de bor og skal bistå med det siste "lille": Å skaffe seg arbeid, mens de andre aktørene har lagt best mulig til rette for at det skal skje. Tettere samhandling og mer kunnskap om hverandre, samt mer kunnskap om hvordan arbeidslivet fungerer ville være bra for oss som jobber rundt den enkelte søker. Å stole på hverandres kompetanse og å ville hverandre vel er viktige stikkord i målet mot ordinært arbeid for alle som vil ha det.

### **Hvordan tenker vi veien videre?**

I Østfold Kompetansesenter AS vil vi fortsette med arbeidet vårt for alle arbeidssøkere med bistandsbehov som ønsker arbeid. Det betyr at vi alltid og hele tiden må skjerpe oss på å være best mulig ut mot arbeidsmarkedet rundt oss, ved å kjenne til næringslivet, kjenne opp og nedadgående trender innenfor yrkesområder, kjenne til hva det enkelte yrke krever av kompetanse og vite hvor det er umulig å få seg arbeid med ulike hindringer.

Like viktig er det at vi kjenner den potensielle arbeidstakeren vi skal "selge" ut. Vi jobber bevisst med at det er den enkelte søker som skal skaffe og få seg arbeid. Vi er der bare som gode hjelpere når de trenger oss. Det er dette som er naturlig bistand.

Vi ser at det for enkelte grupper funksjonshemmede er vanskeligere å få seg arbeid og at det krever økt innsikt og kompetanse fra ØKS side. Skal vi kunne bistå søkergrupper som krever noe ekstra for oss, må vi ha ekstra ressurser. Ikke i form av nye tiltak, men litt flere plasser i de tiltakene vi er godkjente for fra før av. Som nevnt har ØKS ventelister til alle tiltakene sine og mange må vente mellom tiltak, det er ikke heldig for den som har kommet i gang. Vi har gjennom flere år søkt om tiltaket Arbeid med Bistand og NAV lokalt har sagt vi står på en prioritert liste for dette tiltaket. Vi har enda ikke fått noen signaler på om vi får det i 2009 heller.

Vi tror at dette tiltaket er spesielt viktig for den arbeidssøkergruppa vi har jobbet med i dette konkrete prosjektet.

ØKS trenger mer kompetanse om syns- og hørselshemmede/døvblinde, ikke så mye om sykdommen, men mer på praktisk nivå slik at vi kan kommunisere med søkerne våre mellom tolketjenesten. Opplæring og utdanning i tegnspråk finnes flere steder i landet, flere høyskoler og universiteter tilbyr ulike kurs, Ål folkehøgskole og flere døveforeninger gir opplæring i tegnspråk. Utdanningene går som oftest på dagtid og kan være vanskelig å få gjennomført for folk som har arbeid. Vi har så vidt snakket med Eikholt nasjonale senter for døvblindblitte om dette, for å se på om det finnes eller kan lages alternative utdanningsveier for folk som er i jobb. I tillegg har vi en kollega i Oslo: Rycon AS som jobber spesielt med denne målgruppa og som arrangerer innføringskurs for ansatte som jobber med døve eller døvblindblitte. Begge disse mulighetene har dukket opp som følge av prosjektdeltakelsen og var ikke noe vi kunne/visste noe spesielt om fra før av. Men det koster penger som vi ikke har hatt til nå.

Vi tror også at vi har noe å tilføre spesialenhetene/sentrene, vi kjenner det lokale arbeidsmarkedet godt og tror det er lite hensiktsmessig å være hjelper med en helt annen geografisk plassering. Derfor blir det viktig og riktig å rutinebeskrive overganger og hvordan vi kan jobbe sammen når den enkelte bruker er klar for arbeid der hvor han bor og trenger bistand til å få seg arbeid. Det mangler pr i dag, og følgelig vet de som jobber i feltet lite om mulighetene og den kompetansen som ligger i spesialenhetene.

Helt til slutt: Det har vært lærerikt å være med i prosjektet, både fordi det gir økt innsikt og kompetanse for en liten tiltaksarrangør i Sarpsborg, men også fordi det styrker troen på at når det gjelder å få seg arbeid så er det en hovedvei som må følges, uansett hva slags begrensninger/funksjonsnedsettelse du måtte ha. Det er at skal du ha arbeid, så må du ut, for å oppnå resultater!

# NAV sitt tilbud

Mona Høsøien

Avdelingsleder  
NAV SYA

Min bakgrunn for å skrive dette er den erfaring jeg har opparbeidet gjennom 15 år i den gamle arbeidsmarkedsetaten, nå NAV, i arbeid med syns- og hørselshemmede/døvblindblitte. Relevant erfaring har jeg også fra Skådalen kompetansesenter og som tolk og leder for tolkeprosjektet i Oslo og Akershus.

For enkelhets skyld vil betegnelsen døvblinde bli brukt her, selv om det i denne sammenheng er snakk om døvblindblitte mennesker. Noen av disse vil omtale seg selv som døvblindblitte eller døvblinde, andre vil ha identitet som døve eller tunghørte med et synsproblem, mens det for andre igjen er naturlig å se på seg selv som svaksynt med nedsatt hørsel.

## Om organiseringen av tilbudet

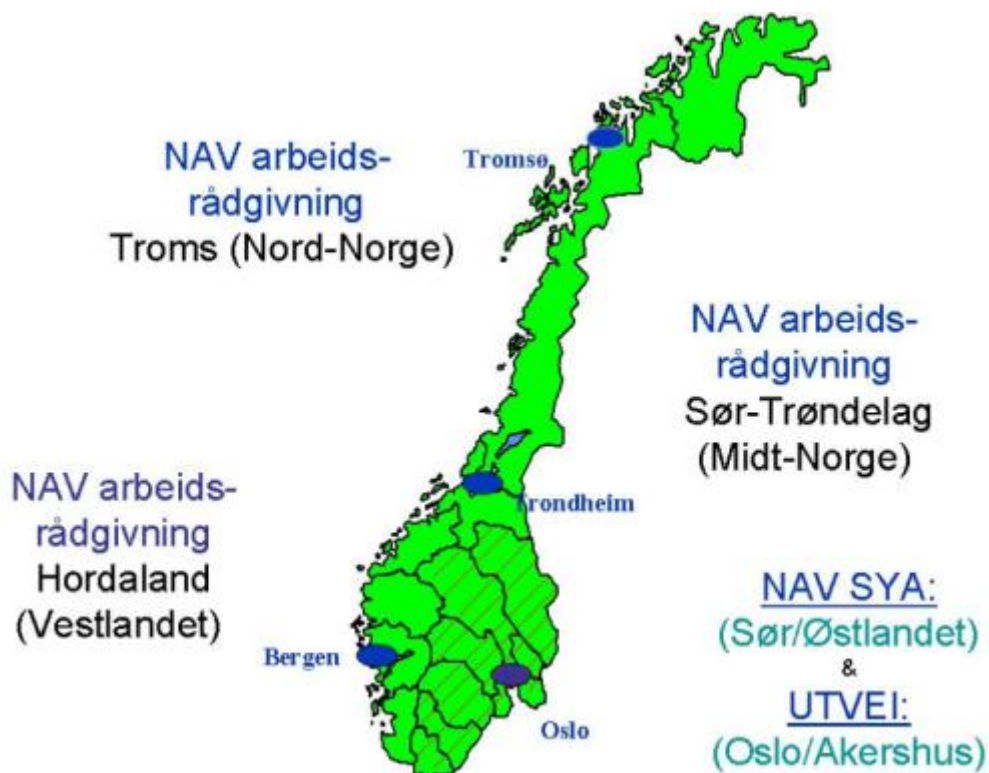
NAV lokalt har ansvar for at døvblinde, som alle andre innbyggere i kommunen, får nødvendig bistand og oppfølging for å kunne delta og fungere i arbeid. Antall døvblindblitte i yrkesaktiv alder er lavt, vi snakker om ca 150 personer (Raanes 2006) bosatt i hele vårt landstrakte land<sup>14</sup>. Døvblinde har ikke tradisjon for å benytte seg av tilbud fra arbeidsmarkedsetaten, bare 17 prosent av de døvblindblitte i yrkesaktiv alder hadde kontakt med Aetat på gitt tidspunkt i prosjektet "Døvblinde Rehabilitering og livskvalitet". I underkant av 40 prosent mente de aldri hadde hatt kontakt med etaten (Lund og Holmen Kongsrud 2007) Det kan derfor være grunn til å anta at få døvblinde vil oppsøke sitt NAV-kontor. At det er en lavfrekvent gruppe og at få døvblinde har erfaring med å bruke tjenesten får konsekvenser for NAV sin kompetanse på de som både er syns- og hørselshemmede. Hvis denne utviklingen fortsetter vil ansatte ved NAV lokalt svært sjelden møte en døvblind som vil ha bistand til å komme inn på arbeidsmarkedet eller for å kunne bli i arbeidslivet.

Det finnes en spesialtjeneste i NAV som har kompetanse på døvblinde og arbeid og som kan bistå lokalkontorene; NAV Senter for yrkesrettet atføring – SYA og NAV arbeidsrådgivning (ARK) Hordaland, Sør-

---

<sup>14</sup> Antall døvblindfødte i yrkesaktiv alder er færre, ca. halvparten, men denne gruppen har sjelden muligheter for å delta i arbeidslivet.

Trøndelag og Troms. Her kan NAV-kontorene få bistand til å utrede døvblindes arbeidsevne, kartlegge yrkesinteresser og ferdigheter, og få anbefalinger om hva som kreves av tilrettelegging og hjelpemidler for at hensiktsmessige planer skal kunne legges. Hvis NAV lokalt benytter sin spesialkompetanse for målgruppen vil det kunne øke mulighetene for å komme fram til realistiske forslag, utarbeidet sammen med den døvblinde og andre samarbeidspartnere i og utenfor NAV, og ikke minst unngå at det settes i gang tiltak som ikke fører fram. Utredningen sammenfattes i en rapport, med anbefalinger som NAV lokalt kan bruke som grunnlag for å fatte vedtak i saken.



NAV hjelpemiddelsentral har tolketjeneste for døvblinde (se eget kapittel om tolk på arbeidsplass). Hjelpemiddelsentralene kan også bistå med å finne fram til egnede hjelpemidler for at døvblinde skal kunne gjennomføre opplæring og fungere i arbeid eller arbeidspraksis. Tilrettelegging av arbeidsplass i form av hjelpemidler eller personlig assistanse utredes og vedtas av hjelpemiddelsentralen i den enkeltes bostedsfylke. Hjelpemiddelsentralene har rådgivere innen syn, hørsel og arbeidsplass, som kan bistå med utprøving og tilpassing av tekniske hjelpemidler, hver sentral har egen kontaktperson for døvblinde. Døvblinde kan ha behov for flere hjelpemidler, det er derfor viktig å tenke helhet, fleksibilitet og kompatibilitet og få til gode ergonomiske løsninger i arbeid og i hjemmet.<sup>15</sup> Kommunen er ofte involvert i dette.

<sup>15</sup> Informasjon om tilrettelegging og hjelpemidler finnes på NAV Hjelpemiddelsentral <http://www.nav.no/page?id=904>

NAV Senter for IKT-hjelpemidler (SIKTE) har et særlig ansvar for døvblinde i form av å utvikle og formidle kunnskap om slike hjelpemidler. De kan gi hjelpemiddelsentralene og deres samarbeidspartnere råd, veiledning og opplæring i kompliserte saker.

Egen arbeidsplass, NAV SYA, har hørselsteam og synsteam med god kompetanse på arbeidsliv og konsekvenser av å få, og leve med, hørselshemming eller synshemming. Vi vet hva som bør vurderes i forhold til å ta en utdanning og velge et yrke, hva som vil være nødvendig tilrettelegging for å fungere mest mulig optimalt i arbeid og hvilke virkemidler og tiltak som kan føre fram. Vi har også rådgivere med spesifikk kjennskap til døvblindblittes helt spesielle livssituasjon og utfordringer. Etter vår erfaring er det ikke tilstrekkelig å ha kompetanse på synshemming og hørselshemming for å gjøre en god kartlegging eller utredning sammen med den døvblinde. For å kunne sette seg inn i en døvblinds situasjon er det ofte nødvendig med andre tilnærminger, strategier og løsninger, både med tanke på kommunikasjon og ikke minst hvordan det er å leve med døvblindhet. Døvblindhet påvirker mellommenneskelig kommunikasjon og interaksjon, tilgang til informasjon, orientering (å kunne bevege seg fritt), muligheter for å være selvstendig og for mange er det stadige omstillinger på grunn av endringer i syn og/eller hørsel, endringer i privatlivet eller i forbindelse med arbeid og utdanning.

### **Døvblindes utdanning og yrkeserfaring**

Mange funksjonshemmede ønsker å jobbe fordi arbeid bidrar til et mer selvstendig liv og sosial kontakt. Samtidig viser det seg at mange funksjonshemmede er usikre på egne ferdigheter, at de ikke er så selvstendige og at de nedvurderer sin arbeidsevne på grunn av lav selvtillit (Clausen m.fl. 2004:24, Olesen og Jansbøl 2005). Det samme gjelder for døvblinde og det er viktig å være bevisst disse psykologiske faktorene som påvirker arbeidsevnen når vi skal veilede døvblinde. Døvblinde savner yrkesveiledning som tar hensyn til om deres funksjonsnedsettelse og eksisterende kompensasjonsmuligheter gjør yrkesønskene realistiske. De ønsker også bistand til å informere på studiestedet og oppfølging (Olesen og Jansbøl 2005).

Gjennom arbeid får mange realisert behov for deltakelse, følelsen av å bety noe, sosial kontakt og økonomisk trygghet. Livskvaliteten for mange døvblinde som måtte slutte i jobben ble klart svekket, det opplevdes som et stort tap og flere har fått store psykiske reaksjoner. Arbeidssituasjonen er ofte så krevende at de ikke har overskudd til et sosialt liv. Når de må slutte i jobben er de ekstra sårbare fordi de ikke har hatt muligheter til å pleie sitt sosiale nettverk. Flere døvblinde sier at de ga opp arbeidslivet når synet ble dårligere, fordi de ikke klarte å leve opp til egne krav og idealer (Olesen og Jansbøl 2005).



Å få vite om diagnosen og å leve med døvblindhet innebærer store følelsesmessige omstillinger. Det påvirker selvfølelsen og selvbildet, både i arbeidslivet og privat. Endringene i syn og hørsel virker også inn på det praktiske plan og mange opplever stress i ulike situasjoner (Göransson 2008:109-110). I den svenske døvblindeundersøkelsen fra 2007; Levnadsnivåundersökning (HANDU) sier tre av fire at de i løpet av de to siste ukene har hatt søvnproblemer, vært trøtt, engstelig, urolig eller hatt angst, og/eller vært stresset.

Hvor mange døvblinde i yrkesaktiv alder som er i arbeid og hvilket utdanningsnivå disse har er det vanskelig å si noe sikkert om, da det er lite kvantitativ forskning på området, men jeg velger å vise tall fra noen nordiske undersøkelser for å gi en antydning om situasjonen. I to nyere norske prosjekter har døvblindes skole- og arbeidsstatus blitt kartlagt. 117 døvblinde (også døvblindfødte) i alle aldersgrupper ble spurt om utdanningsnivå og yrkesaktivitet. 29 prosent hadde utdanning ut over videregående skole, mange av disse hadde utdanning fra universitet og høyskole. Ni prosent var i arbeid, mens vel en tredjedel var uføretrygdet og en annen tredjedel var alderspensjonister. 63 prosent av de som var uføretrygdet sa det skyldtes funksjonshemmingen. Av de 49 som ikke hadde arbeid var det 37 prosent som ønsket seg jobb, en fjerdedel ønsket heltidsstilling og 12 prosent ønsket å jobbe deltid (Hem og Gundersen 2007). Utdanning på høyskole eller universitet har 27 prosent av informantene i en annen undersøkelse og alle under 67 år har yrkeserfaring. Av 71 døvblinde i yrkesaktiv alder sa 13 at de arbeidet heltid, 13 arbeidet deltid og 5 var på ulike tiltak, mens 40 var uten arbeid. Rapporten viste at oppimot 60 prosent av informantene sto utenfor arbeidslivet (Lund og Holmen Kongsrud 2007:55-56). En svensk undersøkelse blant døvblinde viser at utdanningsnivået er på linje med befolkningen forøvrig, mens andelen av døvblinde som er i arbeid er lav – bare en tredjedel av døvblinde under 51 år har arbeid og de fleste av disse jobber deltid. Det var bare ni prosent av de deltidsarbeidende som ønsket å jobbe heltid (HANDU 2007).

Døvblinde har stor risiko for å havne utenfor arbeidslivet. I andre nordiske land har de bygget opp spesielle utdanninger innen enkelte yrker for å øke døvblindes muligheter for arbeid, tilsvarende har ikke skjedd i Norge. Vi vet også det er jobbet i retning av at arbeidsgivere skal ta et mer forpliktende ansvar for å ansette funksjonshemmede via kvoteordninger og at det er fokus på bedriftenes sosiale ansvar. Andre fordeler vi ser i våre naboland er satsing på å bygge opp og spre kompetanse via vitensentre og dedikerte forskningsinstitutter.

## Hvilke erfaringer har NAV SYA med døvblinde?

At døvblinde i så liten grad har oppsøkt Aetat kan forstås på flere måter. En av grunnene kan være at døvblinde ikke har kjennskap til tilbudet, døvblindhet påvirker også tilgangen til informasjon. Det kan også være fordi de tror, eller har opplevd, at de ikke blir møtt og forstått og dermed ikke få den bistanden de ønsker eller forventer. Gjennomgående har døvblinde mange ulike aktører å forholde seg til i den offentlige forvaltning og helsevesenet. Det kan være slitsomt å ha så mange instanser og personer å forholde seg til, å velge bort NAV kan være en strategi, bevisst eller ubevisst, for å begrense antall aktører. Aktørene eller nettverket til den enkelte døvblinde har varierende og tilfeldig kunnskap om arbeidsliv og NAV sitt tilbud. Det er to uheldige følger av dette, begge til ulempe for døvblinde. Kvaliteten på den veiledning om for eksempel yrker og virkemidler som de får fra sitt nettverk vil trolig være dårligere enn den NAV innehar og NAV sine muligheter for å bygge opp kompetanse om døvblinde svekkes. Det kan også være misnøye med sosialpolitiske mål og strategier eller den bistanden og oppfølging de får fra NAV. Flere undersøkelser om unge funksjonshemmede gir negative beskrivelser av møtet med NAV og formålsløse tiltak som ikke ender ut i fast jobb.<sup>16</sup>

Vi snakker om døvblinde som en gruppe, men menneskene som har et kombinert syns- og hørselstap som kvalifiserer til betegnelsen døvblinde er meget heterogen. Graden av nedsatt syn og hørsel, hvilken sans som først ble rammet og forløpet til diagnosen ble stilt, varierer fra person til person og har konsekvenser for kommunikasjon, mobilitet og den enkeltes bearbeiding av livssituasjonen. Når både synet og hørselen er svekket, kan ikke den ene sansen kompensere for den andre, noe som gir en betydelig nedsatt funksjonsevne ved døvblindhet. Mange av de som kommer til NAV SYA er tegnspråkbrukere som har hatt sin skolegang i døveskolene, de tunghørte har oftest vært integrert på hjemstedet i grunnskoletiden og så har vi de som først har opplevd at syn og hørsel har blitt svekket i voksen alder. Livssituasjonen til de som oppsøker oss kan være svært forskjellige. Vi

---

<sup>16</sup> Anvik, Cecilie Høj (2006) Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjonshemmede i overgang mellom utdanning og arbeid, Bodø, NF-rapport nr.17/2006. Nordrik, Bitten (2008) Curriculum Vitae: Ung og ufør Om unge uføres erfarte avgang fra arbeidslivet og deres fremtidsvurderinger, Oslo, De Facto. Anevik, Cecilie Høj, Hansen, Thomas A., Lien, Lise, Olsen, Terje og Sollund, Merethe (2007) Kunnskapsstatus for IA-avtalens delmål 2: Rekruttere og beholde personer med redusert funksjonsevne Bodø, Nordlandsforskning – NR-rapport nr.11/2007. Berge, Alf Reiar (2007) Fra skole og studier til jobb eller uføretrygd? Hva personer med nedsatt syn opplever i møte med utdanningsinstitusjonene, arbeidslivet og offentlige etater, Rehab-Nor.

må tilpasse kommunikasjon og veiledning til den enkelte, ut fra hvor hun eller han er her og nå, både hva gjelder syn og hørsel, tidligere erfaringer og hvordan de ser for seg framtida, samtidig som vi må ha fokus på hva som er formålet med veiledningen. De aller fleste vi møter har Usher syndrom<sup>17</sup>, hvor hørselstapet varierer fra medfødt døvhet til et moderat hørselstap, for noen også balanseproblemer, kombinert med øyesykdommen retinitis pigmentosa (RP) som gradvis ødelegger netthinnen og kan føre til blindhet, nedsatt mørkesyn og innskrenket synsfelt. Usher syndrom arter seg svært forskjellig, det at sansetapene ofte progredierer kan gjøre veien til arbeid kronglete og arbeidssituasjonen uforutsigbar. Andre vi møter kan ha sykdom, skade eller spesielle syndromer som har medført døvblindhet i ulike former.

Døvblinde velger yrke ut fra sine interesser og ferdigheter, slik som befolkningen for øvrig, men det er noen begrensninger ved yrker eller arbeidsoppgaver som krever godt syn og god hørsel. Yrkesaktive døvblinde finnes derfor i mange bransjer og vi har snakket med døvblinde som har jobbet med vidt forskjellige arbeidsoppgaver, fra akademiske til manuelle yrker, det kan være primærnæring, kontor, undervisning, service, helse og industri med mer. Det er flere valgmuligheter for de som bor i tettbygde strøk.

Vi møter de unge som skal ut i yrkeslivet for første gang. De kan ha høye ambisjoner og ønsker om utdanning og framtidig karriere. Det er etter hvert flere undersøkelser som viser at funksjonshemmede med utdanning øker sine muligheter på arbeidsmarkedet (Hvinden 2005, Bliksvær og Hansen 2005 ifølge Hansen og Svalund 2007:22-23). Vi ser at flere døvblinde tar høyere utdanning, noe som er positivt, men ikke alltid like lett å få gjennomslag for, grunnet regelverket for attføring (en intensjon om kortest mulig løp og faste kostnadsrammer) og en standardisert praktisering av dette. Overgangen fra videregående skole til høyere utdanning kan være tøff. Mange i gruppen døvblinde har fått tilrettelagt skolegang og er lite forberedt på hva som kreves av planlegging og koordinering for at studietiden skal kunne gjennomføres. Vår erfaring er at de som velger høgskoler, framfor universitet, har bedre forutsetninger for å klare seg fordi forholdene er mer oversiktlige; med faste klasser og ofte faste undervisningsrom som kan tilrettelegges, studieansvarlig og lærere som har ansvar for å følge opp, og de får mer kontakt med sine medstudenter. Vi har sett at en del døvblinde får problemer med å gjennomføre ønskede utdanningsløp fordi det ikke lykkes å kompensere godt nok. Det kan skyldes endringer i syns-/hørselsfunksjon, valg og vurderinger som

---

<sup>17</sup> Av norske nettsider om Usher syndrom anbefales <http://www.ushersyndrome.info>, da denne også har med personlige erfaringer. Andre sider: <http://home.online.no/~fndbadm/usher2.htm>, <http://www.eikholt.no/?module=Articles;action=Article.publicShow;ID=961>, [http://www.statped.no/moduler/templates/Module\\_Article.aspx?id=16187](http://www.statped.no/moduler/templates/Module_Article.aspx?id=16187)

den døvblinde eller støtteapparatet tar i forkant eller underveis, manglende oppfølging og forskjellige strukturelle hindringer.

Overgangen fra studier til arbeid er et annet nåløye for funksjons-hemmede. NAV har mange virkemidler som kan tas i bruk, som Arbeid med Bistand og lønnstilskudd, men det forutsetter at tilretteleggeren, leder eller den døvblinde er i stand til å se hva som trengs for at det skal fungere så bra at den døvblinde får vist hva hun/han kan og arbeidsgiver ser den døvblinde som en ønsket arbeidstaker. Den største bøygen er vanligvis å få innpass hos en arbeidsgiver som vil ansette en døvblind på ordinære vilkår. Døvblinde med yrkeserfaring, men som er uten jobb av en eller annen grunn, kan også få opplæring og arbeidspraksis via NAV, men de kan ha like store vansker som nyutdannede med å få en jobb, med mindre NAV dekker utgifter til lønn. I og med at det er få arbeidsgivere som ansetter døvblinde er det viktig å ivareta døvblinde som har et arbeidsforhold og støtte opp om deres arbeidsgivere. Vi håper at vi kan bistå flere i et arbeidsforhold, at vi kan komme tidlig nok inn til at de kan fortsette i jobben sin. Per var i en slik situasjon.

### **Historien om Per**

Per er en barnevernspedagog i 30-åra. Han tar kontakt med SYA via en e-post og spør om hva han kan gjøre. Han har jobbet flere år som miljøarbeider med døve. Han er selv døv og tegnspråkbruker, han var voksen da han fikk vite at han hadde Usher syndrom. De siste par årene har han vært sykmeldt flere ganger, han føler seg nedstemt og sliten. Han opplever at synet er blitt dårligere og han sliter med å munnavlese de han har ansvar for og kolleger, samtidig som det er blitt verre å være med ute på ulike aktiviteter da han flere ganger har falt og har strevd med å finne fram. Han lurte på om han kan fortsette i jobben og vurderer å søke uføretrygd.

Vi spør Per om han har snakket med sin arbeidsgiver og lege om hvordan han har det, om det er gjort noen tilrettelegging på arbeidsplassen, om han bruker hjelpemidler hjemme eller på jobben. Vi vil også vite om det er lenge siden han har sjekket synet. Per spør om han kan komme og prate med oss, kona har mast på han for at han skal gjøre noe for å få det bedre, og vi gjør en avtale om at han kommer en dag før han skal på kveldsvakt.<sup>18</sup> Per får informasjon om tiltak som kan iverksettes, mulige framgangsmåter og vi får et bilde av situasjonen.

---

<sup>18</sup> Hørselsteamet ved NAV SYA har et ukentlig lavterskeltilbud kalt "Stikk-innom" hvor brukere kan komme uten avtale til en kort samtale når de har spørsmål knyttet til utdanning og arbeid. Vi har et tilsvarende bilde- og lydprosjekt gående for å øke tilgjengeligheten til de som heller vil kontakte oss på nett og særlig med tanke på de som bor langt unna Oslo.

Per kontakter oss igjen etter at han har snakket med sin arbeidsgiver. Han syntes det var vanskelig og opplevde liten forståelse fra henne, så han er usikker på hva han skal gjøre videre.

I denne saken er det positivt at Per selv tar kontakt før han har konkludert. Her er det fremdeles mulig å vurdere tilrettelegging og alternativer. Han har som mange andre ikke tatt opp arbeids-situasjonen med sin leder og leder har heller ikke sett hvordan Per sliter. Selv om Per arbeider i et miljø med kunnskap om døve og tegnspråk er det ingen selvfølge at de kjenner døvblindes utfordringer, heller ikke den døvblinde selv kan forventes å ha oversikt over alle mulige hjelpemidler, tilrettelegging og tiltak som kan være nyttig i enhver situasjon. Slike behov vil forandres i takt med at syn eller hørsel forverres. Det at funksjonsevnen endres gjentatte ganger kan også være en stor psykisk belastning. I tillegg til at nye kommunikasjons- eller mobilitetsteknikker må trenes inn, er usikkerheten om når behovet for nye mestringsstrategier dukker opp igjen en stressfaktor for mange.

Etter å ha gått noen runder med seg selv og benyttet seg av den informasjonen han fikk fra leger, NAV og eget nettverk, bestemte Per seg for at han ville prøve å fortsette i jobben. Vi hadde flere møter med Per, noen på arbeidsplassen sammen med leder, noen sammen med hjelpemiddelsentralen og NAV lokalt, som vi trakk inn i saken. Det var flere ting som måtte ordnes parallelt, flere runder som måtte tas for å utrede behov og jevnlig samtaler med Per, hans leder og kolleger. Det var søknader som måtte sendes, utstyr/teknikker som skulle prøves ut og det måtte i skje uten at totalbelastningen ble for stor for Per og arbeidsmiljøet. Vi måtte se på den helhetlige situasjonen til Per. Hvis han skulle prestere godt på jobben måtte også hans privatliv fungere best mulig. Per fikk god informasjon om egen syns- og hørselsstatus og hvordan dette påvirket hans funksjoner. Han ville selv fortelle omgivelsene om konsekvensene av sansetapene og veilede sine kolleger slik at de kunne ta nødvendige hensyn i samhandling med han. Han fikk øve på hva og hvordan han skulle legge det fram. Vi hadde et møte på arbeidsplassen der vi ga felles informasjon om Usher syndrom, Per sine behov og NAV/SYA sin rolle for å få tilrettelagt arbeidsplassen. På et annet møte hadde vi en gjennomgang av Per sine arbeidsoppgaver, slik at vi kunne få en oversikt over hva som fungerte bra, eventuelt hva han kunne påta seg mer av og hvilke oppgaver som andre kunne avlaste han med. For å minske belastningen for Per i denne perioden, ble vi enige om at han skulle ha en fast kontaktperson på jobben, i tillegg til leder som hadde det overordnede ansvaret. Kontaktpersonen fikk ansvar for å koordinere det praktiske arbeidet rundt tilretteleggingen og var samtidig den som kollegene kunne rette spørsmål til. Ettersom det var behov for tilrettelegging på arbeidsplassen måtte arbeidsgiver og Per

lage en individuell oppfølgingsplan. Det var en langvarig prosess før alt var på plass og Per fikk en opplevelse av at han mestret arbeidsoppgavene sine igjen. Samarbeidet og ansvarsfordelingen mellom NAV lokalt, NAV SYA og NAV Hjelpemiddelsentral fungerte bra og Per fikk etter hvert god støtte av leder og kolleger.

Følgende av NAV sine virkemidler ble tatt i bruk:

- Tolk på arbeidsplass. Tolkene skulle primært bistå Per med den non-verbale kommunikasjonen ved hjelp av haptisk tolking<sup>19</sup> og ledsaging utendørs. Per hadde aldri prøvd haptisk tolking og måtte lære seg å benytte denne teknikken.
- Belysningshjelpemidler og blinding. Arbeidsplassen ble utredet etter at Per hadde fått ny synstest og tilpasset belysning ble montert. Det samme ble gjort i hjemmet. Per fikk også filterbriller fordi han er lysømfintlig.
- Varslingsutstyr. Det var ikke opplegg for brannvarsling på fellesrommene, så ble satt opp sendere flere steder og Per fikk en mottaker hvor han også kunne varsles om noen ringte på døra eller tekstelefonen ringte.
- Tilretteleggingstilskudd. Da dette var en IA-bedrift kunne de søke om tilretteleggingstilskudd for å dekke merutgifter i en periode hvor Per måtte bruke tid på utprøving og opplæring.
- Søknad om unntak fra arbeidsgiverperioden. Ordningen skal redusere arbeidsgivers utgifter slik at personer med kronisk sykdom ikke skal møte unødig store problemer på arbeidsmarkedet. Generelt er det sånn at Per bruker mer krefter i det daglige og dette kan føre til sykefravær. Han trenger pauser for å ta seg inn. I den mørke årstiden er det mer slitsomt for Per å komme seg til og fra arbeid og fungere på jobben, så sykefraværet kan øke.
- Andre tiltak som ble diskutert var:
- *Mobilitetskurs*. Dette var ikke Per klar for, han ville ikke bruke hvit stokk på arbeid, men kanskje på steder han ikke er kjent og hvor han ikke møter noen han kjenner.
- *Tilpasningskurs for døvblinde* (tilbudet gis også til pårørende). Per ville ha fokus på jobbsituasjonen, etter å ha fått informasjon om innhold og formål med tilpasningskurs, valgte han bort dette i denne omgang.
- *Datautstyr og opplæring*. Per trengte i liten grad å benytte data på jobben, men han måtte av og til hjelp dem han jobbet sammen med på deres maskiner. Det ble gjort avtaler med kollegene slik at Per skulle slippe denne arbeidsoppgaven såfram det var andre som

---

<sup>19</sup> Haptisk kommunikasjon er et parallelt berøringssystem som skal supplere det som sies med tegnspråk/tale. Ryggen eller andre deler av kroppen brukes til for eksempel rombeskrivelse, personenes plassering og reaksjoner for å øke den døvblindes mulighet til deltakelse.

kunne trå til. Han ville søke om forstørrelsesprogram til hjemme-pc og få undervisning i bruk av hurtigtaster.

- *Tidsubestemt lønnstilskudd.* Per var usikker på om han kunne klare å fortsette i en hel stilling, men han bestemte seg for å prøve en stund til. Han kjenner til muligheten for å kombinere lønnsarbeid med en uføreytelse. Han fikk også informasjon om alternativet; tidsubestemt lønnstilskudd, hvor arbeidsgiver får tilskudd til lønnen fra NAV for å kompensere for den reduserte arbeidsevnen, og den ansatte får vanlig lønn.
- *Transport til arbeid.* Hvis reisen til og fra arbeid er så slitsom at den går ut over arbeidsinnsatsen kan NAV dekke merutgifter til transport for personer med varige funksjonsvansker, slik at de betaler det samme som det ville koste med offentlig transport. Per fikk som oftest sitte på med en nabo til og fra jobben. Så lenge han har den muligheten ville han ikke trenge en slik ordning.<sup>20</sup>

### **Felles utfordringer i arbeid med døvblinde**

Som vi så var Per fullt i stand til å reflektere over egen situasjon og ta egne valg. Å ta brukermedvirkning på alvor betyr at vi som rådgivere må respektere de velfunderte og realistiske valg den enkelte gjør, såframt vi har gjort en god nok jobb med å informere og overføre kunnskap om muligheter og konsekvenser, men det kan også by på utfordringer. Jeg synes dette er et spesielt dilemma i arbeid med døvblinde, fordi det kan være "lett for oss" å se hvilke løsninger som kan avhjelpe og hva som bør være neste steg, mens den døvblinde kanskje er et helt annet sted i egen prosess; vegrer seg for å ta i bruk nye hjelpemidler, lære seg andre kompenserende teknikker, trenger tid til å sørge over diagnosen eller tapte funksjoner, og venne seg til tanken om at syn og hørsel er redusert. Om det er en utålmodig arbeidsgiver som vil ha en avgjørelse eller en tidsbegrenset økonomisk ytelse som skal utnyttes er det ekstra vanskelig å la den døvblinde få den tiden hun behøver eller å godta et valg som er noe annet enn det du anbefalte som fagperson.

Et annet tema vi må være bevisst gjelder informasjon. Det kan som sagt være mange aktører i en døvblinds liv og det er ofte mange prosesser og handlinger som pågår samtidig. Det er derfor ikke så enkelt å ta inn all informasjon fra alle hold både på grunn av sanse-tapene, men også fordi det kan bli for mye å forholde seg til. Informasjon som er gitt er ikke nødvendigvis mottatt. Vi som fagpersoner kan sortere informasjon etter viktighetsgrad og forberede oss på hvordan vi vil informere. Vi må spesielt være bevisst det ansvar vi har for å sjekke ut om det vi har formidlet er oppfattet.

---

<sup>20</sup> Berit Øie har gitt en personlig beskrivelse av sin tilrettelegging i arbeid, "En ganske alminnelig arbeidsdag", se: <http://www.nav.no/98208.cms>

Tilgjengelighet er en forutsetning for at døvblinde kan delta i arbeidslivet. Alt fra informasjon til tjenester som hjelpemidler, tolketjeneste, transport og et personlig og faglig nettverk må tilpasses spesielt for å bli tilgjengelig for døvblinde. Her er det nødvendig med samordnet innsats fra ulike forvaltningsnivåer og instanser. En stor utfordring blir å lage sammenhengende og koordinerte planer og tjenester i samarbeid med den døvblinde, kommunen, døvblindekonsulenten og andre fagpersoner etter behov, planer som også sørger for at det iverksettes nødvendig evaluering underveis. Arbeidet må foregå på individnivå og på nettverksnivå med en helhetlig tilnærming. Det kreves nærpersoner med spesifikke kunnskaper om døvblindhet som kan kommunisere direkte med den døvblinde med visuelt eller taktilt tegnspråk der det er behov for det, i et utdanningsløp eller i en arbeidssituasjon. Døvblinde må også til enhver tid få tilstrekkelig kunnskap om egen funksjonsevne og kompensasjonstiltak, slik at de kan formidle egne behov til omgivelsene, eventuelt i samarbeid med noen fra det faglige nettverket. Tilsvarende må en arbeidsplass eller en tiltaksarrangør tilføres nok kunnskap om hvilke hensyn som må tas og hvordan det kan kompenseres. Oppfølging på arbeidsplassen må omfatte begge parter. Om NAV-reformens intensjoner blir satt ut i live skal døvblinde, som andre med omfattende behov, få bistand etter behov, rask og samordnet saksbehandling, en fast kontaktperson og oppfølging. Tilretteleggingsgarantien (jfr. fotnote 2) bygger på denne arbeidsmåten, den vil være et godt egnet virkemiddel for at døvblinde skal komme eller bli værende i arbeid. Å få til en god samhandling med arbeidsgivere, kommunen, døvblindekonsulenter, helsevesenet og utdanningsinstitusjoner, med den døvblindes behov som utgangspunkt, vil være avgjørende. Utfordringen er å få det til, spørsmålene er mange: Hvem skal ta initiativ til samhandling og stå for oppfølging og evaluering (rolle- og ansvarsdeling), når kan du si nei og med hvilken begrunnelse, hvor raskt må dette skje (prioritering), hvordan skal det foregå (metodikk), hva kan det gjøres avtaler om (vedtaksmyndighet/fullmakter), hvem skal delta (ett eller flere nettverk) osv. Erfaringsmessig er det slik at jo mer ansvar du selv/egen instans kan ta, jo større er muligheten for å få flere på banen, men mange vegrer seg for å bidra, som oftest begrunnet med at de ikke har tid. Samarbeid tar tid og lar seg ikke alltid forene med måloppnåelse på egen arbeidsplass.

I arbeidslivet etterspørres blant annet fleksibilitet og endringskompetanse. Livslang læring er noe døvblinde kjenner på kroppen grunnet sine sansetap. De må forholde seg til og tilpasse seg de forandringer som skjer i synet og hørselen, og lære seg nye kompensierende teknikker og mestringsstrategier. Deres erfaringer med endringskompetanse og fleksibilitet bør også komme arbeidslivet til del om vi klarer å se ressursene framfor å fordype oss i begrensningene.



## Litteraturliste

Clausen, T., Pedersen J.G., Olsen B.M. og Bengtsson S. (2004) *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløp* Socialforskningsinstituttet, Rapport 04:03, København

Göransson, Lena (2008) *Døvblindhet i ett livsperspektiv*. Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne [Internett]  
Tilgjengelig fra: <http://www.nud.dk/B7D57C1C-E242-4A72-BFB6-FC3B273FA2F2> HANDU, Stockholm på oppdrag fra Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor (2007) *Levnadsnivåundersökning - personer med dövblindhet svarar* [Internett] Tilgjengelig fra: <http://handu.se/dovblrapabsolutslut.doc>

Hansen, Inger Lise Skog og Jørgen Svalund (2007) *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet Et oversiktsbilde* Oslo Fafo-notat 2007:04/AFI-notat n 2007:2

Hem, Karl – Gerhard og Tonje Gundersen (2007) *Undersøkelse om tjenester fra døvblindesystemet* SINTEF rapport A 1253, Trondheim [Internett]  
Tilgjengelig fra: [http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/rappo\\_rtdb10\\_endelig.pdf](http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/rappo_rtdb10_endelig.pdf)

Hvinden, Bjørn (2005) "Har vi nødvendige virkemidler for å oppnå inkludering?" *Velferd 6-7*

Lund, Rolf og Mette Holmen Kongsrud (2007) *DØVBLINDE Rehabilitering og livskvalitet* Oslo Arbeids- og velferdsdirektoratet

Olesen, Birgitte Ravn og Kirsten Jansbøl (2005) *At tage en uddannelse og arbejde I: ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED - et nordisk projekt* Herlev DK, VidensCentret for DøvBlindBlevne [Internett] Tilgjengelig fra: [http://www.dbcent.dk/Nordisk\\_projekt](http://www.dbcent.dk/Nordisk_projekt)  
Raanes, Eli (2006) *Å gripe inntrykk og uttrykk Interaksjon og meningsdanning i døvblindes samtaler* Trondheim Doktoravhandling ved NTNU 2006:13

# Det handler om å få bitene på plass

Gunilla Henningsen Rönnblom

Andebu Døvblindesenter

gunilla.h.ronnblom@signo.no

Jeg håper ...

at du, som selv har en kombinert syns- og hørselshemming, kan kjenne deg igjen i det jeg beskriver

at du, som møter personer med kombinert syns- og hørselshemming i ditt arbeid, får noen nye tanker

at du tar kontakt med meg, dersom noe av det jeg skriver vekker reaksjoner hos deg.

## Innledning

I Nordisk definisjon av døvblindhet heter det:

"Døvblindhet er en spesifikk funksjonshemming. Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler."  
(Nordisk Lederforum, 24.-25. Mai 2007)

Men hva innebærer det at en kombinert syns- og hørselshemming "begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse"? Og hva kjennetegner "særlig tilrettelagte tjenestetilbud" i denne sammenhengen?

I denne artikkelen vil jeg vise til noe av det som ligger bak disse ordene. Det gjør jeg med utgangspunkt i det jeg erfarer, og lærer, i mitt arbeid som døvblindekonsulent; i samvær og samarbeid med personer med ervervet døvblindhet, med kollegaer og andre offentlige fagpersoner. Jeg vil gi eksempler fra det daglige liv, og knytte dem opp mot en gestaltteoretisk modell. I eksemplene har jeg forandret navn, og noe av sammenhengen. Når jeg bruker direkte sitater er personens egentlige navn angitt. Jeg bruker både ordet "døvblindhet" og begrepet "kombinert syns- og hørselshemming", om den samme tilstanden.

## Aspekter ved kombinert syns- og hørselshemming

*Fra del til helhet - å forstå sammenheng ut i fra bruddstykker*

"Jeg var nylig på et opphold ute på landet. Flere dager hadde jeg gått turer alene, med hvit stakk, og sett meg om. Ved et hus på veien var det flere hauger med flott vinterved som jeg misunte eieren, og vurderte dit hen at han sikkert skulle selge det til høsten siden det var hugget så tidlig på året som april. Når jeg gikk forbi dette huset, og disse haugene med samboer, nevnte jeg dette, fordi vi bruker ved og snart er tom. Hun smiler, og forklarer at det slett ikke er ved, men hauger med jord og stor pukk/stein som ligger der som rester etter noe graving på tomten. De lyse sidene på de kantete steinene, har lurt meg og hjernen min til å tro at det var kantene på kløyvd ved. Jeg hadde en klar oppfatning av hva jeg hadde sett. Det ville sannsynligvis gitt huseieren en god latter, om jeg kom på døren og lurte på om veden i hagen var til salgs. Jeg ville nok neppe ledd like godt." (Trine Næss, Tolkeavisa nr 4/2002)

Her har kantete steiner blitt til ved i Trines forståelse. Den logiske slutningen om at den er til salgs, har hun gått med et par dager. Når hun får tilført ny informasjon av sin samboer blir betydningen en helt annen. Hvis Trine, som også var døvblitt, hadde ringt på hos huseier, er det grunn til å tro at de begge hadde blitt usikre og noe forvirret i den dialogen som hadde oppstått.

En kombinert syns- og hørselshemming fører til at personen oppfatter bruddstykker av omgivelsene. Disse bruddstykkene blir tolket og satt sammen til en helhet som gir betydning og mening. Ved kombinert syns- og hørselshemming kreves det konstant oppmerksomhet og konsentrasjon, for å få oversikt over hva som foregår i den samhandling man er del av. Dette foregår ved frokostbordet, i kassakøen, på personalmøtet og i vær-og-vindpratet ved postkassen.

Vi henvender oss til hverandre med mye mer enn ord, når vi kommuniserer. Gjennom mimikk, kroppslige uttrykk, tonefall og blikkontakt uttrykker vi oss og viser oss for hverandre. Det er anstrengende å oppfatte hva som sies, og i tillegg blir andre komponenter i kommunikasjonen fragmentariske, eller borte, for personer med kombinert syns- og hørselshemming.

Personer som er tunghørte og kommuniserer med tale, erfarer at de ikke lenger kan støtte seg til munnnavlesning, eller ha overblikk over hvem som tar ordet, når synsfeltet blir innsnevret.

Personer som er døve og kommuniserer med tegnspråk, erfarer at deler av språket ikke "får plass" i synsfeltet, etter hvert som synsfeltet krymper. Bevegelse og plassering av tegn, mimikk, øynenes og

kroppens bevegelser er språklige komponenter i tegnspråk. Når disse blir vanskelig å oppfatte, og når en ikke kan følge turtakingen, er det lett å miste tråden i en samtale.

Blant personer med døvblindhet i Norge, er det nå mange som bruker haptiske signaler for å få informasjon om hva som skjer i omgivelsene. Haptiske signaler er taktil informasjon, som supplerer det talte eller tegnede uttrykk (Næss, 2006).

### *Når vi sanser ulikt kan vi få ulik forståelse av en situasjon*

Karin jobber 50 % i en stilling på et skolekontor. Hun er döv og kommuniserer på tegnspråk. Karin har et synsfelt som er innsnevret til ca syv grader. Det vil si, at på to meters avstand ser hun ca 30 cm i diameter. Karin har bestemt seg for å ta opp et ømfintlig tema på avdelingsmøte, og hun er spent på kollegenes reaksjon. På møtet er det tegnspråkstolker til stede. Karin tar ordet og har blikket rettet mot tolkene, som oversetter Karins tegnspråk til tale. Plutselig dukker Astrid, en av kollegene, opp i Karins synsfelt. Hun passerer fremfor tolken. Karin snur hodet bort mot de andre og skanner med blikket. Hun oppfatter et smilende ansikt. Situasjonen er ubehagelig, hun rekker å tenke at hun ikke skulle ha sagt....

Det som har skjedd utenfor Karins synsfelt er at Astrid velter kaffekoppen og hastet ut for å hente tørkepapir. Her er det en avgrenset hendelse, som får sin forklaring når Karin snur seg tilbake mot tolkene, og de har beskrevet hendelsesforløpet.

Men når vi ikke oppdager at vi forstår en hendelse ulikt, eller at vi snakker forbi hverandre, kan vi bli overrasket etterpå. Så vel personen med kombinert syns- og hørselshemming, som samtalepartneren, kan bli sittende igjen med spørsmålsteget og undring, eller ubehag.

Når vi skaper vår forståelse av en situasjon på grunnlag av ulike sanseinntrykk, får vi ulikt informasjonsgrunnlag. Det gir gode muligheter for at vi forstår innholdet i kommunikasjonen, eller den samme situasjonen, ulikt.

### *Handling og valg på usikkert grunnlag*

"Det var en periode jeg våknet med den samme tanken i hodet: Hvor mange ganger skal jeg si unnskyld i dag? Jeg bestemte meg for å si Excuse me, som en forandring."  
(Erik Nilsen)

- Jeg ser ikke ansiktet på folk lenger. Det hender at jeg sier noe til en kollega som er på vei ut av rommet, og så viser det seg at en annen person er på vei inn, og at det er den personen jeg har henvendt meg

til. Jeg er glad for at de gjør meg oppmerksom på det, selv om det er pinlig.  
Anders

Nils har i de siste tre årene vært i en attføringsprosess, hvor han har gjennomført en utdanning og planen er at han skal etablere seg som selvstendig næringsdrivende. Så får døvblindekonsulenten en e-post hvor han skriver: "Nå gir jeg opp hele prosjektet og søker full uføretrygd." Vi avtaler å møtes til en samtale. Det som har skjedd, er at Nils har fått et brev fra NAV arbeid om hvordan attføringsytelsen blir regulert i forhold til inntjening under etablering. Informasjonen i brevet er annerledes enn slik han forsto den ved siste samtale på NAV arbeid. Usikkerheten som oppstår blir dråpen som får begeret til å renne over. Nils trenger å innhente informasjon på nytt. Det gjør vi ved å avtale et samarbeidsmøte på NAV arbeid, hvor han tar brevet med seg og vi går igjennom det punkt for punkt. Så skjer en korrigerende i Nils forståelse av betingelsene, og han gjør ett nytt valg, på nytt grunnlag.

Personer med kombinert syns- og hørselshemming forteller om opplevelsen av å handle på usikkert grunnlag. Det gjelder alt fra fysiske overraskelser, som å kolliderer med noen en ikke visste var der, til viktige personlige avgjørelser. Det krever mot til å ta initiativ, å kaste seg ut i samtalen eller å ta valg, når grunnlaget er usikkert.

*Det kan være vanskelig å vise hvem en er*

- Jeg opplever at folk kan få feil oppfatning av meg. Jeg presser folk helt på grensen til at de blir irritert på meg. Men det er fordi jeg må få tak i hva de mener, eller få tak i informasjonen. Ved et tidspunkt snur det til at deres oppfatning av meg blir at jeg er slik som person, men det er jeg ikke. Det blir feil bilde av meg. Men jeg får rett og slett ikke tak i hva de mener eller hva de står for ellers. Det er klart at jeg kan si til folk at jeg ser og hører dårlig. Men hvordan vil det påvirke meg å si det høyt ti ganger om dagen? (Per )

Kombinert syns- og hørselshemming krever konsentrasjon for å oppfatte og tolke hva som blir sagt. Når tempo og tydelighet i samtaler ikke tilpasses, rekker ofte ikke personen med døvblindhet å tenke sine egne tanker, danne seg en mening og uttrykke den - før samtalen går videre. Da blir det vanskelig å delta og vise hvem en er.

*Selvstendighet og avhengighet – å trenge en annen for å beholde friheten til et aktivt liv*

- Det er vanskelig å akseptere at nå må jeg ha ledsager for å få gjort noe utenfor huset. Det er alt fra å kjøpe nye vintersko til minstemann

eller å gjøre matinnkjøpene for uken, til å komme i gang med trening. Jeg bruker tolketjenesten mye, men de skal ikke bære matposene mine hjem. Etter mye overveielse søkte jeg om BPA (brukerstyrt personlig assistanse) 10 timer per uke. Men kommunen har nye regler på det. Man må trenge hjelp mer enn 20 timer i uken for å få BPA. Så de foreslår støttekontakt i stedet. Det føler jeg blir helt feil. Jeg mener at støttekontakt er noe man får for å komme ut på kino eller cafe, mer sosiale ting. Og det er ikke meg! Må jeg late som at jeg trenger 20 timer per uke for å få BPA? (Henrik )

De fleste personer med kombinert syns- og hørselshemming trenger i noen grad et annet menneske for å opprettholde de interesser, kontakter, aktiviteter og det ansvar en ønsker. Omfanget av bistanden varierer, avhengig av livsfase, livssituasjon, personlige valg og nettverk – men et sentralt aspekt ved døvblindhet er behovet av "den andre" for å beholde friheten til et aktivt liv.

### *Tap av energi*

"Jeg foreleste i Danmark nylig. I den forbindelse sa jeg om meg selv, at jeg er syns- og hørselshemmet, og i tillegg har jeg et energitap som jeg opplever som en tredje funksjonshemming." (Nina Skorge)

Personer med kombinert syns- og hørselshemming forteller om det konstante dobbeltarbeidet, som gjør at en "bruker mer krefter enn en har". De fleste situasjoner hvor en forholder seg til noe, eller noen, utenfor seg selv, innebærer en anstrengelse for å samle fragmenter av informasjon. De forteller om nødvendigheten av å tenke igjennom situasjoner på forhånd, være i forkant med praktisk planlegging, for å kunne fokusere på kommunikasjonen. De forteller om små miljømessige marginer som avgjør om en kan delta, eller ikke. Mange gir uttrykk for at det etter hvert blir nødvendig å prioritere hvilke aktiviteter og sammenhenger en ønsker å opprettholde delaktighet i. Til dette kommer omstillingsfaser på grunn av endringer i syns- eller hørselsfunksjon, eller endringer i livssituasjon. Som å flytte eller begynne i ny jobb.

– Jeg kom til at jeg måtte lære mer data....men det var helt håpløst å få læreren til å skjønne at han måtte ta hensyn til meg og f eks ikke snakke samtidig som vi skulle finne noe på dataskjermen. Så jeg sluttet der etter kort tid. Etter hvert meldte jeg meg på et datakurs på Eikholt. Der ble det noe helt annet og jeg fikk det faktisk til. Jeg lærte mye på de dagene. Så skulle jeg få 90 timer på voksenopplæringen i kommunen. Men jeg kuttet ut den opplæringen fordi jeg ikke likte måten han underviste på. Jeg informerte om sykdommen min, sammen med døvblindekonsulenten. Det hjalp ikke, han var veldig

utydelig. Jeg tror ikke en gang han kunne hurtigtaster, og slikt orker jeg ikke å bruke tid og krefter på. (Martin)

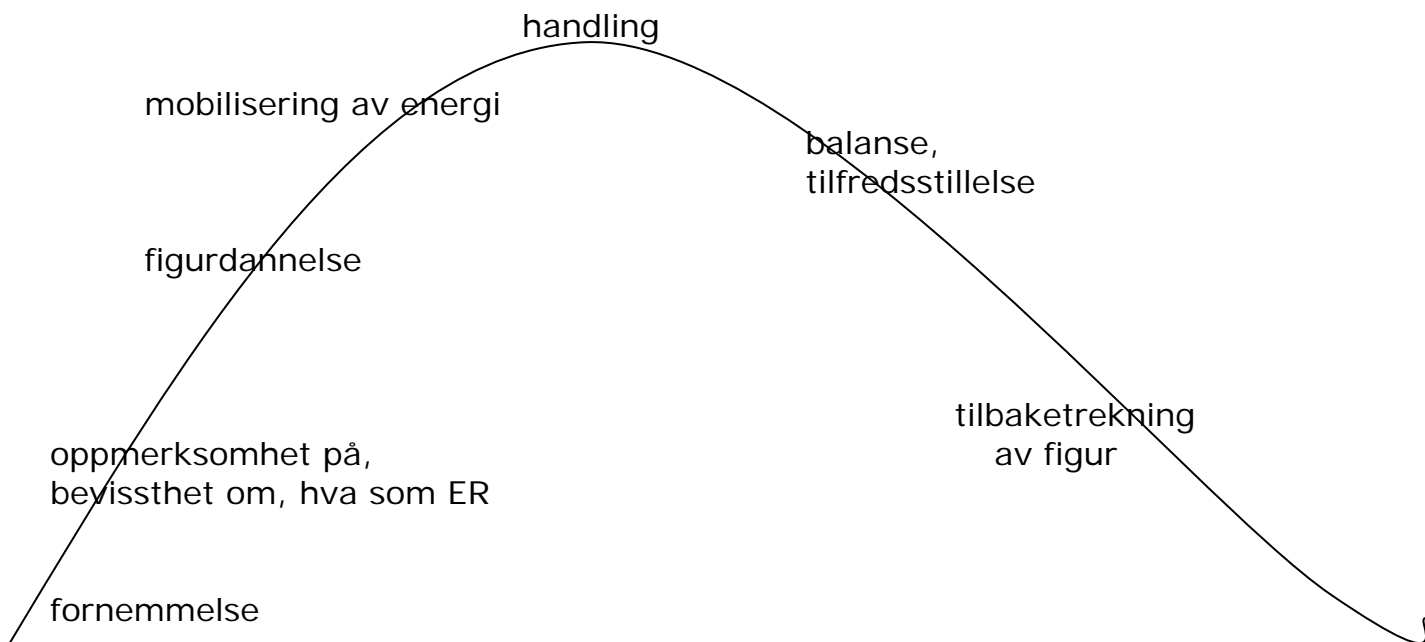
Det kan være smertefullt å gi slipp på de metoder for mobilitet og kommunikasjon en er vant med. Det å lære kompensierende metoder og teknikker krever erkjennelse, energi og motivasjon - og en opplæring som er tilgjengelig når personen er klar for den.

De aspekter av kombinert syns- og hørselshemming som jeg beskriver, viser begrensninger og barrierer mellom individet og omgivelsene. Til sammen begrenser de en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet. Tilpasning av omgivelsene, særlig til rettelagte tjenestetilbud, og betydelig utholdenhet, vilje og mot hos den enkelte, er avgjørende for å opprettholde aktiviteter og delta i samfunnet med de ressurser og den kapasitet en har.

### **ERFARINGSKURVEN**

De aspekter av døvblindhet som jeg har beskrevet, og eksempler fra det daglige liv, vil jeg nå bringe inn i en gestaltteoretisk modell, kalt erfaringskurven (Zinker, 1978).

Jeg introduserer kurven, ved å fortelle hva som skjer med meg nå, her jeg sitter og skriver. Jeg er "litt fjern" (fornemmelse). Faktisk skjelver jeg litt på hendene, jeg er også litt tørr i munnen...jeg ser bort mot vannmuggen som står på bordet, og den er tom. Ja, nå husker jeg at jeg ikke har drukket noe på hele formiddagen (oppmerksomhet på hva som ER). Jeg er tørst og trenger å drikke (figurdannelse). Jeg reiser meg og går for å fylle vannmuggen (mobilisering av energi). Så drikker jeg et stort glass vann (handling). Det gjorde godt (balanse, tilfredsstillelse)! Nå kan jeg konsentrere meg om skriveingen igjen (tilbaketrekning av figur).



Erfaringskurven beskriver den prosess som foregår når min væremåte og de initiativ jeg tar, samsvarer med hva som er godt for meg, i den situasjon som er nå. Når jeg er oppmerksom på det som er og skjer rundt meg, og også er oppmerksom på hva som skjer med meg i kontakt med omverdenen, kan jeg ta valg og handle på en måte som imøtekommer mine behov.

Proessen som erfaringskurven beskriver gjelder hele mennesket, både biologiske og psykologiske strukturer og behov. I psykologiske termer heter det organismens evne til selvregulering, menneskets naturlige drivkraft til vekst og utvikling (Hostrup, 1999). Denne reguleringen foregår kontinuerlig, i dynamisk kontakt og samhandling med andre mennesker og med miljøet rundt meg. Hva jeg som organisme trenger innvirker på min oppmerksomhet, og på hvordan jeg tolker det som er og det som skjer. Jo fyldigere data jeg har tilgang til i den aktuelle situasjon, jo fyldigere den tanke- og følelsesmessige bearbeidingen er, desto bedre mulighet har jeg for å handle på en måte som er til mitt beste.

Først beskriver jeg kort her de ulike fasene i kurven. Der etter vil jeg fortelle om hvordan Siri tok et viktig valg, og knytte det til erfaringskurven.

I fornemmelsesfasen bare aner jeg noe, men vet ennå ikke hva det handler om.



I oppmerksomhetsfasen skaper jeg mening ut i fra hva jeg sanser, tolker og opplever i kontakt med omgivelsene. Jeg lener meg til tidligere erfaring og kunnskap i tolkningen av det jeg ser, hører, kjenner og opplever nå. I følge gestaltteori involverer meningsdannelsen tre soner:

- Yttersone - sanseintrykk fra omgivelsene
- Mellomsone - mentale prosesser, tanker, tolkninger
- Innersone - følelsesmessige og kroppslige reaksjoner

Figurdannelse handler om at jeg blir klar over hva jeg trenger, og min oppmerksomhet rettes mot hvordan mitt behov kan bli tilgodesett, det blir figur og kommer i fokus. Figurdannelse forutsetter at jeg skaper mening i det jeg sanser og opplever, i den tidligere oppmerksomhetsfasen.

Mobilisering av energi. Det er i denne fasen jeg vurderer alternativer, og tar valg. Jeg tar initiativ som kan føre til at behovet blir tilgodesett.

I handlingsfasen går jeg til aktiv handling, jeg møter behovet og gjør noe med det.

Balanse, tilfredsstillelse. I denne fasen skjer det en evaluering. Hvis handlingen ga det utbytte jeg håpet på, ga det jeg trengte, da er jeg fornøyd. Organismen er i balanse.

Tilbaketrekning av figur. Når organismen er i balanse igjen krever figuren ikke lenger min oppmerksomhet, jeg er "ferdig med det". Det som har vært figur kommer nå i bakgrunnen. Prosessen jeg har vært igjennom blir en integrert del av meg, og utvider min opplevelse av å være meg - i mitt liv. Opplevelsen veves inn som nok en tråd i mitt erfaringsteppe.

I virkeligheten er de ulike fasene ikke så tydelig avgrensede fra hverandre, som de blir i beskrivelsen her. Ofte er overgangene glidende, og vi kan absolutt gå frem og tilbake mellom faser, før vi kommer videre.

### *Siri er sliten*

Siri jobber i 100 % stilling i administrasjonen ved en større bedrift. Hun er sterkt tunghørt og kommuniserer med tale, men har nylig begynt å bruke tegn som støtte til tale. Hennes synsfelt er ca åtte grader. Det vil si, at på to meters avstand ser hun ca 30 cm i diameter. Siri har Usher syndrom. I en samtale med døvblindekonsulentten sier Siri:

“Det er som om jeg lever livet i to bokser, en på jobben og en hjemme. Og de krymper begge to. Da jeg var på kommunikasjonskurs på Eikholt sist, møtte jeg to andre som jeg tror har samme synsproblemer som jeg har. De virket å være fullt oppegående personer. Det var litt overraskende å høre at de også var slitne. Jeg har tenkt at grunnen til at jeg føler meg helt utslitt er arbeidssituasjonen min. Nå vet jeg ikke hva jeg skal tro – henger det sammen med sykdommen? Jeg kunne tenkt meg å snakke med flere om dette.”

Dette blir starten på en omstillingsprosess, som skal vise seg å strekke seg over noen år. Siri har fått nye inntrykk utenfra, hun har vært i en sammenheng hvor hun kunne følge, og delta, i samtaler – og det oppstår nye tanker hos Siri.

Knyttet til erfaringskurven er Siri i oppmerksomhetsfasen, hvor hun begynner å få en ny forståelse av hvordan hun har det.

Døvblindekonsulenten formidler kontakt med en kvinne som er i en lignende situasjon. De to får en livlig kontakt, per e-post. Et par uker senere ringer Siri til regionsenteret. Hun vil at døvblindekonsulenten skal være med henne i en samtale med leder på jobben. Siri er sliten, og hun har hodepine hver dag. Hun har en følelse av at tiden løper fra henne, både på jobben og hjemme. Siri har begynt å tenke at hun kanskje ikke kan fortsette på jobben.

Siri er i fasen hvor figurdannelse skjer. Hun blir klar over hvor sliten hun er, og hun retter fokus mot hvordan hun kan få kreftene tilbake.

Siris samtale med leder blir positiv. Han presiserer at han er fornøyd med måten Siri utfører arbeidsoppgavene på. I det siste har han lagt merke til at hun ofte spiser matpakken inne på sitt kontor, og han har begynt å lure på om hun mistrives. Siris leder ber henne om å si ifra hvis det er noe bedriften kan gjøre for å legge bedre til rette for henne. Han viser forståelse for at Siri trenger å komme til krefter igjen, og støtter henne i å kontakte lege for å bli sykmeldt en periode. Nå er Siri over i fasen hvor hun mobiliserer energi, hun vurderer å kontakte legen for en sykemelding. Siri ringer legekantoret, hun får en time og hun blir sykmeldt. Knyttet til erfaringskurven er Siri i handlingsfasen.

Et par måneder senere tar Siri kontakt med regionsenteret. Hun sier det har gjort henne godt å være sykmeldt en periode. I denne erfaringskurven har hun kommet til balanse, tilfredsstillelse. Slitenheten og hodepinen er ikke i fokus lenger, det har skjedd en tilbaketrekning av figuren.

Med tanke på at Siri er i starten av en omfattende omstillingsprosess, er det av stor betydning at dette blir til en fullendt kurve.

Når jeg kommer igjennom kurven utvides min erfaring av meg selv og av omverden. Erfaringene bærer jeg med meg, de danner bakgrunn for hvordan jeg opplever nye situasjoner. Det tidligere behovet forstyrer ikke lenger min oppmerksomhet. Det gjør meg i stand til å møte neste situasjon med åpenhet for den mulighet, og den risiko, som er.

Å komme igjennom kurven øker muligheten for nye fullendte kurver. Og omvendt; brudd i kurven risikerer å generere nye brudd. De mindre gode erfaringene bærer jeg også med meg, og kanskje møter jeg neste situasjon forutintatt. Jeg ser ikke de muligheter som er (Rönblom, Taranger, 2007).

Erfaringskurven beskriver prosessen som foregår når jeg tar valg og gjennomfører de på en måte, som stemmer overens med hva som er bra for meg, akkurat nå. Det forutsetter at jeg har informasjon om, og kommunikasjon med, omgivelsene. Det er i dynamisk samhandling med omverdenen at jeg får impulser og inspirasjon, at jeg oppdager hva jeg trenger og gjennomfører det jeg vil, at jeg deltar i sammenhenger hvor det er meningsfylt for meg å være.

Alle opplever vi brudd i våre kurver. Det kan være at vi stopper oss selv, og det kan være ytre faktorer som stopper oss. Sett i lyset av de aspekter ved døvblindhet jeg tidligere har beskrevet, tenker jeg at den prosess som erfaringskurven handler om, har kritiske vilkår ved døvblindhet. I mitt arbeid som døvblindekonsulent ser jeg dessverre mange erfaringskurver som kollapser.

### **Døvblindekonsulenten som flokeløser**

Nest etter aldersrelaterte sykdommer som svekker syn og hørsel, er Usher syndrom den vanligste årsaken til ervervet døvblindhet i vår del av verden. I de skandinaviske land varierer den anslåtte forekomsten av Usher syndrom mellom 3.3 – 3.8 / 100.000 (Videnscentret for Døvblindblevne, 2006). Ved de fire regionsentra for døvblinde i Norge hadde vi, i 2007, kjennskap til 137 personer med Usher syndrom.

Det vil si, at de fleste personer med kombinert syns- og hørselshemming lever med progredierende tilstander, og må igjennom gjentatte omstillingsprosesser. Det innebærer viktige valg, omfattende relæring og re-organisering av hvordan en håndterer hverdagen. I mitt arbeid som døvblindekonsulent ved Andebu Døvblindesenter møter jeg personene i individuelle samtaler, eller i samarbeid med offentlige

instanser som NAV arbeid, NAV trygd, kommunale kontorer, NAV hjelpemiddelsentral, spesialisthelsetjenesten og opplæringsenheter.

Jeg vil nå rette blikket mot noe av det jeg gjør som døvblindekonsulent, ut i fra behov for tilrettelegging og støtte, som ofte oppstår i kontakten mellom personer med kombinert syns- og hørselshemming, og ulike instanser og tjenesteytere i samfunnet. Dette er ett eksempel på ett særlig tilrettelagt tjenestetilbud. Funksjonen blir i mangt å være flokeløser, og sett i sammenheng med erfaringskurven er det i disse tre faser som flokeløseren har mest å gjøre:

- Oppmerksomhet og bevissthet om hva som ER; å skape mening ut ifra hva en opplever i kontakt med omgivelsene
- Overgangen fra mobilisering av energi til handling; å ta valg og ha reell mulighet til å gjennomføre dem
- Balanse, tilfredsstillelse; å evaluere og bearbeide erfaringer

#### *Å løse floker som oppstår i kommunikasjon*

Siri er tilbake på jobben i 50 %. Siris leder har spurt hva de kan gjøre for at hun skal velge å være sammen med de andre i lunsjpausen. Hun vet at lysforholdene i spiserommet har mye å si, men hun liker ikke tanken på at arbeidsgiver skal ha ekstra utgifter for henne. Hva om det ikke blir vellykket? Og hva med de andre – de vil kanskje ikke ha slik belysning? Dessuten vet hun heller ikke hvilken type lamper som vil fungere godt. Dette er tema i en samtale som Siri og jeg har. Etter mye overveielse sier Siri ja til at leder kontakter hjelpemiddelsentralen, for å få en vurdering av lysforholdene i spiserommet.

I denne samtalen deltar Siri, belysningskonsulent (BK), fagperson fra hjelpemiddelsentralen (HMS) og døvblindekonsulent (DBK). Det er to tegnspråkstolker til stede. Siri har spurt meg om å lage et notat fra samtalen, som støtte for hukommelsen, og som støtte når hun vil informere leder. Nå har Siri stilt spørsmålet om hvilken type lampe som er mest hensiktsmessig.

BK: Det er viktig å få lys i hele rommet, at du får lys på alle vegger.

Siri: Mener du at det må sitte en lampe på alle fire veggene?

BK: Nei – ikke PÅ veggene. Men at lyset blir spredt på alle vegger.

Nå ser Siri litt spørrende ut og hun ber tolken gjenta det.

Siri: Men hvordan gjør man det, må man ha en veldig sterk lampe?

HMS: Nei, det er ikke så bra fordi da vil du bli blendet. Det er bedre å montere flere lamper.

BK: Det er viktig å få jevn belysning i hele rommet, at en unngår mørke partier.

Siri: Jevnt lys...må det stå på hele tiden?? Det blir dyrt!

Siri ser tvilende på belysningskonsulenten. Jeg tenker at Siri ikke forstår hva belysningskonsulenten mener med jevn belysning. Han bruker et ord som ikke er kjent for henne, og refererer til noe som hun ikke har erfaring med. Så lenge Siri ikke forstår hva som menes, kan hun heller ikke være aktivt med i samtalen, og si noe om hvorvidt hun tror en slik belysning vil gjøre det bedre for henne. Henvendt til tolken sier jeg:

- Kanskje vi skal prøve dette tegnet for jevn belysning?

Jeg vinkler begge hendene og fører de rundt i sirkel, den ene hånden litt høyere opp enn den andre. Siste forklaring fra belysningskonsulenten blir gjentatt med det nye tegnet: "Det er viktig å få jevn belysning ..."

Siri: Åh ja! Du mener at rommet skal bli fylt opp med lys?

BK: Ja, riktig. Nesten som dagslys. Hvordan er det for deg når du er ute?

Siri: Åh, det er stor forskjell på ute og inne. Ute kan jeg oppfatte på en helt annen måte, jeg er mer avslappet. Det merker jeg i hele kroppen. Er det virkelig mulig å få det slik her inne også? Det ville vært mye mer avslappende! Da ønsker jeg å se hvilke typer lamper som finnes. Det beste hadde vært å se de i virkeligheten.

Nå er Siri engasjert i samtalen og videre planlegging.

I kontakten mellom personen med døvblindhet og tjenesteytere er det behov for å sikre at kommunikasjonen blir tydelig nok, at informasjonen blir fyldig nok og at personen har mulighet til å bearbeide den. Ved å stille klargjørende spørsmål, lage notater til støtte for hukommelsen, sørge for at tempo og struktur i samtalen blir tilpasset, bidrar jeg til at forståelsen for hva som er, situasjonen som er, fremtrer mer tydelig for personen med kombinert syns- og hørselshemming. Det er en forutsetning for å kunne oppfatte, reflektere, være aktivt deltagende og gjøre personlig riktige valg. Som her hvor Siri nærmer seg en beslutning. En slik tilrettelegging kan også redusere risikoen for at mindre heldige strategier oppstår, som når Per "presser folk helt på grensen til at de blir irritert... for å få tak i hva de mener" (side 57). Funksjonen jeg får, i kommunikasjonen mellom personer med døvblindhet og omgivelsene, er en annen enn den tolken har.

#### *Å løse floker som oppstår i kontakt med hjelpeapparatet*

Siri har kommet frem til at hun ønsker informasjon om individuell plan, og om hva kommunen kan tilby av praktisk bistand. Jeg kontakter kommunen for en samtale, og person A sier at hun skal ringe tilbake når de har funnet ut hvem som skal møte Siri. De skal også sende

henne et søknadsskjema. Når det gjelder individuell plan vil de avvente og se hvilken enhet hun hovedsakelig kommer til å motta tjenester fra. Etter tre uker får jeg en e-post fra Siri, hvor hun etterlyser avtalen. Hun har ikke hørt noe fra kommunen. Når jeg ringer person A i kommunen får jeg vite at Siri ikke tilhører den sone hvor person A jobber – men forespørselen er ikke sendt videre til riktig sone. Det blir gjort nå. Et par uker senere kommer en ny e-post fra Siri. Hun har fått et søknadsskjema fra kommunen. Men det fremgår ikke hvem som har sendt det, hvilken adresse det skal returneres til, eller hvilke tjenester hun kan søke om. Men det står, at en kan henvende seg til Servicesenteret for veiledning. Det er altfor krevende for Siri å oppfatte hva som blir sagt i telefon, og samtidig orientere seg på et skjema som hun bare ser fragmenter av. Jeg kontakter igjen kommunen, og vi avtaler å møtes til en samtale hjemme hos Siri.

Knyttet til erfaringskurven er dette et eksempel på hvor sårbar overgangen er fra mobilisering av energi, til virkelig å få gjennomført det en har bestemt seg for og har behov for. Det er nok i denne fasen jeg ser flest eksempler på at erfaringskurvens prosess kolliderer, for personer med kombinert syns- og hørselshemming. Når døvblindhet er til stede trenger våre avtaler, prosedyrer og tilbakemeldinger å være klare og entydige. Mange gir uttrykk for at de blir usikre når det går lang tid fra henvendelse til svar, og at det er lett å få følelsen av ikke å ha kontroll på hva som skjer. Usikkerheten på om en selv har oppfattet riktig ligger stadig på lur. Det kan være en utfordring for den enkelte å opprettholde motivasjonen og mobiliseringen av energi, når responsen fra instanser er uklar eller lar vente på seg.

En utfordring for systemet er å tilby tjenester, finne løsninger, som svarer til personens behov. Min erfaring er at de store flokene først og fremst oppstår ved behov for opplæring i kompensierende teknikker og bruk av hjelpemidler, og ved behov for personlig assistanse, som ikke kan dekkes av tolk- og ledsagertjenesten. Som når Henrik ikke får BPA fordi han trenger mindre enn 20 timer per uke og Martin ikke kan tilgodegjøre seg dataopplæringen.

En av mine funksjoner som flokeløser er å legge til rette for at offentlige tjenester og service blir tilgjengelige for personer med døvblindhet. En oppgave i den forbindelse er å støtte den enkelte person med døvblindhet i å beskrive sine behov, slik at de blir synlige og forståelige for tjenesteytere. En annen oppgave er å bidra til at det offentlige systemet blir tilgjengelig og begripelig for den enkelte, slik at han kan forholde seg aktivt til det.

#### *Å bidra til personlig flokeløsning*

Nå er situasjonen et samarbeidsmøte som gjelder Anne. Hun har nettopp begynt i arbeidspraksis, og tema er tilrettelegging av arbeids-

plassen. På møtet deltar arbeidsleder, konsulent fra NAV arbeid, fagperson fra hjelpemiddelsentralen, Anne og jeg som døvblindekonsulent. Anne har en klar mening om hvilke aktører hun vil involvere i tilretteleggingen og opplæringen, og det begrunner hun godt. Det oppstår en diskusjon om rutiner for henvendelse mellom hjelpemiddelsentralen og NAV arbeid. Jeg sitter med en ubehagelig følelse av at Annes initiativ forsvinner, men jeg velger ikke å si noe om det. Anne og jeg får ikke mulighet til å prate sammen i etterkant av møtet. Neste dag kommer en e-post fra Anne:

"Sa jeg noe som var feil i går? Olav (fagperson HMS) ble så utrolig streng og jeg følte meg fullstendig overkjørt. Burde jeg ikke ha sagt hvem jeg synes er mest kompetent til å gi opplæringen? Er det å blande seg opp i deres jobb – var det derfor han ble irritert?"

Jeg ringer Anne og forteller om min opplevelse av hva som skjedde; at jeg oppfattet hennes begrunnelse som klar, at jeg tenkte at hun ikke fikk respons på den, at jeg opplevde det ubehagelig og vurderte om jeg skulle si noe om det, og at jeg tenker at etatene burde tatt den diskusjonen et annet sted. Anne kommer til at hun for sikkerhets skyld skal kontakte Olav, fordi "jeg kommer til å ha mye med han å gjøre en god stund fremover."

Her vil Anne rydde opp i en ubehagelig opplevelse som henger igjen. For å gjøre det trenger hun å utvide forståelsen av hva som egentlig skjedde, og sin egen rolle i det. Jeg setter ord på mine egne observasjoner, tanker og reaksjoner for å bidra til at Anne får et mer fyldig bilde av episoden. Da kan hun gå videre med et nytt initiativ. Knyttet til erfaringskurven ble ikke Annes behov imøtekommet, det oppsto et brudd i handlingsfasen. Det starter en ny prosess hos Anne. Når hun får tilgang til flere data om hendelsen, skjer en ny figurdannelse; Anne vil ordne opp med Olav – og behovet for en optimal tilrettelegging er der fortsatt.

Det er viktig, tenker jeg, å ha tilgang til en person som en kan drøfte erfaringer med, når en opplever at utbyttet av en handling, eller resultatet av et initiativ, blir et annet enn det en forventet. Når egne sanser ofte settes på prøve, kan det være behov for å sjekke ut med en annen person; hva oppfattet du? hvordan forstod du det? Dette for å unngå at de mindre gode erfaringene blir til opplevelser, som knyttes til egen dyktighet og mestringssevne.

### **Et individrettet samarbeid – for å mestre**

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, som Andebu Døvblindsenter er en del av, skal bidra til at personer med døvblindhet får samme tilbud og service som andre og mestrer hverdagen bedre, og at det øvrige hjelpeapparatet blir i stand til å yte bedre tjenester til

personer med døvblindhet og deres pårørende. Vi skal også dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære hjelpeapparatet (jfr. Rammeavtale om leveranse av kompetansesentertjenester).

Ved Andebu Døvblindesenter velger vi en tilnærming til oppgaven, hvor vi i større grad prioriterer individrettede innsatser, fremfor generell kompetansespredning på systemnivå, om ervervet døvblindhet. Den tilnærmingen kan vekke undring, og den er nok noe annerledes enn det en forventer av et kompetansesenter. Vi velger den arbeidsformen, fordi de fleste personer med ervervet døvblindhet ikke har et samlet, faglig nettverk, som tar imot og bærer kunnskapen videre. Det er sjeldent at det er en fast organisering av tjenesteytere, rundt personer med ervervet døvblindhet. Ansvarsgrupper, og koordinatorene for individuell plan, er aktuelle mottakere for veiledning – men personer med ervervet døvblindhet forholder seg fortsatt til mange ulike fagpersoner, ved offentlige kontorer og instanser som er i stadig endring. Det er i et hvert møte, i en hver samtale, at konsekvensene av døvblindhet manifesterer seg. Vår erfaring er, at så vel den enkelte person med døvblindhet, som den offentlige tjenesteyter, er tjent med et individrettet samarbeid for å oppleve mestring - og at innsatsen nytter. Ved å bidra med døvblindefaglig kompetanse inn i individrettet samarbeid med andre tjenesteytere, legger vi til rette for at personer med døvblindhet får samme tilgang til service som andre, at hjelpeapparatet blir i stand til å yte bedre tjenester, og til kunnskapsspredning om døvblindhet.

### **Avslutning**

Å forstå sammenheng ut i fra bruddstykker

Å forstå en situasjon annerledes, enn den en er sammen med gjør

Å handle og ta valg på usikkert grunnlag

Å oppleve at en ikke får vist hvem en er

Å bli tappet for energi

Å trenge en annen person for å opprettholde selvstendighet

De aspekter ved døvblindhet som jeg beskriver, gjør seg i større eller mindre grad gjeldende, i enhver kontakt og samhandling med andre. Derfor kreves det særlig tilrettelagte tjenestetilbud, som må preges av fleksibilitet, tydelighet og tilgjengelighet, en tilpasning av, og fra, omgivelsene må til, det er behov for tekniske hjelpemidler, med adekvat opplæring og support, for at personer med døvblindhet skal kunne delta i samfunnet med den kapasitet den enkelte har, og opprettholde ansvar og delaktighet i eget liv.



## Litteraturhenvisninger

Hostrup, H.: *Gestaltterapi – Indføring i gestaltterapiens grundbegreber.*

Hans Reitzels Forlag a/s, Danmark, 1999.

Nordisk Lederforum, 24.-25. Mai 2007: *Nordisk definisjon av døvblindhet*

[www.nud.dk](http://www.nud.dk)

Næss, T.: *Å fange omgivelsene – Kontekstuell tilnærming ved ervervet døvblindhet. Om døvblindblitte, miljøbeskrivelse og kommunikasjon.*

2006, ISBN 82-92799-00-1

*Rammeavtale om leveranse av kompetansesentertjenester fra Regionsenter for døvblinde ved Andebu Døvblindesenter, som del av Nasjonalt Kompetansesystem for døvblinde for perioden 01.01 2006 til 31.12 2009, mellom Stiftelsen Signo og Helse Øst RHF.*

Rönblom, G.H. og Taranger, H.: *En gestaltterapeutisk innfallsvinkel i arbeidet som døvblindekonsulent.* Artikkel i NUD:s nyhets brev 01/07

[www.nud.dk](http://www.nud.dk)

Videnscentret for Døvblindblevne, 2006: *Usher syndrom – en kort beskrivelse*, [www.dbcent.dk](http://www.dbcent.dk)

Zinker, J.: *Creative Process in Gestalt Therapy.*

Random House Inc., New York, 1978.

# Deltakende observasjon på arbeidsplassen som metode

Elbjørg Liverød

*Seniorkonsulent  
Eikholt*

## Bakgrunn

Eikholt har deltatt i prosjektet fordi vi ville:

- Bidra med relevant og aktuell kompetanse
- Bidra i et rehabiliteringsforløp ved behov
- Kartlegge en arbeidssituasjon gjennom observasjon på arbeidsplassen til en person med døvblindhet (oppgaver, hindringer, løsninger)
- Lage kartleggingsverktøy/matrise for bruk i rehabilitering knyttet til arbeid
- Lage kurskonsept til bruk under tilpasningskurs på Eikholt, med matrisen som verktøy
- Spre kompetanse fra prosjektet

Som medansvarlig i prosjektarbeidet har Eikholt bidratt med kompetanse fra et bredt sammensatt erfaringsgrunnlag gjennom mange års kontakt og arbeid med døvblinde i Norge.

Vårt tverrfaglige team har lang erfaring med praktisk arbeid knyttet til enkeltpersoner med døvblindhet, også for personer som er i utdanning/ arbeid. I prosjektet har erfaringene kommet til stor nytte, og prosjektarbeidet har også tilført teamet ny erfaring og innsikt i hva som er viktig å kartlegge i forhold til en arbeidssituasjon.

For eksempel: Hva er de konkrete arbeidsoppgavene som utføres gjennom dagen? Hva er hindringene for å utføre disse effektivt? Hvor "butter" det spesielt? Hvor mye unødige krefter brukes? Hvor er mulige løsninger?

Teamet har savnet gode kartleggingsverktøy for å kunne jobbe systematisk med slike saker. Spesielt metoder og verktøy som kan brukes for å kartlegge og veilede. Dette fordi vi ser at slitenhet er en grunn til at mange ikke holder ut i arbeidslivet. Vi har forhåpninger til at prosjektarbeidet kan hjelpe oss til å komme videre med våre ønsker.

Eikholt har et nasjonalt ansvar for å gi tilpasningskurs etter Lov om Folketrygd på arbeidsplass, utdanningssted og dagligliv til personer med kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet i Norge. Tilbudet gis tilpasset den enkelte, og kan inneholde blant annet kartlegginger, utprøvinger og tilpasninger (eks hjelpemidler), opplæring i kompenserende ferdigheter, trening, støtte og veiledning. Se for øvrig [www.eikholt.no](http://www.eikholt.no)

## **Innledning**

Det er mange "tidstyver" i en arbeidsdag som stjeler energi for en som har kombinert syns- og hørselshemming. De gjør det vanskelig å komme seg gjennom en full arbeidsdag uten å bli helt utslitt. Vi har sett at disse tidstyvene ikke uten videre er så lett å oppdage for den som er i situasjonen. Gamle vaner og handlingsmønstre kan være trygge, men uhensiktsmessige når syn og hørsel har endret seg over tid. Det kan da være nyttig å se på arbeidssituasjonen for å forebygge stress og utstøting fra arbeidslivet.

I prosjektet har to konsulenter fra Eikholt foretatt deltakende observasjon på en arbeidsplass. Vi har notert ned og videofilmet arbeidssituasjonen hos en person som er i fullt arbeid. Gjennom dette har vi sett betydningen av tilrettelegging og også hvor krevende det er å holde et tidsskjema for en med kombinert syns- og hørselshemming. Vi presenterer her noen resultater og refleksjoner etter observasjonene.

Alle opplysninger og beskrivelser er anonymisert, navn og andre kjennetegn er forandret.

Observasjonene har gitt verdifull innsikt og kunnskap om hva som er viktig å kartlegge for syns- og hørselshemmede som er eller skal i arbeid. Vi har sett betydningen av forebygging av "tidstyver" og behovet for tilpasninger. Det vi har observert har i etterkant blitt brukt i veiledningssamtaler sammen med den syns- og hørselshemmede og aktuelt regionsenter i arbeid med Individuell Plan.

## **Metode**

På prosjektmøter ble det drøftet hvordan vi kan få kunnskap om en konkret persons arbeidssituasjon og arbeidsoppgaver på en god måte. Behovet var å få oversikt over oppgavestruktur i den praktiske arbeidsdagen til en person med kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet. Vi ønsket å få mer konkret kunnskap om hvor det "buttet" i en arbeidssituasjon og vi ønsket derfor å delta et par dager for selv å observere og få tilgang til den informasjonen vi savnet.

Vi tok kontakt med en aktuell arbeidstaker. Vedkommende avklarte med arbeidsgiver og ga tillatelse. Noen formaliteter måtte til; skriftlig samtykke til å være tilstede, notere og filme i arbeidssituasjonen hvor det også ville være kunder tilstede. Det skulle registreres hva som skjedde der og da, uten å gå inn å analysere, vurdere eller gi råd. To personer deltok; en noterte og den andre filmet.

En grunn til at vi valgte avgrenset tidsramme var for å spare informanten for den ekstrabelastningen det tross alt er å ha ekstra personer tilstede på arbeidsplassen. Det kunne virke som en stressfaktor i en ellers stressende arbeidssituasjon. Det var derfor viktig å fokusere på at vi ikke skulle blande oss inn i noe, bare notere og ta videoopptak.

Det kan være vanskelig å gå inn i en observatørrolle når vi også er tjenesteyter overfor personen, dersom det ikke gjøres klart på forhånd hvordan observasjonen skal gjennomføres. Dilemmaer kan oppstå dersom det kommer spørsmål opp som det forventes svar på fra oss der og da, og det ikke er avklart på forhånd hvorfor en er tilstede. Her var det en klar avtale om at vi kun skulle være "flue på veggen". Det kan også være utfordrende som tjenesteyter å se u hensiktsmessige arbeidsmåter og rutiner, uten å kunne gripe inn og gi informasjon eller råd der og da. Her var det allerede avtalt møter senere for å gjennomgå resultatene sammen med Kari og konsulent/ koordinator på regionsenteret, og alle var inneforstått med dette.

Det er særdeles vanskelig for en med kombinert syns- og hørselshemming å få oversikt over situasjoner og omgivelser. Imidlertid kan en konsulent på kort tid skaffe seg et bilde av situasjonen gjennom observasjon. Observasjon kan derfor være nyttig i situasjoner der personen med sansetap har mistet oversikten og hvor det brukes uforholdsmessig mye tid på energikrevende løsninger. For å forebygge kan det derfor være nyttig å kartlegge hva som faktisk skjer, se handlingsmønstre, rutiner og hvordan arbeidsoppgaver løses, for å bidra til alternative løsninger for å spare krefter.

Observasjonsmaterialet kan gi grunnlag for refleksjon og bevisstgjøring av egen atferd, og konsulent og arbeidstaker kan ha dette som grunnlag i en veiledningssamtale. Snakke om hva som er observert, påpeke hendelser, manglende tilrettelegginger og mulige alternative løsninger.

I det videre arbeidet vil vi bruke observasjonsmaterialet som grunnlag for å lage en arbeidsoppgavematrise eller et kartleggingsverktøy som gir oss oversikt over det samlede sett av oppgaver vedkommende arbeidstaker må løse for å gjøre jobben sin. Intensjonen er at verk-

tøyet skal kunne brukes til en systematisk forbedring og tilrettelegging av arbeidssituasjonen slik at man styrker personens egenmestring og forebygger unødig bruk av energi. På denne måten kan man legge arbeidssituasjonen bedre til rette slik at man hindrer utstøting fra arbeidslivet.

### **Beskrivelse av det fysiske arbeidsmiljøet**

Kari har dørklokke utenfor kontoret, med blinklys og lyd. Det er vinduer på to av veggene, på veggen rett fram når vi kom inn og på veggen til høyre. Begge vinduer har persiennener som er helt nede. Persiennene gir små lysstriper inn i rommet som forstyrret når det var sterkt sollys ute. Skrivebordet står langs venstre vegg, bord med lese-TV ved høyre vegg under vinduet. Hun har kontorstol med hjul. Langs høyre vegg står det også et lite rundt bord med to små stoler. Det ligger post på bordet.

Det er lyse vegger uten kontrast på dørkarmene, en dør inn fra gangen og en dør mot et siderom til venstre. Skrivebordet er mørkt og det ligger to telefoner, tusj, penner, briller, luper, bok, perm og noen ark der.

Kari har spesialprogrammer på PC med svart bakgrunn og lyse bokstaver og vi er kjent med at hun har fått noe opplæring i å bruke programmene. Det er ingen spesialtilpasset belysning, ingen ekstra punktbelysning, kun vanlig lysarmatur i taket. Det gir delvis skygge på pulten og papirene som ligger der.

### **Observasjonsfasen**

Kari ga, som tidligere beskrevet, tillatelse til at vi kunne komme for å observere arbeidssituasjonen. Det ble avtalt at det skulle være fokus på utførelsen av arbeidsoppgavene uten fokus på kundene. Kari fikk tilsendt et samtykkeskjema som hun kunne bruke til kunder de aktuelle dagene.

Avtalen ble to dager innenfor bestemte tidsrammer. Vi skulle være tilstede i rommet, stå eller sitte så anonymt som mulig, skrive ned arbeidsoppgaver, hvordan de ble utført og se eventuelle hindringer og løsninger. Vi laget et eget skjema som vi planla å bruke selv, men det viste seg at det ikke ble lett å sortere der og da. Sorteringsarbeidet måtte gjøres i etterkant av observasjonene. Det var arbeidskrevende, men lærerikt og nyttig. I situasjonen ble alt notert fortløpende uten hensyn til kategorisering av noe slag. I tillegg ble alt filmet, med fokus på henne som arbeidstaker. Dersom det kom inn en person som ikke hadde samtykket, skulle vi får beskjed, skru av kamera og gå ut av rommet.

### *Dag 1*

Avtalt dag for observasjon kom og prosjektleder og optiker fra Eikholt møtte opp på Karis arbeidsplass. Situasjonen er et kontor, og arbeidsoppgavene er blant annet kundebehandling, registrering av diverse opplysninger på data, gjennomføring av nye avtaler, skrivearbeid, telefoner, bruk av data, lesing av post, svare på e post m.m.

Med Usher syndrom (hørselshemming og øyensykdommen Retinitis Pigmentosa) er det vanskelig å orientere seg i omgivelsene. Synshemmingen hos Kari innebærer et synsfelt på 3 – 5 grader ("kikkertsyn"). I det lille synsfeltet som er kan det også være "blinde" flekker som medfører at ting blir borte, dvs. ikke kan sees i et øyeblikk, men som kan sees i neste øyeblikk. Det er vanskelig å se personer som står for nære eller som flytter seg raskt.

Det kan også være vanskelig med kombinert syn og hørselstap å få oversikt, finne mening og se alternative løsninger. Trygge og vante rutiner kan ofte bli det som fortsetter, selv om de kan være uhensiktsmessige, tungvinte og taper krefter.

Kari forbereder seg til at første kunde skal komme, leter etter en lupe og finner den på pulten. Hun bruker denne når hun leser i en notatbok, legger fra seg lupen og ser på dataskjermen for å finne opplysninger der. Det tar tid før hun ser teksten på skjermen og hun sitter med bøyd hode/nakke frem mot skjermen, skrivebordet er litt lavt. Hun flytter seg til siden med stolen for å lese i den håndskrevne notatboken som ligger ved siden av skjermen, men skygger selv for lyset i taket slik at det blir mørkt i boken. Hun bøyer seg helt ned for å se, så tilbake til dataskjermen for å lese e-post. Hun bøyer seg igjen mot skjermen for å se og begynner å skrive et svar. Telefonen ringer, hun leter for å finne telefonen som ligger på en hylle over skrivepulten, finner den og har en kort samtale. Tilbake til e-post igjen, hvor hun fullfører svaret og sender det. Kari setter på radioen og vi hører musikk i bakgrunnen.

Det ringer på døra og Kari reiser seg og går mot døra. Hun skumper borti skrivebordskanten og føler seg fram langs veggen mot døra. Åpner og ser etter kunden. Det tar litt tid, fordi kunden ikke er innenfor Karis synsfelt. Kari går inn og setter seg ved skrivebordet, kunden kommer inn. Hun ber kunden sette seg i stolen og kunden blir nå sittende og se Karis rygg.

Hun leser på dataskjermen, og snur seg så mot kunden. "Skal vi se, det er noen opplysninger jeg mangler, har du med deg det skjemaet vi snakket om sist?"

Kunden tar fram et ark og rekker det fram mot Kari, som ikke ser arket som er rett foran henne. Kari spør samme spørsmål om igjen, og kunden sier: "Her er det". Kari har ingen mulighet til å se arket, fordi det er utenfor hennes innsnevrede synsfelt. Hun tar frem hånda og kunden ser ut til å oppfatte situasjonen og gir arket i hånda til Kari.

Kari ser på arket, og prøver å finne opplysningene hun trenger, myser nedover arket og sier: "Det er mange som har vanskelig håndskrift, nesten umulig å lese, de må skrive tydeligere".

Hun kjører stolen bort til lese-TV og legger arket under kameraet, men finner ikke opplysningen hun trenger. Hun gir arket til kunden, peker på en linje og spør om han kan lese. Kunden leser høyt og Kari sier takk og skriver opplysningen inn på data. Når Kari sitter midt imot kunden forløper samtalen rolig og greit. Kunden reiser seg for å gå og rekker fram hånda. Kari ser ikke hånda, fordi den er utenfor synsfeltet, og reagerer ikke. Kunden trekker hånda tilbake, men da rekker Kari hånda fram og sier takk for nå. Kari har ikke sagt noe om sin synshemming.

Gjennom dagen virker Kari stresset av situasjonen, det er vanskelig å holde tidsskjemaet og det blir stadig forsinkelser i forhold til oppsatt plan med kundeavtaler. Telefonen ringer med jevne mellomrom, og Kari leter etter telefonen hver gang. Hun veksler mellom en bærbar telefon og en mobiltelefon og disse legger hun fra seg på ulike steder. Vi registrerer at det er vanskelig for Kari å oppfatte alt som sies. Hun ber den som ringer om å gjenta, og spør opp igjen flere ganger.

Kari sa rett før vi gikk første observasjonsdag at det ikke hadde vært så mange telefoner som vanlig og at dette var "en rolig dag".

### **Tidstyvene som stjeler energi**

Det er kjent at en arbeidsdag for en person med døvblindhet er så krevende at det tar det meste av energien, slik at det blir lite igjen til andre aktiviteter etter endt arbeidsdag. På bakgrunn av dette hadde vi et spesielt fokus på å registrere hva som tar unødige krefter og kalte det for "tidstyver".

#### *Dag 2*

Det ringer på (lyd og blinklys) og Kari reiser seg fra stolen, føler seg fram langs veggen mot døra igjen, skumper i veggen, åpner døra, og det tar litt tid før hun ser hvor kunden er. Hun oppdager vedkommende, sier velkommen og ber kunden komme inn og sette seg. Hun dunker borti skrivebordet på veien tilbake til stolen sin. Sjekker dataskjermen på nytt. Det tar tid, hun strever med å se hva som står der, men snur seg mot kunden igjen og begynner samtalen. De blir etter hvert enige om å gjøre en ny avtale.

Når ny avtale skal gjøres, er det igjen vanskelig å se det som står på dataskjermen og vanskelig å oppfatte hva kunden sier, så Kari spør opp igjen. Kari snur stolen for å se kunden, og veksler med å snu stolen tilbake for å se på dataskjermen, fram og tilbake flere ganger for å skrive inn noe. Hun leter så etter en linje i den håndskrevne boka, leter etter lupen, men finner den ikke. Hun skriver inn noe. Kari lager selv skygge på skrivebordet.

Etter at samtalen er ferdig, sier Kari takk for nå og lar kunden finne veien ut selv. Hun skriver noe inn noe på PC, fokuserer lenge for å se hvor hun skal skrive inn. Det er bare noen minutter til neste avtale. Kari sjekker også i boken på pulten, hvor det er håndskrevne notater. Notatene er tettskrevne linjer, og noe er skrevet oppå hverandre.

Kari snur stolen mot det lille bordet bak seg, hvor det ligger uåpnede brev i en bunke. Åpner et brev og prøver å se hva det er, kjører med stolen over gulvet til lese-TV og legger arket under. Der ligger flere brev fra før, noen oppå hverandre og noen litt på skrå, men hun ser det ikke. Kari stiller inn apparatet så det blir skarpest mulig, leser raskt overskriften, finner et telefonnummer på arket og ringer for å spørre hva brevet gjelder. Får svar, men ber om ny forklaring, siden hun ikke helt oppfatter svaret. Etter telefonsamtalen lar hun brevet bli liggende på skrå under lese-TV. Det nærmer seg tid for en ny kundeavtale.

Telefonen ringer, Kari fører hånden omkring på skrivebordet, finner telefonen og tar ut høreapparatet som hun legger på bordet. Sier til den som ringer at denne telefonen ikke er så bra, det er dårlig lyd på den. Hun sier ikke noe om at hun er tunghørt, verken nå eller senere under observasjonene.

Kari går omkring når hun snakker i telefonen, tar litt frukt som hun spiser samtidig, går inn i rommet ved siden av og tilbake igjen og skumper borti dørkarmen. Lete etter høreapparatet på pulten når samtalen er ferdig, finner dette og tar det på. Ny telefon, nå er det Kari som ringer ut; denne gangen legger hun høreapparatet i lomma, får ikke svar hos den hun ringer til og legger igjen beskjed på svarer. Tar på høreapparatet igjen.

Hun sjekker et nytt brev under lese-TV, hvor det nå ligger mange forskjellige ark om hverandre. Hun ser ikke andre brev som har kommet i posten som ligger uåpnet på det lille bordet. Brevene lå uåpnet første dag, og fortsatt også siste dag.

Ny kundeavtale, det ringer på og Kari går til døra, lukker opp og ønsket velkommen. Kunden kommer inn og går på andre siden av



Kari, bak ryggen hennes. Kari ser ikke dette, men blir sittende i stolen og snakke som om kunden står foran henne. Kunden ser ut til å oppfatte situasjonen og går tilbake foran Kari, som sier: "Å ja, der var du!" Hun har ikke sagt noe om synshemmingen sin, verken nå eller senere under observasjonen.

Vi registrerte at det ikke var noe avbrekk i arbeidsdagen og ingen kontakt med kollegaer som var i andre kontorer omkring. Kari spiste sin matpakke alene, og det skjedde raskt innimellom annet arbeid. Vi kjente ikke til hvordan reisen til og fra jobb var, og heller ikke hvor mye tid og krefter det tok.

Kari meldte seg på et kurs over telefonen etter å ha lest et tilbud som kom i posten. Hun sa på slutten av første dag at det var et savn å kunne delta på seminarer og kurs og treffe andre, men at hun ikke prioriterte det, fordi tid og krefter ikke strakk til.

### **Metodens nytteverdi - noen tilbakemeldinger**

Vi ser at observasjon som metode med fordel kan benyttes som redskap i veiledning i en arbeidssituasjon, spesielt for de som har vansker med å få oversikt over situasjoner og omgivelser. Metoden kan være nyttig også for å se om det brukes uforholdsmessig mye tid på energikrevende løsninger. Konsulentene kan som tidligere nevnt, formidle det som er observert og bruke det som grunnlag i veiledningssamtaler.

Tilbakemeldingene må selvsagt gis i riktig sammenheng og i passe mengde, dvs. strukturert og tilpasset den enkelte. Noen kan ta imot flere av tilbakemeldingene på en gang, men for andre kan det bli mye og det vil være behov for mer tid og systematisering. Det vil avhenge av hvilke rehabiliteringstiltak som er i gang, og hvilke av punktene som passer inn i forhold til de enkelte tiltak. Individuell Plan er et godt verktøy i denne sammenheng, med hovedmål og delmål, og klar ansvarsfordeling, med bevisstgjøring og ansvarliggjøring av bruker selv.

Her presenterer vi noen tilbakemeldinger, kun ment som eksempler fra en tenkt oppfølgingssamtale.

### **Tenkt samtale mellom konsulent og Kari**

Vi har observert at det går mye tid til noen arbeidsoppgaver, mange små "tidstyver" dukker opp som kan tappe deg for krefter og være stressende. Kan vi gå igjennom noe av dette for å se på muligheten for å forebygge noe, så du kan spare på kreftene dine?

"Kundestolen står bak din rygg og ikke ved skrivebordet ditt. Hvis stolen står ved siden av skrivebordet får du kunden foran deg og kan

se ansiktet, og du slipper å snu deg frem og tilbake. Har du tenkt på det?"

"Vi la merke til at du bruker mye tid på å lese post, fordi du må kjøre stolen frem og tilbake over gulvet til lese- TV med brev. Har du vurdert å flytte lese- TV slik at den står ved siden av skrivebordet?"

"Vi registrerte at du leste et brev nå og et da innimellom andre arbeidsoppgaver. Har du tenkt på muligheten til å sette av en bestemt tid til å lese all post, for eksempel først på dagen eller sist på dagen?"

"Vi har observert at det går ekstra tid til å skrive inn notater på PC etter hver kunde har vært hos deg. Det finnes kanskje en "diktafon" som du kan lese inn fortløpende på, og så skrive inn på slutten av dagen? Hva tenker du om det?"

"Vi registrerte at du ikke hadde pause i løpet av dagen, du spiste nistematen din på kontoret uten å gå til pauserommet sammen med andre. Ønsker du at det skal være sånn?"

"Det var flere situasjoner i løpet av dagen hvor du ikke oppfattet hva som ble sagt av kunden. Hvordan tror du kunden opplever det?"

"Vi registrerte at du ikke sa noe til kundene om at du har syn og hørselshemming. Har du noen gang vurdert å si ifra om at dette? Hvordan ville det være for deg?"

Situasjonsbeskrivelsene kan gi utgangspunkt for innsikt og oversikt for den som er midt i situasjonen, noe som ellers er svært vanskelig å skaffe seg selv. Dette kan gi refleksjoner og tanker om bedre løsninger og rutiner, som kan følges opp videre i samarbeid med arbeidstakeren.

## **Refleksjoner**

I løpet av dagen er det mange situasjoner hvor syns og hørselshemmingen skaper "tidstyver". Enkle arbeidsoppgaver stjeler tid, små hendelser gir forsinkelser som tar tid og energi, noe som lett kan skape stress. Med høyt ambisjonsnivå på egne vegne, kan situasjonen bli svært krevende og til tider uholdbar. Å finne gode strukturer og planlegge arbeidsoppgaver er derfor viktig, spesielt når det er tidspress. Tidspress i en jobbsituasjon med svært begrenset syn og hørsel krever god tilrettelegging!

Det er også krevende å være i en arbeidssituasjon uten å få tilbakemeldinger og respons fra andre. Det kan skape usikkerhet og frustrasjon, og etter hvert også følelsen av å være isolert.

Grunnene kan være mange; vedkommende selv er ikke opptatt av å ha kontakt, det ikke er naturlige samtalepartnere tilgjengelig, ved-

kommende har ikke informert om sansetapene slik at det kan tas hensyn, uvitenhet, kommunikasjonen blir for krevende, vedkommende har ikke fått kjennskap til "kodene" som er gjeldene på arbeidsplassen og blir utenfor, det er vanskelig å følge med i daglig omgang og småsamtaler.

Ut fra våre observasjoner kan vi se at systematikk og gode arbeidsrutiner som ikke stjeler så mye energi, kan være bra. Det kan være lettere med forutsigbarhet i arbeidsdagen.

Tilretteleggingen i forhold til syn og hørsel må uansett være optimal, og dette krever tett samarbeid mellom arbeidstaker, arbeidsgiver og hjelpeapparat. Det kreves tålmodighet og utholdenhet å vente på tilrettelegging. Den største utfordringen er ofte koordineringen med mange involverte.

En annen utfordring er informasjon om den kombinerte syn og hørselshemmingen til omgivelsene. Hvem informerer, hvordan, hvor mye og på hvilken måte? Hva er den enkelte fortrolig med å si selv? Det kan være hensiktsmessig å informere, og ofte er det den det gjelder som er best egnet, men det er en terskel for mange å gjøre det fordi det er mye ubearbeidede følelser omkring syns- og hørselshemmingen.

I denne saken har det ikke vært fokus på arbeidsgiver, noe som ville vært helt naturlig i andre sammenhenger. Uten samarbeid med arbeidsgiver er det vanskelig å få til en god arbeidssituasjon. Her kan mye forberedende arbeid gjøres. Vilje til å satse og legge til rette er viktig, og holdningene er avgjørende for å få det til.

### **Oppsummering**

Vi trenger kunnskap fra de som selv har erfaringene for å kunne veilede, og vi trenger konkrete redskaper og verktøy i arbeidet for å forebygge utstøting og sykemeldinger fra arbeid for personer med kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet.

Noe av intensjonen med observasjonene var å få innsikt i hvordan arbeidsoppgavene ble løst, hvilke hindringer og utfordringer som oppsto og hvilke tilrettelegginger som var gjort og eventuelt ikke gjort. Vi har fått nyttig innsikt som kan brukes, både i arbeidet med å lage kartleggingsverktøy og i konkrete tilbud og tiltak framover.

Observasjon som metode har blitt brukt tidligere i forbindelse med mobilitetsopplæring. Kursdeltakere har blitt filmet i en treningssituasjon for eksempel i trafikken, og har etterpå sett opptakene i tilrettelagte omgivelser. Vedkommende har oppdaget faresituasjoner som har oppstått, uten å selv ha sett det i treningssituasjonen på

grunn av begrenset synsfelt. Det har gitt en "aha – opplevelse" å se seg selv i en slik situasjon og det har bidratt til bevisstgjøring av hvordan trafikkbildet egentlig er og hvordan atferden var i situasjonen.

Observasjon og eventuelt videoopptak kan med fordel brukes aktivt også i konkrete arbeidssituasjoner, slik det har blitt gjort i dette prosjektet. Resultatet kan brukes som grunnlag i veiledning/coaching sammen med den aktuelle arbeidstaker. Forutsetning er at arbeidet er planmessig og at det settes av nok tid til oppfølging av den enkelte.

Observasjonene i dette prosjektet har resultert i fokus på noen områder for Kari. Det har resultert i samarbeid mellom henne, regionsenteret, Eikholt og Hjelpemiddelsentralen i en konkret plan.

Fokuset har gitt resultater. Det har skjedd positive endringer, sier Kari. Kontoret har fått bedre kontraster, nytt skrivebord med runde kanter og annet tilpasset utstyr. Hun har fått tilpasningskurs både på data, mobilitet og punktskrift og er i gang med opplæringstiltak. Fokus er nå på hennes Individuell Plan og de avklaringer og avtaler som står der. Planen har blitt laget av regionsenteret hun er tilknyttet, hvor hun har sin koordinator å samarbeide med.

Utfordringen har vært å få satt av nok tid til veiledning og oppfølging. Den har ikke vært så god som den kunne ha vært, og observasjonsmaterialet har derfor ikke blitt maksimalt utnyttet.

Det gjenstår fortsatt mye videre arbeid med å lage kartleggingsverktøy/matrise som kan brukes i forhold til den enkelte bruker for å forebygge stress og slitenhet. Vi har ønske om å utvikle verktøyet for å gi hensiktsmessige tilbud, enten det er på Eikholt, på arbeids-, utdannings- eller hjemsted og håper å finne ressurser til dette viktige arbeidet framover. Slik kan rehabilitering knyttet til arbeidsliv få bedre muligheter til å lykkes. Samarbeid med regionsenter og andre aktører er en nødvendighet også i slike saker. Intensjonen må være å få til en bedre arbeidssituasjon med mindre forbruk av unødvendige krefter, samt tilpasninger og tilrettelegging som kan gjøre at personer kan fungere og bli i arbeidssituasjonen. Vi ønsker å ha spesielt fokus på Individuell plan som et godt redskap i arbeidsrelaterte saker, for å se de ulike tiltak i sammenheng, og oppnå forbedringer for den det gjelder.

## Tolk på arbeidsplassen

Svein Garden  
Daglig leder  
Rycon AS

Er du i jobb, finnes det flere muligheter til å få tolkehjelp i arbeidstiden. Tolken kan være fysisk til stede eller tolke via billedtelefon.

Arbeidsgiver kan få godkjenning fra hjelpemiddelsentralen om å tilsette tolker med utgiftdekning fra folketrygden. Ordningen har vist seg å føre til økt tilgjengelighet, bedre kommunikasjon arbeidstakerne imellom og med arbeidsgiver, samt bedre arbeidsmiljø. Arbeidsplasser som ønsker denne ordningen, må ta kontakt med NAV hjelpemiddelsentral for nærmere opplysninger.<sup>21</sup>

Arbeidstakere som overfører sin individuelle rett til tolkehjelp til arbeidsgiver vil ikke ha anledning til også å bestille oppdrag til tolking i forbindelse med arbeid fra NAV Hjelpemiddelsentraler.

Bestilling av tolkeoppdrag til dagliglivets gjøremål, lege/helsetjenester osv skal fremdeles bestilles på NAV Hjelpemiddelsentraler.

Arbeidsgiver har ansvar for å engasjere fast tolk for de midler han får utbetalt fra folketrygden.

Tolkebrukere som er på attføring vil kun omfattes av forskriften, dersom deres attføringsopplegg vil vare gjennom hele avtaleperioden. Personer med kortvarige attføringsopplegg vil ikke omfattes og vil måtte bestille tolk gjennom NAV Hjelpemiddelsentraler.

### **Bruk av tolk i forbindelse med arbeid**

Ordningen "Tolk På Arbeidsplass" er en rettighet, en valgmulighet som tolkebrukeren innehar. Det er imidlertid enkelte forutsetninger som må være på plass.

Arbeidsgiver må være villig til å påta seg et arbeidsgiveransvar for tolkene. For å utløse finansiering til en tolkestilling hos arbeidsgiver må det være over tre ansatte med rettigheter til tolk, det er mulig for flere arbeidsgivere å gå sammen om å dele på tolk /tolker. Hvis man

---

<sup>21</sup> Nærmere informasjon om ordningen kan du lese i Folketrygdloven § 10-7 f og 10-7 g med rundskriv.

er i en bedrift med et rehabilitering/attføringsprogram på over tre måneder omfattes man også av denne ordningen.

Tolkene kan da benyttes etter særskilte regler gitt av NAV, de kan for eksempel ikke benyttes til fagforeningsmøter da trer annet regelverk inn. All tolkebruk på fritid kommer også inn under et annet regelverk. Tolk fra NAV Hjelpemiddelsentral bestilles direkte fra den lokale hjelpemiddelsentralen, arbeidslivstolkning er et prioritert område.

Forskjellen er at gjennom ordningen Tolk på Arbeidsplass har man samme tolk hele tiden, og tolken er ansatt å tilstede hele tiden. Hos Hjelpemiddelsentralen risikerer man få ulike tolker fra dag til dag.

Det stilles i dag helt andre krav til ansatte enn for noen år tilbake, det forventes mer på flere områder. Deltakelse i arbeidslivet forutsetter at man ikke bare er produktiv, det forutsetter også og at man som ansatt deltar i videreutvikling, faglig oppdatering og innehar evnen til omstilling og nyorientering. Ansatte skal delta aktivt i det sosiale liv på arbeidsplassen. Man må gi av seg selv for å bli inkludert og akseptert som en del av arbeidsmiljøet.

For at personer med kombinert syns - og hørselstap skal delta under dagens forutsetninger, og at de skal kunne stå i arbeid over tid er det behov for en smidig og tilgjengelig tolk – ledsagertjeneste.

Mange tolkebrukere tenker ikke over at det kanskje er like viktig med sosial tolking som med tolking på møter, konferanser. Det å benytte tolk ledsager i lunsjpauser, i pauser på møter / konferanser er ofte like viktig som tolking når det gjelder fag. I noen tilfeller vil ledsagingen starte i hjemmet, dette kan være periodisk og avhengig av årstider/dagslys osv. Det vil også kunne avtales fleksibel arbeidstid slik at man eventuelt kan jobbe kortere dager i den mørke årstiden.

Viktigheten av en god transportordning må ikke undervurderes, energien må holde gjennom hele arbeidsdagen og man må ha ork til et sosialt liv på fritida.

Konsulentene på de statlige kompetansesentraene har et spesielt ansvar for å se helheten og vil med sin kompetanse kunne bistå med råd om en fornuftig tilrettelegging av arbeidsplassen, arbeidsreise og det fysiske arbeidsmiljøet. Konsulentene vil også kunne bistå arbeidsgiver med informasjon, kursing og det som vil være til nytte for å skape et godt miljø for arbeid og trivsel.

## **Når man må være tre for at to skal snakke sammen**

I mange situasjoner er det lettere, kanskje helt nødvendig å benytte tolk/ledsager for selv å forstå og å bli forstått. Bruk av tolk gjør også andre oppmerksomme på at kommunikasjonssituasjonen er spesiell. Det er også viktig å vise at noen elementære hensyn som plassering for eksempel rundt et møtebord i forhold til belysning, teleslynge og annet er viktig for at det eventuelle møte skal bli vellykket.

Det finnes gode eksempler på at arbeidsdagen blir overkommelig og at skuldrene senkes ved god og forutsigbar tilrettelegging. I forutsigbar ligger det at man planlegger i god tid det som kan planlegges, bestiller tolk ledsager til møter man vet kommer. Når man er med på ordningen tolk på arbeidsplass er det ofte samme tolk man forholder seg til, og som tolkebruker skal man være trygg på at en avtale om tolking er samtidig en garanti for at det kommer tolk, oppdraget blir dekket.

I planlegging av arbeidet vil det i enkelte tilfeller inngå ledsaging i arbeidsreise til og fra jobb, samt på eventuelle tjenestereiser. Ansvar for slike oppdrag ligger også i ordningen TPA. I situasjoner hvor man bruker tolk er det viktig med forberedelser, både tolker og tolkebrukere bør gis anledning til å forberede situasjonen, gjerne også med noen innledende ord før møtet. Dette for at alle skal forstå hverandres roller og for å "ufarliggjøre" tolkingen og tolkebruken. Det er ytterst sjelden at det er bare en på et møte som har behov for tolketjenesten.

## **En historie fra min arbeidsplass**

Jeg rakk så vidt lunsjen etter tannlegebesøket.

Satte meg sammen med noen kollegaer med en kopp kaffe, måtte vente noen timer med å spise. Samtalen gikk på tegnspråk og noen brukte tegn til tale. Jeg beklaget meg over et kostbart tannlegebesøk, over fem hundre kroner og, jeg måtte tilbake en gang til. Alt dette bare fordi jeg hadde spist pizza kvelden før og en jeksel delte seg. Det ble i det hele tatt en veldig munter lunsj på min bekostning, man kan jo ikke regne med at "tenna" på en så gammel mann skulle tåle pizza som var mat for ungdommen, og jeg trengte vel egentlig ikke mat på en god stund osv. Ja.. ja, etter noen dager hadde episoden gått i glemmeboka. På jobben har vi ordningen "Tolk på arbeidsplass"..

Det er nå jeg nærmer meg poenget. Hvis døve og døvblinde skal inkluderes og føle seg som en del av miljøet på arbeidsplassen må de bli kjent med arbeidskameratene sine, hva som rører seg og hva det prates om i lunsjen. Det er greit å få vite at din kollega skal bytte bil når det er samtaleemne i lunsjen i dagevis, ikke oppdage det på

parkeringsplassen når bilen er tre måneder gammel..

I lunsjen på jobben går stort sett praten på tegnspråk, eller ulike former for kommunikasjon med tegn til tale. Det gjorde den også den dagen jeg kom fra tannlegen. Vi har tolk for døvblinde i lunsjpausen, dette for at de skal vite hvem som er til stede og hva samtalene dreier seg om. Dette gjør også at de døvblinde kan delta i kommunikasjon med flere personer og er oppdatert på "hvem som bytter bil". Min døvblinde kollega hadde tolk den dagen jeg kom fra tannlegen, hele situasjonen rundt det bordet jeg satt ble, formidlet til denne personen.

Da vedkommende kom bort til meg to uker etter og sa; jeg slo deg, jeg betalte over seks hundre kroner, ble jeg først stående som et spørsmålstegn. Den døvblinde forklarte at jo da, tannlegebesøket kostet over seks hundre kroner. Alt dette ble fortalt med humor og glimt i øyet.

Det var da jeg forstod, da gikk det opp for meg hva det betyr å være en del av et arbeidsmiljø, også når du ikke ser og ikke hører. Han hadde fått med seg det som skjedde rundt bordet i lunsjen den dagen, han viste det. Dette ble jo formidlet via tolken.

Denne situasjonen illustrerer godt hvordan det kan bli ved en bevist bruk av ordningen, og et eksempel på en god bruk av tolk. Dette bidrar til et inkluderende arbeidsliv.

Fordelen av å benytte tolk ledsager til mer en arbeidsinstruksjon, møter, konferanser er innlysende og vil bidra til større trivsel, arbeids glede og at den enkelte tolkebrukeren har et reelt arbeidsmiljø og vil kanskje stå i arbeide lengre.





# Arbeidsforskningsinstituttet

AFI er et tverrfaglig arbeidslivsforskningsinstitutt. Sentrale forskningstema er:

- Inkluderende arbeidsliv
- Utsatte grupper i arbeidslivet
- Konflikthåndtering og medvirkning
- Sykefravær og helse
- Innovasjon
- Organisasjonsutvikling
- Velferdsforskning
- Bedriftsutvikling
- Arbeidsmiljø

Se [www.afi.no](http://www.afi.no)

Publikasjoner kan lastes ned eller bestilles fra AFIs hjemmeside eller direkte fra instituttet.

Pt 6954 St. Olavs plass  
NO-0130 OSLO  
Besøksadresse:  
Stensberggt. 25

Telefon: 23 36 92 00  
Fax: 22 56 89 18  
E-post: [afi@afi-wri.no](mailto:afi@afi-wri.no)  
[www.afi.no](http://www.afi.no)

