



Riksförbundet för döva,
hörselskadade
och språkstörda barn



Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv

DÖVA, HÖRSELSKADADE BARN/UNGDOMAR MED FLERFUNKTIONSHINDER

ANALYSER ENKÄT

DJUPINTERVJUER

FEM TEMADAGAR

Projektledare Zara Persson

Genomförd 2002–2003 med medel från Allmänna arvsfonden

Innehåll

Inledning 6

Översikt analys av enkäter 8

ÅR I • ANALYS ENKÄT 9

Person X 9

- Kommunikation med Person X 9
- Vad Person X själv föredrar 10
- Person X:s telefon 11
- Kommunikation i skolan eller på arbetsplatsen 11
- Teckenspråksmiljön i skolan eller på arbetsplatsen 12
- Hur förbättrar man arbetsmiljön? 12
- Användning av tolk 13
- Boendet så som Person X ser det 13
- Kommunikation med Person X:s kompisar 14

Föräldrar till Person X 14

- Teckenspråkskurser 15
- Barnets teckenspråk från föräldrarnas synvinkel 16
- Egna kommentarer, angående föregående rubrik, från föräldrarna 17
- Person X:s skriv och läsförmåga 18
- Familjens telefon 19
- Egna kommentarer, angående föregående rubrik, från föräldrarna 20

Syskon till Person X 21

- Kommunikationen enligt syskonen 21
- Hur kommunikationen fungerar 21
- Teckenspråkskurser 22

Boendepersonal 23

- Person X:s övriga kommunikationer enligt boendepersonalen 24
- Person X:s kommunikation med de övriga inneboende gästerna och vice versa 24
- Boendepersonalens bedömning av
Person X:s förmåga att lära sig mer teckenspråk respektive tal 24
- Boendepersonalens egna teckenspråkskunskaper 24

Lärare 26

- Lärarens och Person X:s kommunikation 26
- Person X:s intresse för övriga kommunikationer 27
- Person X:s skriv och läsförmåga 28
- Person X:s kommunikation med andra elever 28
- Lärarnas bedömning av Person X:s fortbildning 28
- Lärarens egna teckenspråkskunskaper 29

Arbetsgivare/kollega 29

- Person X:s övriga kommunikationer enligt arbetsgivaren/kollegan 30
- Arbetsgivarens/kollegans egna teckenspråkskunskaper 31

ÅR I • DJUPINTERVJU ANALYS 33

- Projektledarens sammanfattning och analys av djupintervjuer 33
- Nu och då ... Kort historik 34
- Teckenspråkets start i familjerna 35
- Förskolan 35
- Kommunikation som används av Person X 35
- Föräldrarna 35
- Syskonen 36
- Teckenspråksutbildning 36
- Möjlighet och tillgång till teckenspråkskurser 37
- Om familjerna själva fick 'skräddarsy' sin teckenspråksutbildning 37
- Person X:s fritid och aktiviteter 38
- Person X:s egen initiativförmåga 38
- Bildtelefonen 39
- Varje landsting har ett ansvar
att se till att familjerna har hjälpmedel som fungerar 39
- Slakten 40
- Föräldrarnas stöd i olika frågor kring sitt barn 40
- Livskvalité 41
- Viktiga slutsatser 42
- Föräldrarnas egna kommentarer under intervjun 43
- Personerna X:s egna kommentarer 44
- Summering 44
- Källor 45

ÅR 2 • FEM TEMADAGAR 47

Information om temadagarna 47

Fem temadagar 47

Bilaga 1 Program för temadagen i Örebro 48

Temadagarnas innehåll 52

Programmet 53

1. DHB organisation och arbete 53
2. DHB:s projekt "Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv" 54
3. En förälder berättar om sin familjesituation 55
4. Föreläsning av Lotta Andersson 55
5. Dagen avslutas 57

Temadag 1 Örebro 59

Temadag 2 Stockholm 61

Temadag 3 Härnösand 65

Temadag 4 Göteborg 69

Bilaga 2 Brev från förälder 71

Temadag 5 Lund 73

Debatt 77

Projektledarens analys av temadagarna 90

PROJEKTET

Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv

DÖVA, HÖRSELSKADADE BARN/UNGDOMAR MED FLERFUNKTIONSHINDER

Inledning

SYFTET MED DET här projektet var att undersöka hur döva och hörselskadade barn/ungdomar med flerfunktionshinder och deras familjer upplever språksituationen i ett livsperspektiv.

Projektet dokumenterar i den här rapporten hur kommunikationen ser ut i familjen, skolan och arbetslivet.

DHB:s vision är att döva/hörselskadade barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning får tillgång till en teckenspråkig miljö under hela sitt liv. Detta för att de på bästa sätt ska kunna kommunicera, utvecklas och förverkliga sig själva.

Den här undersökningen har skett via enkäter och intervjuer med barn, ungdomar och vuxna som är döva/hörselskadade och har en utvecklingsstörning samt deras föräldrar och syskon. I enkätundersökningen finns även lärare inom särskolan, boendepersonal och arbetsgivare med.

ÅR 1 • Enkäter och djupintervjuer

Ett massutskick av enkäter gjordes först till olika berörda och därefter valdes några familjer ut för en intervju. Projektledaren mötte under det första året åtskilliga familjer i Sverige med den aktuella målgruppen för att utreda hur kommunikationen fungerar.

- 10 olika familjer har intervjuats.
- 10 olika öden.

Att en medlem i familjen har ett funktionshinder gör att livet ter sig mycket mer annorlunda än hos andra familjer. På både gott och ont. Sådant som andra familjer tar för givet fungerar kanske inte här. Som att barnen växer upp och går i skolan där familjen bor till exempel. Det gör oftast inte de här barnen som måste gå i en speciell skola på en annan

ort. De behöver också alla, mer eller mindre, stöd eller en kommunikation på ett annat språk än det språk som familjerna själva har. Nämligen teckenspråk. Bara att nämna dessa två exempel gör att läsaren säkert förstår att det här inte är några vanliga familjer.

Den relation som uppstår mellan familjemedlemmarna och barnet som vi kallar Person X i vår utredning, är en relation full av olika prövningar. Person X kan här i texten även nämnas vid namn 'personen/personerna'.

Alla föräldrar kanske inte har den styrka och det oändliga tålamod som behövs för att göra vardagen så dräglig som möjligt för sitt barn och för de övriga familjemedlemmarna. Men väldigt många har det. Det har gjort ett stort och mycket positivt intryck på mig som projektledare att få träffa dessa familjer och ta del av deras olika öden.

Föräldrarnas kamp för en lättare tillvaro, både för Person X och för hela familjen måste ge lön för mödan. DHB vill gå in och hjälpa till i deras kamp. Vad för slags hjälp och stöd behöver de här familjerna?

Det här projektet har gett oss en uppfattning om det.

Vi hoppas också att alla som tar del av innehållet, och som har makten att ändra något till det bättre, ger sitt stora stöd och hjälper till aktivt. Alla kan vi göra något.

ÅR 2 • Fem temadagar

Under projektets andra år genomfördes temadagar i Örebro, Stockholm, Härnösand, Göteborg och Lund. Dessa städer valdes med tanke på DHB:s distrikt och där man vet att det finns flera personer som är döva med flerfunktionshinder. Bland annat finns det specialskolor i dessa städer eller i dess närhet.

Syftet med de här temadagarna har varit att informera föräldrar och olika yrkesgrupper om nuvarande situation för döva/hörselskadade barn/ungdomar med flerfunktionshinder och deras kommunikation. Hur det fungerar i det vardagliga livet, i familjen, på skolan eller i arbetslivet. Även till viss del hur fritiden ser ut. Åhörarna har fått delta aktivt i en debatt under dagen. Synpunkter och frågeställningar som har dykt upp finns med i den här rapporten.

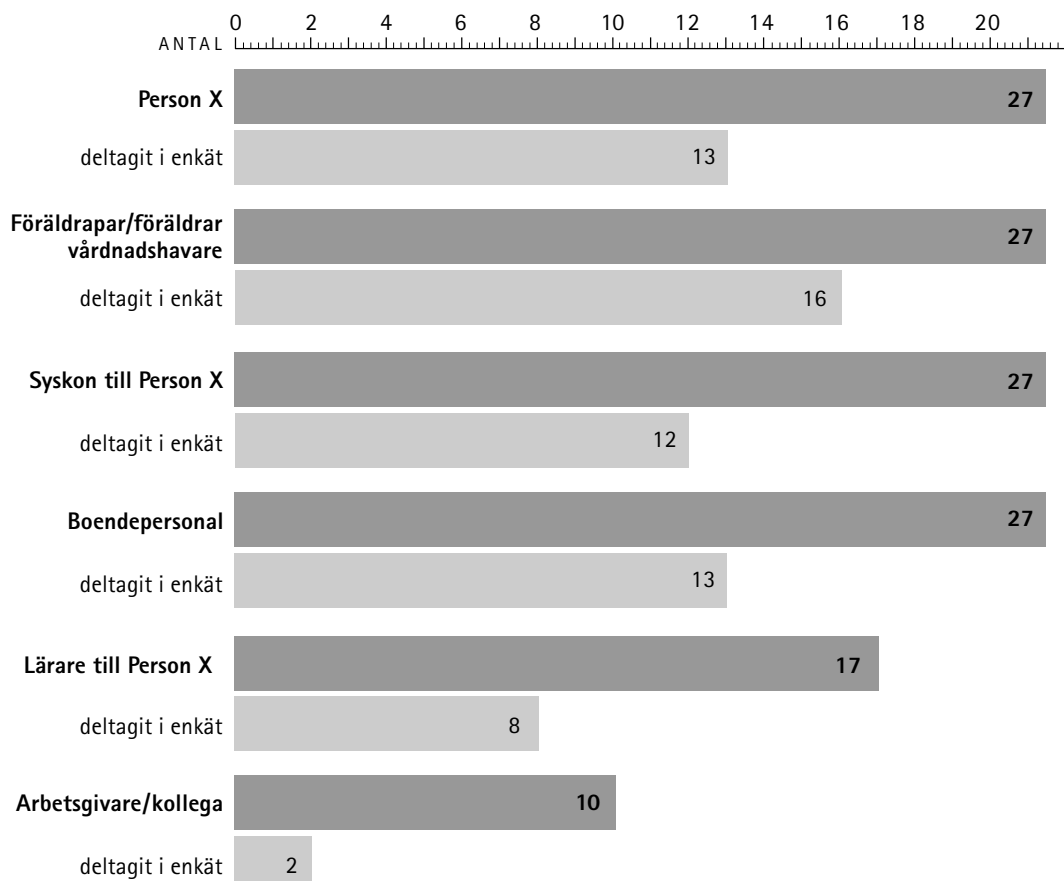
Projektledaren lämnar i den här rapporten sina personliga synpunkter på enkäterna, djupintervjuerna och temadagarna i form av sammanfattningar och analyser.

Zara Persson

Översikt analys av enkäter

DELTAGARE ENKÄTUNDERSÖKNINGEN:

Alla personer i respektive grupp, till exempel boendepersonalen, lämnar inte alltid svar vid varje fråga på enkäterna.



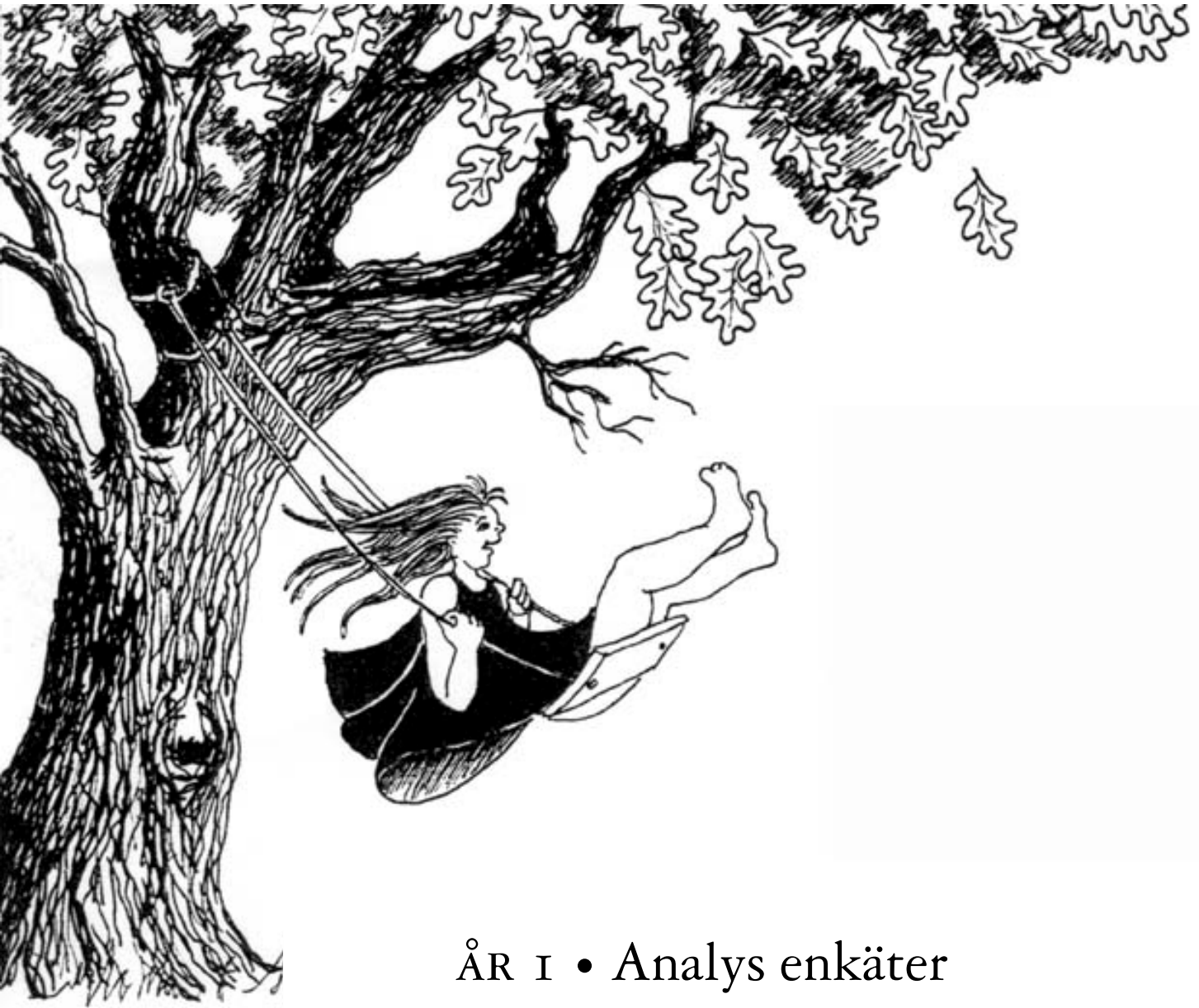
SPRÅKBRUK HOS PERSONERNA X:

- Av 13 personer (Person X) använder 13 teckenspråk, de är antingen döva eller hörselskadade. En är hörande men uttrycker sig på teckenspråk.
- 6 personer av 13 uppger att de använder en kombination av teckenspråk, teckenkommunikation och tal.
- 7 personer använder endast teckenspråk. 1 person av de 7 använder även pictogram*.

*Pictogram är ett system av grafiska symboler tecknade i vitt mot svart bakgrund. Varje pictogramsymbol står för ett ord eller ett begrepp t.ex. 'pojke' eller 'glad'.

Exempelbild på pictogram:





ÅR 1 • Analys enkäter

Person X

Kommunikation med Person X

FAKTA

- 13 Person X av 27 är med i enkäten.
- Person X går antingen i skolan eller är yrkesverksam, från åldrarna 13–28 år.

Flertalet av Personerna X (9 av 13) tycker att föräldrarna i hemmet använder teckenspråk när personerna själva är närvarande. Några (4) av dem anser däremot att talet starkt dominerar och några få (2) har svarat både att teckenspråk används, och att talet dominerar. Vilket här kan innebära att det är olika för de två föräldrarna (mamma och pappa) eller att det är olika för olika situationer. De som uppger att talet dominerar hemma är de 6 som använder tal ibland kombinerat med teckenspråk/

teckenkommunikation. Se *Språkbruk hos Personerna X* s. 8.

6 av 13 önskar att teckenspråksmiljön hemma var bättre och 6 svarade att de är nöjda med nuvarande situation.

Vad Personerna X själva använder för kommunikationer i hemmet är i de flestas fall (6 st) teckenspråket, efter dem kommer gruppen som använder både tal och teckenspråk (4 st) och sist tal och teckenkommunikation (2 st).

SYNPUNKTER

Positiva siffror för föräldrarna då de flesta av Person X är relativt nöjda med föräldrarnas inställning till teckenspråkig kommunikation.

Dock framkommer det önskemål om en ännu rikare teckenspråksmiljö för många. Man ser tydligt att ungdomarna är medvetna om att de skulle kunna hänga med på ett helt annat sätt om det användes mer teckenspråk i hemmet. De som är nöjda med nuvarande situation är de som har relativt god förmåga att avläsa på läpparna och med lite hjälp av hörselrester även kan uppfatta tal.

Vad Person X själv föredrar

FAKTA

Den kommunikation Person X tycker bäst om att använda i största allmänhet är, i ordning:

- Teckenspråk (9 st)
- Teckenkommunikation (2 st)
- Tala (2 st)
- Skriva (1 st)

Vad Person X tycker är lättast att förstå då de får information, i ordning:

- Teckenspråk (11 st)
- Tal (2 st)
- Teckenkommunikation (1 st)
- Skriftlig information (1 st)

Vad Person X vill lära sig mer, i ordning:

- Teckenspråk (6 st)
- Skriva (5 st)
- Tala (2 st)

SYNPUNKTER

Teckenspråket är den kommunikation som återkommande är den mest givna för Person X:s välbefinnande. Många har även uttryckt en önskan om att få lära sig skriva mera. Det gäller även för de som har slutat skolan.

Person X:s telefon**FAKTA**

Den telefonkommunikation som används är, i ordning:

- Bildtelefon (8 st)
- Texttelefon (3 st)
- Fax (1 st)

De flesta (8 st) är nöjda, några få vill byta (2 st).

De som önskar byta (2 st) är de som vill byta till bildtelefon.

SYNPUNKTER

Vad gäller hjälpmedel är majoriteten av Person X nöjda med sin utrustning.

Kommunikation i skolan eller på arbetsplatsen**FAKTA**

På arbetsplatsen eller skolan använder Person X själv kommunikationen, i ordning:

- Teckenspråk (12 st)
- Tal (5 st)
- Skriver lappar (2 st)
- Teckenkommunikation (1 st)

Lärare eller arbetsgivare/kollega använder vid samtal med Person X, kommunikationen:

- Teckenspråk (8 st)
- Tal (3 st)
- Teckenspråk kombinerat med tal (2 st)
- Skriver lappar (2 st)

Person X är med dessa tre ovan nämnda situationer, i ordning:

- Nöjda (8 st)
- Inte nöjda (3 st)

Teckenspråksmiljön i skolan eller på arbetsplatsen

SYNPUNKTER

De av Person X (3 st) som inte är nöjda saknar en bättre kommunikation i skolan eller på arbetsplatsen, i det här fallet teckenspråk.

Flertalet Person X arbetar i vad de anser vara en 'icke teckenspråkig miljö'. Med detta menas att alltför få av personalen använder teckenspråk för att det ska kunna kallas för teckenspråkig miljö. Trots det anger de flesta att de är nöjda och de är nog de som klarar sig i en blandad språkmiljö. De få (3) som uppger att de inte är nöjda, finner situationen jobbig och otrivsamt.

Tolk används i stort sett aldrig svarar (11 st) och av de få som använder (2 st) så uppges det att det fungerar bra beroende på vem som är tolk. Det framkom också att det kan vara svårt att få tolk till olika uppdrag.

Hur förbättrar man arbetsmiljön?

Av rent naturliga skäl är det svårt att hitta en arbetsplats och miljö där alla kan teckenspråk. Men man borde låta dessa arbetsplatser och arbetsgivare få tillgång till teckenspråkskurs på arbetstid. En utopi? Men är det inte mer en mänsklig rättighet för varje svensk människa på en svensk arbetsplats att åtminstone någon kollega kan kommunicera med en?

Projektledaren tror att de allra flesta anställda finner det intressant att lära sig att kommunicera bättre med en arbetskollega, om det sker på arbetstid. Tid är en dyrbar vara i dagens stressade samhälle. Många människor i största allmänhet bär på ett ständigt tärande och dåligt samvete att tiden inte räcker till för allt. Man kan inte begära att dessa personer ska avlägga en del av sin egen fritid för att gå på teckenspråkskurs så att de kan teckna 'Vad har du gjort i helgen?'. De människor som gör det ska ha all eloge för sin medmänsklighet, men som sagt är det inte något man kan begära. Teckenspråksutbildning ska vara på arbetstid om det finns människor som på grund av sin hörselnedsättning på arbetsplatsen är i behov av teckenspråk. Tänk om vi kunde få beslutsfattande politiker att förstå det.

Användning av tolk

SYNPUNKTER

Tar man någon gång under en tolkutbildning upp tolkningsituationen med döva som har utvecklingstörning? Hur man bör bemöta den här gruppen med tanke på deras förutsättningar. Ytterst få i den här undersökningen har använt tolk och då har det visat sig att inte 'vilken tolk som helst' fungerar. Kan det vara orsaken till att så få använder sig av tolk? Eller är det andra skäl som begränsar deras möjlighet att använda tolk? Har undersökningar av just det här slaget någonsin gjorts?

Boendet så som Person X ser det

FAKTA

12 av dessa 13 personer bor i gruppboende, en av personerna har en egen lägenhet men med tillgång till personal. 9 av dem är nöjda med teckenspråkmiljön i boendet, 2 tycker det är bra men att det kan bli bättre och 1 är inte nöjd alls.

SYNPUNKTER

Glädjande resultat för boendepersonal. Situationen som sådan får man av enkätsvaren bedöma är till belåtenhet för de inneboende gästerna. Projektledaren har anledning att tro att det här gäller fast anställd personal och personal som har arbetat relativt länge på sin arbetsplats. De är oftast de som själva prioriterar en väl fungerande kommunikation. Icke fast anställda eller vikarier kanske endast är där en tidsperiod eller hoppat in som tillfällig vikarie. Dessa personer finner troligen ingen större prioritet i att lära sig kommunicera med de inneboende gästerna.

Den Person X som inte är nöjd, påpekar i enkäten problematiken med vikarier och ny personal som ej behärskar teckenspråket.

Av det här borde man förstå vikten av att satsa på fast anställd personal. Vikarier kan behövas ibland, men de ska helst vara samma personer hela tiden som Person X känner igen och känner trygghet tillsammans med. Det kan man kanske lösa genom att vikarien regelbundet besöker arbetsplatsen och de inneboende. Vikarier som inte behärskar teckenspråk ska givetvis erbjudas teckenspråkskurs av sin arbetsgivare.

Kommunikation med Person X:s kompisar

FAKTA

Teckenspråket är den kommunikation som används mest vid umgänge med kompisar.

8 av 13 personer använder teckenspråk, 4 anpassar sig beroende på om kompiserna är döv, hörselskadad eller hörande och 2 använder alltid teckenspråk kombinerat med tal.



Föräldrar till Person X

FAKTA

16 föräldrar/förälder/vårdnadshavare av 27 är med i enkäten.

Fler än ett svarsalternativ är möjliga på frågorna i enkäten.

Ålder på barnet då de kom i kontakt med teckenspråk för första gången, i ordning:

- 0–3 år (7 st)
- 3–6 år (8 st)
- 7–äldre (2 st)

Hörselvården var den plats de flesta (11 st) fick information från då det gäller teckenspråk, några (3 st) från habiliteringen, ett föräldrapar (1 st) undersökte själva och ett föräldrapar fick information genom förskolan. De flyttade till Sverige då Person X redan var några år gammal.

Ålder på barnet då man började använda teckenspråk i hemmet, i ordning:

- 0–3 år (5 st)
- 3–6 år (6 st)
- 7–äldre (5 st)

SYNPUNKTER

Av siffrorna att döma kan vi se att många (8 st) fått information om teckenspråk på ett tidigt stadium från hörselvården. Mer än hälften började med teckenspråk direkt, den andra hälften när barnet blev några år gammal, medan en tredje grupp började använda teckenspråk hemma först då barnet nått en ålder av 7 år eller mer. Relativt många kommer igång ganska sent med teckenspråk, vilket är något att jobba vidare med.

Var någonstans brister informationen? Är det hos hörselvården, eller kanske är det så att föräldrarna redan har förstått att ens barn inte är som andra och orkar inte riktigt ta till sig ytterligare ett handikapp, nämligen dövhet eller hörselskada? Här borde man uppmärksamma behovet av stöd till föräldrarna så att de tidigare kan inse hur viktigt det är att börja tidigt med en kommunikation.

Det kan också vara så att dövhet och hörselskada är något man märker först några år senare, då det andra handikappet eventuellt är det som upptäcks först och tar 'överhand'.

Teckenspråkskurser

FAKTA

Teckenspråk upplevs som den enda kommunikation av en del föräldrar (8 st) och av andra föräldrar (8 st) som ett av flera sätt att kommunicera på. Ett föräldrapar svarade här med eget svar: "Teckenspråket har gjort kommunikationen mycket bättre".

De flesta (11 st) lär sig nya tecken allteftersom och något färre (7 st) gör det inte.

De flesta (10 st) lär sig nya tecken genom sitt barn, ungefär hälften (6 st) genom kurs och några (5 st) genom jobbet. Kurser, daglig användning av teckenspråk på jobbet är fler svar som uppges. Bland kurs-

alternativen finner man: TUFF Väddö, TUFF Västanvik och TUFF Stockholm. Kurs på Hadar i Malmö. Någon lär sig genom att umgås med andra vuxna döva.

Antalet kurser och utbud var inte bra ansåg de flesta (10 st), knappt hälften (6 st) var nöjda och en av föräldrarna 'vet ej'.

De som avstått från erbjuden kurs gjorde det främst av ekonomiska skäl (6 st) eller på grund av att kursen var förlagd på arbetstid (6 st) och några (4 st) uppgav att kurs inte finns på bostadsorten.

Många föräldrapar (12 st) tycker att de tagit till sig teckenspråket bra, mindre bra tyckte knappt hälften (5 st) och få (1 st) tyckte att det inte var bra alls.

SYNPUNKTER

Teckenpråk ses av de flesta föräldrar som barnets självklara modersmål. För andra föräldrar till barn som kanske har lite hörselrester, och är van att avläsa på läpparna, bedömer de situationen som att barnet klarar en kommunikation med både teckenspråk och tal.

Teckenspråkskurser, dess utbud och behov är ett utnött ämne för dessa föräldrar. En del ser ut att mer eller mindre ha resignerat medan andra verkar ha en aldrig sinande trötthet inför det ämne som ofta är avgörande för hela familjens livskvalité.

Helt tydligt framgår att teckenspråkskurserna är i enormt behov av att utökas och anpassas mer efter vad de här familjerna behöver.

Kan man tycka att så många som 6 familjer ska behöva avstå av ekonomiska skäl för att lära sig att kommunicera med sina barn? Vilka andra föräldrar till barn skonade från handikapp behöver fundera över liknande utgifter? Av ren princip, är detta rättvist i ett samhälle för människor med samma värde? Ska inte alla ha samma villkor och förutsättningar för att kunna få kommunicera med sitt barn. Eller sitt syskon? Det kan tyckas självklart. Men de här familjerna är grymt medvetna om att det inte är så.

Barnets teckenspråk från föräldrarnas synvinkel

FAKTA

Barnet har tagit till sig teckenspråk bra (13 st) men en liten grupp (3 st) har inte klarat det bra.

De flesta (9 st) kan inte välja kommunikation, men för några (5 st) fungerar det bra.

En grupp föräldrapar (6 st) upplever kommunikationen med sitt barn inte fullt så tillfredsställande som de skulle önska sig, men ungefär

lika många (5 st) är helt nöjda och en lika stor grupp till (5 st) tycker att kommunikationen är tillfredsställande.

Flera (9 st) använder alltid tal samtidigt med barnet, andra (7 st) gör det inte och ett par föräldrar (1 st) gör det bara ibland.

De flesta barn (9 st) använder en kombination av teckenspråk, teckenkommunikation och tal tillsammans med föräldrarna. Men nästan lika många (8 st) använder enbart teckenspråk och få (1 st) använder enbart teckenkommunikation.

De flesta föräldrar (9 st) tycker att en kombination av teckenspråk, teckenkommunikation och tal är lättast att förstå hos barnet. Ungefär lika många (8 st) tycker det är lättast att förstå när barnet använder teckenspråk och ett par (1 st) tycker det är lättast att förstå teckenkommunikation.

Av de barn som använder en kombination av teckenspråk, teckenkommunikation och tal tyckte de (9 st) att teckenspråket var lättast att förstå, därefter teckenkommunikationen (3 st) och sist (1 st) talet.

Barnet kommunicerar mer med en särskild familjemedlem (10 st) och för en mindre grupp (7 st) har barnet lika kontakt med alla i familjen. För dom som har mer kontakt med en särskild familjemedlem så var det genom en kommunikation av teckenspråk för de flesta (6 st), tal för något färre (4 st) och teckenkommunikation för några få (2 st).

Många av Person X (10 st) kommunicerar med sina syskon på teckenspråk och en mindre grupp (7 st) via tal och en liten grupp (4 st) via teckenkommunikation.

EGNA KOMMENTARER FRÅN FÖRÄLDRARNA

”Barnet behöver teckenspråksträning hela livet, glömmer annars.”

”Kommunikationen med föräldrar blir lite speciell, på grund av att man är vana vid varandra.”

SYNPUNKTER

Teckenspråket är uppenbarligen den kommunikation som fungerar bäst för de här familjerna.

Det framgår också att det för många är den enda fungerande kommunikationen. De flesta föräldrar här är ganska nöjda eller helt nöjda med kommunikationen med sina barn, men en så pass stor grupp som 6

föräldrapar av 16 föräldrapar är inte nöjda alls. Det kan vara några av den grupp som inte tagit till sig teckenspråkkursens innehåll på ett bra sätt. Se *Teckenspråkkurser* tidigare i enkätanalysen. Orsaker till det här kan vara flera. Hur teckenspråkkursen varit upplagd, med tanke på föräldrarnas och barnens behov. Hur den språkliga kontakten är med ens barn, det kan finnas fler handikapp med i bilden som försvårar kontakten. De flesta upplever det också som svårt att hålla teckenspråket vid liv när man inte är i kontakt med det '2:a språket', det vill säga teckenspråket, dagligen.

Tittar man tillbaka till början av enkätanalysen, (till Person X), så vill 6 av 13 ha mer teckenspråk i hemmet. 11 av 13 tycker det är lättast att förstå information via teckenspråk.

Vad säger det oss?

Person X försöker ofta i sitt föräldrahem att kommunicera på alla möjliga olika sätt för att få en fungerande kommunikation med sina föräldrar. Om så många av Person X som 11 av 13 upplever teckenspråket som den bästa kommunikationen finns nog all anledning till att uppmärksamma detta. Många av Person X har mer kommunikation med en särskild familjemedlem och för de flesta är den kontakten byggd på teckenspråk.

Person X:s skriv och läsförmåga

Föräldrar beskriver barnets läsförmåga som, i ordning:

- Inte god (8 st)
- Klarar lite (6 st)
- God (3 st)

Skrivförmåga, i ordning:

- Inte god (7 st)
- Klarar lite (6 st)
- God (4 st)

Barnet kan göra sig förstådd skriftligen, i ordning:

- Nej (7 st)
- Ja (6 st)
- Lite (4 st)

De flesta föräldrarna (15 st) önskar att barnet fick lära sig mer teckenspråk, och många (8 st) vill att barnet lär sig skriva mer, några (2 st) vill träna på talet och en (1 st) tycker att alla kommunikationsvägar är viktiga att träna på. Ytterligare en (1 st) klargör att personen i fråga varken kan läsa eller skriva.

SYNPUNKTER

Ungefär hälften av alla Person X:s skriv och läsförmåga bedöms inte vara så god, likaså vad gäller förmågan att själv göra sig förstådd via skrift. Den andra hälften klarar det i viss mån ganska bra. En lite mindre grupp däremot klarar de här uppgifterna riktigt bra.

Det som de flesta föräldrar anser vara viktigast för de här barnen att lära sig är först och främst teckenspråk, vilket de också vill att barnen får mer träning i än vad som sker idag. Många betonar även vikten av skrivkunskaper, vilket även Person X vill, har vi tidigare kunnat läsa om i analysen se *Vad Person X själv föredrar*.

Familjens telefon

FAKTA

De flesta föräldrarna (9 st) har en bildtelefon hemma. Nästan hälften (5 st) har texttelefon, och knappt hälften (4 st) använder sig av meddelanden via en fax. Flertalet föräldrapar har alltså minst två olika sätt att ta kontakt med sina barn, till exempel bildtelefon och texttelefon eller texttelefon och fax. Ett föräldrapar (1 st) använder sig även av en mobiltelefon och skickar SMS. I ett annat fall (1 st) används vanlig telefon för i det här fallet är Person X hörande.

De flesta (12 st) är helt nöjda med nuvarande situation, men några föräldrar (3 st) är inte riktigt nöjda och några andra (2 st) är det inte alls. Av dessa föräldrar (5 st) vill några (3 st); byta hjälpmedel men avstår främst av ekonomiska skäl eller av tekniska skäl. Och några (2 st); vill ha flera olika hjälpmedel men avstår av ekonomiska skäl.

Kontakten fungerar bra och har stor betydelse för föräldrarna (13 st). För några (3 st) fungerar det inte så bra på grund av fel sorts hjälpmedel eller på grund av barnets grad av handikapp.

Betydelsen för barnet bedömer föräldrarna som mycket stort (16 st) och för en (1 st) ingen betydelse alls och för en (1 st) är svaret osäkert.

För det föräldrapar som bedömt kontakten 'ingen betydelse' är då det gäller texttelefonen. Samma föräldrapar har även svarat 'stor betydelse' och då syftar då på bildtelefonen.

EGNA KOMMENTERAR FRÅN FÖRÄLDRARNA

”Det är mycket svårt att skaffa hjälpmedel, det är så många som man måste ta kontakt med. Om man inte är stark så ger man upp.”

SYNPUNKTER

Bildtelefon är vad de allra flesta familjerna har i sina hem. Knappt hälften av den här gruppen har och använder sig av texttelefon med varierande resultat. En ännu mindre grupp använder sig av fax och skickar meddelanden. I ett fall (1 st) fungerar det att skicka SMS-meddelande via en mobiltelefon.

De flesta är mycket nöjda med sin nuvarande situation, men några har i dagens läge inte en fungerande telefonkommunikation med sina barn. Dessa problem borde inte få finnas överhuvudtaget och man undrar hur sådant överhuvudtaget kan ifrågasättas eller vara ett ekonomiskt problem för kommuner.

Flera av dessa föräldrar vill byta hjälpmedel (till bildtelefon) eller ha flera olika sorters hjälpmedel för att kunna ha kontakt med Person X. Det rör sig för många ofta om en väntetid på flera år och är en ofattbart jobbig process som kräver mycket av ens tid och ork.

Nästan alla föräldrapar kan intyga att den här kontakten är oerhört viktig, i synnerhet som barnet oftast inte bor hemma i veckorna då specialskolan ligger på en annan ort.

Hur står det egentligen till med demokratisk rättighet i vårt land? Var någonstans märks den bristen bättre än i det här fallet? Man kanske inte kan få ha obegränsat med hjälpmedel i ens bostad, men väl ett fungerande sådant? Ändå är det tydligen för mycket begärt.



Syskon till Person X

FAKTA

16 syskon av 27 är med i enkäten. Person X kan ha fler än ett syskon.

Kommunikationen enligt syskonen

- 3 syskon uppger att kommunikationen sker via teckenspråk.
- 3 syskon kommunicerar via teckenkommunikation.
- 2 syskon använder inget teckenspråk alls.
- Hos 5 av dessa varierar det hur kommunikationen fungerar då en del syskon är för små (4) eller dels är vuxna och ej bor hemma (4).

Många av syskonen (12 st av 16 st) använder sig av teckenspråk, men några (8 st) använder tal eller kombinerar teckenspråket med tal, en del (3 st) med teckenkommunikation och ett syskon (1 st) skriver också lappar.

Hur kommunikationen fungerar

De flesta syskon (9 st) bedömer att teckenspråk är den kommunikation som Person X främst föredrar, därefter kommer talet eller en kombination av teckenspråk och tal (6 st), teckenkommunikation (1 st) och sist; skriva (1 st).

Själva föredrar dom också teckenspråk (10 st), därefter kommer talet (6 st), teckenkommunikation (2 st) och sist; skriva (1 st).

Många av syskonen (11 st) uppger att de är nöjda med nuvarande kommunikation, några (4 st) medger att den fungerar mindre bra. En

kommunikation helt utan teckenspråk tror många syskon (8 st) kan fungera ändå, men lika många (8 st) hävdar motsatsen.

Teckenspråkskurser

Många av syskonen (11 st) har provat på teckenspråkskurser, och flera (5 st) av dem har inte provat. Intresse för att gå på kurs (igen) är blandat, hälften av syskonen (7 st) har svarat att de vill gå på teckenspråkskurs och andra hälften (7 st) vill inte gå på någon kurs.

Vid frågan om vad det finns för slags telefon hemma som används när de ska kontakta Person X, svarar de flesta syskonen (8 st) bildtelefon. Därefter kommer texttelefon (4 st) och några (2 st) svarar fax. Några syskon (4 st) har inte kontakt med Person X via telefon i veckorna, de flesta av dem är för små. De flesta (8 st) har svarat att de har kontakt via bildtelefon, några (3 st) via texttelefon och någon få (1 st) har kontakt på vanlig telefon.

SYNPUNKTER

Antalet syskon som kan kommunicera på teckenspråk är ganska låg. Av 16 syskon är 4 barn för små så dem kan vi bortse direkt ifrån. Av 12 barn är det 3 som kan kommunicera med sitt syskon via teckenspråk. 9 barn blir det kvar där några (4) använder en kombination av tal och teckenkommunikation, och några få (2) tecknar inte alls .

De här siffrorna kan bero på att kommunikationen är starkt begränsad nog ändå med hänsyn till Person X:s tillstånd. Det kan också vara så att Person X själv klarar att anpassa sig efter syskonen av ren vana. Det är lätt att det då fortsätter så, när allt verkar fungera och är frid och fröjd. Men hur upplever Person X det egentligen? Det är säkert inte lätt att vara syskon alla gånger till Person X och vi ska inte ställa krav på syskonen här. Men nu försöker vi se till Person X:s egen situation och försöka förstå varför det inte används mer teckenspråk.

Ser man till kursutbudet kanske det här även kan bero på brist på kurser för syskonen. Det framgår i enkäten att de flesta har gått på teckenspråkskurs minst en gång och att ungefär hälften kan tänka sig en fortsättning, medan de andra inte är lockade av det. Beror det på att behovet av en bättre fungerande kommunikation inte finns eller för att kursen inte passar deras behov?

Det är inte så lätt att acceptera ett handikapp. Det gäller inte minst syskon till Person X.

Deras uppväxt liknar inte många andras så det är viktigt att uppmärksamma även dem och vara lyhörda för deras behov och känslor.

Barn vill inte vara annorlunda. Får syskonen träffa andra syskon i samma situation så växer ofta en helt annan förståelse fram. Därför är lägerverksamheter och kurser för de här syskonen så väldigt viktiga. Det kan till och med vara helt avgörande för syskonens framtida relation. En dag är det ju trots allt så att det blir syskonen som är Person X:s närmaste anhörig.



Boendepersonal

FAKTA

13 av 27 boendepersonal har svarat på enkäten.

Fler svarsalternativ är möjliga på en fråga.

Alla (13) kommunicerar med Person X via teckenspråk, men nästan hälften (6 st) kombinerar teckenspråket med tal.

Person X använder själv teckenspråk (10 st) till personalen och hälften (5 st) använder både teckenspråk och tal. Någon få (1 st) använder bara teckenkommunikation till personalen. En Person X (1 st) använder rösten lite någon gång ibland till den hörande personalen.

Bland all övrig boendepersonal skiljer sig kommunikationerna något, men de allra flesta (11 st) använder teckenspråk, några (4 st) kombinerar teckenspråk och tal och någon få (1 st) använder enbart teckenkommunikation och en annan (1 st) använder rösten någon gång ibland.

På frågan om de anser att Person X ändrat sin kommunikation sedan personen flyttat in i gruppboendet, blev svaren; att språksituationen är oförändrad för lika många (5 st) som för den andra gruppen; det är mer teckenspråk idag (5 st).

Boendepersonalen anser att de flesta av Person X (7 st) kan välja kommunikation efter vem de har kontakt med, för något färre (5 st) är det inte möjligt, enligt personalen.

Person X:s övriga kommunikationer enligt boendepersonal

Flertalet Person X (6 st) förstår inte skriven text, några (3 st) klarar det bra och ytterligare några (3 st) klarar det i viss mån.

Personerna X:s egen läsförståelse är för svårt för många (6 st) men några få (3 st) kan läsa och för en (1 st) är det möjligt i viss mån.

Desto fler (5 st) av person X klarar att själva göra sig förstådda genom att skriva ett meddelande. Lika många (5 st) klarar inte att skriva och göra sig förstådda. För en (1 st) är det möjligt i viss mån.

Person X:s kommunikation med de övriga inneboende gästerna och vice versa

Flertalet (9 st) Person X är sociala och vill ha kontakt med övriga boende på teckenspråk, några (4 st) uppgavs ta enstaka kontakter.

Några av Person X (3 st) kombinerar teckenspråket med tal till de övriga inneboende gästerna. Någon (1 st) använder sig av enbart teckenkommunikation och ytterligare en annan (1 st) använder sig av ett kroppsspråk.

De inneboende gästerna på hemmet (11 st) kommunicerar tillbaka via teckenspråk till Person X, några (5 st) av dem använder även tal och några (2 st) enbart teckenkommunikation när de kommunicerar med Person X.

Boendepersonalens bedömning av Person X:s förmåga att lära sig mer teckenspråk respektive tal

De flesta av boendepersonalen (10 st) tror på Person X:s förmåga att lära sig mer teckenspråk, någon få (1 st) tycker att det är svårt att bedöma det. De flesta (6 st) tror också att det går att träna mer på talförmågan, några (3 st) anser att det inte går att träna tal och några få (2 st) tycker det är för svårt att bedöma det.

Boendepersonalens egna teckenspråkskunskaper

Lika många (7 st) är nöjda med sina teckenspråkskunskaper som de som inte är det (7 st).

Som ni ser blir det 14 totalt, och det är endast 13 boendepersonal som svarat. En av personalen har svarat både att man är nöjd och inte

nöjd. Någon förklaring medföljde ej.

Boendepersonalen anser att de flesta (7 st) kan välja kommunikation efter vem de har kontakt med, för något färre (5 st) är det inte möjligt, enligt personalen.

SYNPUNKTER

All boendepersonal (13 st) använder teckenspråk med Person X. Ungefär hälften kombinerar det med tal av den anledning att Person X själv gör det. Kommunikationen torde fungera bra bland övrig boendepersonal också då teckenspråket är den främsta kommunikationen även här. Omkring hälften av alla Person X har teckenspråkskunskaper som personalen bedömde till att vara densamma som den dagen de flyttade in. Den andra hälften har fått ett ökat teckenspråksförråd sedan de flyttat in. Man kan nog utgå ifrån att det beror på att Person X befinner sig dagligen i teckenspråksmiljö både i skolan eller på arbetet och sedan även hemma i grubbostaden.

Då det gäller Person X:s övriga kommunikationer såsom skriv och läsförmåga, så ser boendepersonalens svar ut att överensstämma med föräldrarnas ganska bra. Att skriva och läsa är väldigt svårt för de allra flesta personer anser personalen. (Observera att det är något färre boende personal än föräldrapar som medverkar i enkäten.)

Teckenspråk är den mest använda kommunikation då det gäller Person X och de övriga inneboende gästerna. Nästan all boendepersonal (10 st av 13 st) tror på mer teckenspråksutbildning i Person X:s fall och även talträning för ungefär hälften av dem (6 st).

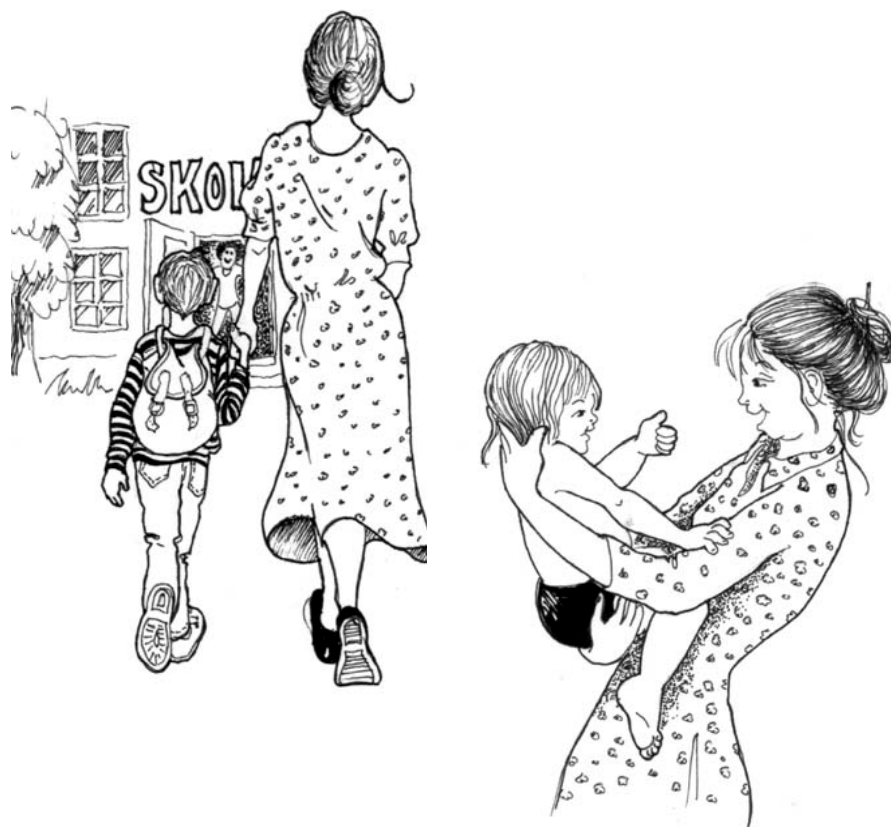
När det gäller egna teckenspråkskunskaper är ungefär hälften av boendepersonalen nöjda, men behovet av mer teckenspråkskurser önskas av fler än hälften.

FAKTA

Flertalet Person X (6 st) förstår inte skriven text, några (3 st) klarar det bra och ytterligare några (3 st) klarar det i viss mån.

Personerna X:s egen läsförståelse är för svårt för många (6 st) men några få (3 st) kan läsa och för en (1 st) är det möjligt i viss mån.

Desto fler (5 st) av Person X klarar att själva göra sig förstådda genom att skriva ett meddelande. Lika många (5 st) klarar inte att skriva och göra sig förstådda. För en (1 st) är det möjligt i viss mån.



Lärare

FAKTA

8 av 17 har svarat på enkäten. Fler svarsalternativ än ett är möjliga på frågorna.

Lärarens och Person X:s kommunikation

De flesta (7 st) lärare använder teckenspråk tillsammans med Person X. Några (3 st) kombinerar det med tal och några få (1 st) använder sig av teckenkommunikation.

De flesta av Person X (6 st) kommunicerar via teckenspråk till lärarna, men flera (4 st) använder även tal och några (2 st) teckenkommunikation.

SYNPUNKTER

Det ser därmed ut som att det är fler Person X som använder tal kombinerat med teckenspråk än vad lärarna själva gör. Det kan ha fler orsaker. Person X kanske vet att vissa lärare är hörande och anpassar sig då för att underlätta kommunikationen. Eller om lärarna behöver talet också för att förstå Person X bättre. Kanske teckenspråkskunskaperna inte alltid räcker till. Det kan också vara så att flera av dessa barn är hörselskadade och därför alltid använder tal kombinerat med teckenspråk oavsett vem de har kontakt med.

Lika många lärare (4 st) upplever att kommunikationen inte fungerar utan teckenspråk, som de lärare (4 st) som tycker att det fungerar ganska bra ändå utan teckenspråk. Och i någons fall (1 st) fungerar kommunikationen helt utan teckenspråk.

Lärarna bedömer att de flesta av Person X själva kan välja kommunikation, men några av lärarna har hoppat över den här frågan. En grupp anser att Person X anpassar sin kommunikation efter vem personen har kontakt med, men nästan lika många av lärarna ansåg att personen inte anpassade sig. Någon enstaka anpassade sig endast ibland.

Varför har några av lärarna hoppat över frågan om Person X kan välja kommunikationssätt? Beror det på att de inte känner till svaren? Av de svar som lärarna ändå har lämnat förstår vi att ungefär hälften av personerna anpassar sin kommunikation och det ser ut att överensstämma med de tidigare svaren.

Person X:s intresse för övriga kommunikationer

FAKTA

Få lärare (4 st av 8 st) svarar på frågan om Person X tycker att talet är viktigt och vill lära sig det. Men enligt dem som har svarat så tror hälften att Person X vill lära sig talet och den andra hälften tror inte det. Ännu färre lärare (3 st av 8 st) svarar på frågan om Person X visar något intresse för fler kommunikationssätt. Men av dem tror några (2 st) att det inte finns något intresse hos Person X, men en (1 st) vidhåller att så är fallet.

SYNPUNKTER

När frågan om vilka fler kommunikationssätt som förfaller vara intressanta för Person X får vi däremot plötsligt en mängd med olika svar. Det tyder på att fler lärare valt att svara här men inte tidigare. Den enda förklaring projektledaren finner är att lärarna inte förstätt den tidigare frågan och därför valt att hoppa över den.

FAKTA

Svaren över intressanta kommunikationer ser ut så här; i ordning:

- Teckenspråk (4 st)
- Teckenkommunikation (4 st)
- Tal (3 st)
- Skriva (2 st)
- Bilder + skrift (1 st)

Vi kan här konstatera att teckenspråk och teckenkommunikation är det som Person X är mest intresserad av.

Person X:s skriv och läsförmåga

FAKTA

Lärarna bedömer de olika personernas skriv och läsförmåga som att lika många (3 st) klarar det i viss mån som att lika många (3 st) inte klarar det. En (1 st) klarar att läsa bra och några få (2 st) klarar att själv skriva och göra sig förstådd.

Person X:s kommunikation med andra elever

FAKTA

De flesta (8 st) av Person X kommunicerar på teckenspråk vid kontakt med andra elever. Några av dem (2 st) kombinerar teckenspråket med tal och någon få (1 st) med teckenkommunikation och en annan (1 st) använder något läraren kallar 'kroppsspråk'.

Inte många av lärarna anser att Person X föredrar några särskilda elever framför andra på skolan, men de som gör det ser att teckenspråket är den dominerande kommunikationen i dessa situationer.

Lärarnas bedömning av Person X:s fortbildning

FAKTA

Alla lärare utom en (7 st av 8 st) anser att Person X kan lära sig mer teckenspråk.

När det gäller tal tror de flesta (5 st) att det också fungerar, men några (2 st) svarar nej och en (1 st) är osäker på det.

De flesta (5 st) tror att Person X kan lära sig att skriva mer, en (1 st) tror inte det är möjligt.

Ser man till de tidigare svaren hos Person X, Person X:s föräldrar och nu lärarnas så ser vi att det önskas mer skriv och läsutbildning i skolorna. Teckenspråket verkar alla överens om vara den viktigaste kommunikationen för Person X, därefter kommer även förmågan att kunna skriva.

Lärarens egna teckenspråkskunskaper

SYNPUNKTER

Projektledaren vet att minst en av lärarna är döv, så här får man räkna med kanske sju svar istället för åtta svar då frågor och svar i enkäten kan te sig annorlunda för en döv person.

FAKTA

De allra flesta lärarna (6 st av 8 st) anser att deras egna teckenspråkskunskaper kan bli bättre. Endast en (1 st) är helt nöjd.

De flesta (5 st av 8) är heller inte nöjda med kursutbudet, några (2 st) tycker det finns bra möjligheter att välja kurs. Några (2 st) har fått avstå från kurs då kursen varit förlagd på arbetstid och för ett fall (1 st) har det inte fungerat alls med kurs då det inte finns några kurser där läraren bor. En annan lärare (1 st) har haft svårigheter att delta på grund av sjukdom.



Arbetsgivare/kollega

FAKTA

2 av 10 har svarat på enkäten. Fler svarsalternativ än ett är möjliga på frågorna.

Två arbetsgivare/kollegor medverkar här. För enkelhetens skull benämner projektledaren dem här, ibland, för 'båda'.

Båda arbetsgivarna/kollegerna använder tal till Person X. Den ena arbetsgivaren/kollegan använder talet kombinerat med teckenspråk och den andre arbetsgivaren/kollegan skriver även lappar.

Den ena av Person X kommunicerar med sin arbetsgivare via tal och teckenspråk och den andra Person X använder teckenkommunikation och skriver lappar till sin arbetsgivare.

Den Person X som kommunicerar via teckenkommunikation och skriver lappar gör det även med de övriga kollegorna på arbetsplatsen.

Kollegorna själva kommunicerar, i båda Person X:s fall, genom tal, någon använder det kombinerat med teckenspråk och någon annan använder lite teckenkommunikation samtidigt som talet.

SYNPUNKTER

Teckenspråkskunskaperna hos arbetsgivarna/kollegerna förfaller här vara väldigt små.

I den enas fall är Person X den person som är hörande och denne klarar det ganska bra att uppfatta tal. Så långt allt väl. Men hur mycket upplever Person X egentligen att hans arbetsgivare/kollega förstår honom. För själv måste han ju uttrycka sig på teckenspråk.

När det gäller den andra personen, som är gravt hörselskadad och själv föredrar en kommunikation på teckenspråk, är det här en otrivsamt situation. Följderna som kommer därav kan mycket väl utveckla osäkerhet och en dålig självkänsla. Hur ska man kunna bli stark i sin yrkesroll när kommunikationen inte ens fungerar?

Båda arbetsgivarna/kollegorna anser att Person X kan välja kommunikationssätt och att Person X anpassar sig efter vem de har kontakt med. Båda tycker även att Person X visar intresse för flera olika kommunikationssätt. Dessa kommunikationer är; teckenspråk, skriva och bilder, så kallade pictogram.

Person X:s övriga kommunikationer enligt arbetsgivaren/kollegan

FAKTA

Den ene av Person X förstår skriven information och den andra gör det inte. Samma person som förstår skriven information kan även själv uttrycka sig via skrift.

Arbetsgivarens/kollegans egna teckenspråkskunskaper

Båda arbetsgivarna/kollegerna har gått teckenspråkskurs. För den ena har det ordnats genom arbetsplatsen och den andre arbetsgivaren/kollegan har ordnat kurs själv. Bara en av dem anser sig behöva bättra på sina teckenspråkskunskaper för att bättre kunna kommunicera med Person X och det gäller den person som ordnat sin kurs själv tidigare.

SYNPUNKTER

Arbetsgivarna upplever att Person X har intresse för fler kommunikationsvägar. Det kan säkert vara så, eller är det möjligt att de måste ha det? De försöker kanske på alla möjliga sätt få en fungerande kommunikation på sin arbetsplats.

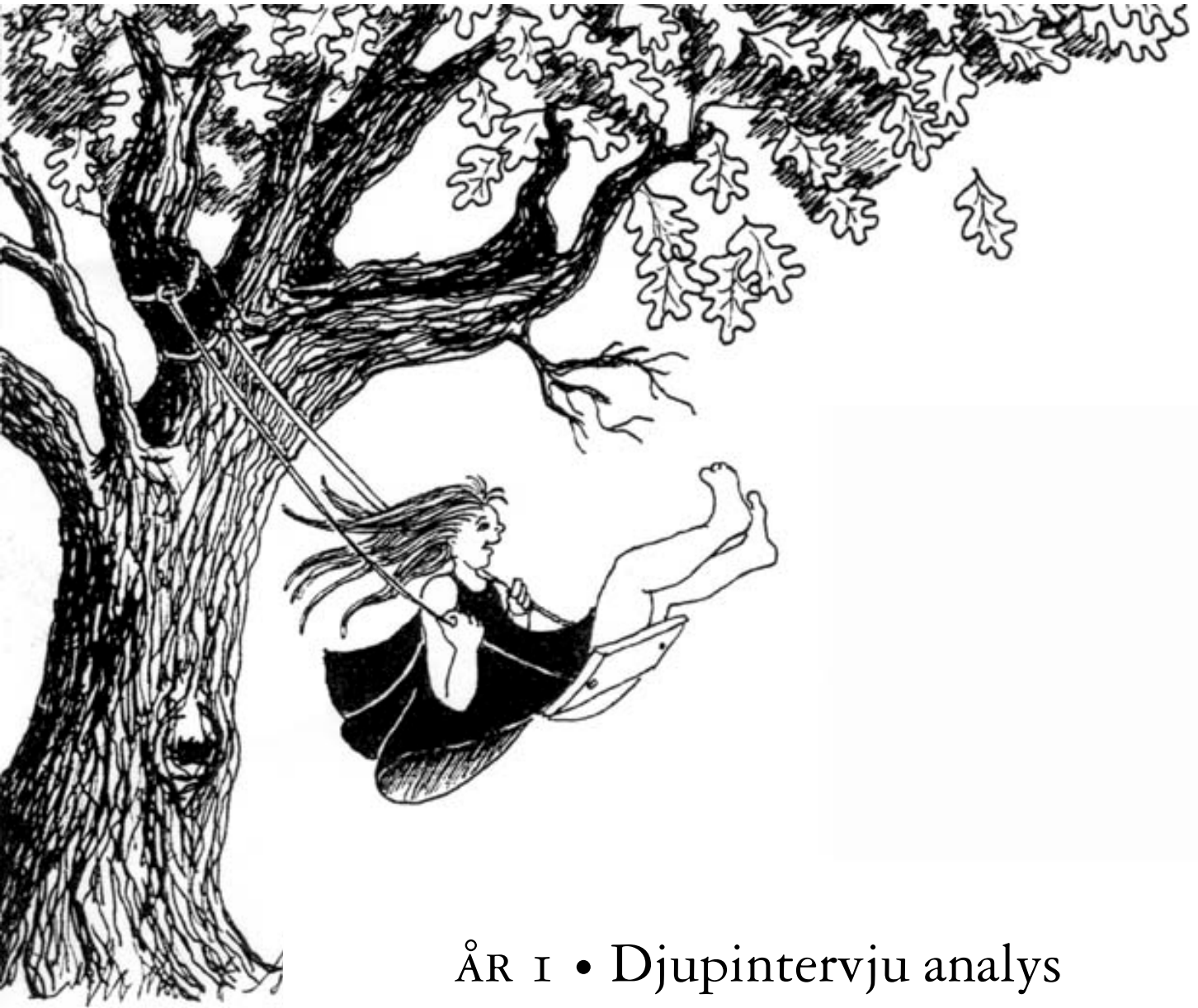
SYNPUNKTER

Den ena av arbetsgivarna/kollegerna anser sig behöva mer teckenspråkskunskaper och har själv tidigare ordnat kurs. Det ser positivt ut, men att själv behöva ordna kurs känns inte rätt. Ska kommunikationens kvalité hänga på arbetsgivaren/kollegans egen 'goodwill'? Alla människor kanske inte förstår hur viktigt det här är, eller har den tiden eller orken att utföra detta på sin fritid. Det får inte gå till så. Det ska vara varje arbetsgivares eller kollegas rättighet att få avsätta lite tid till det här, på sin arbetstid.

Att börja arbeta är de flesta människors mål när de slutar skolan. För många av de här personerna finns det mycket kvar att göra då det gäller att förbättra arbetsmiljön. En kommunikation som fungerar på arbetsplatsen för Person X tillsammans med arbetsgivaren och kollegor ska först och främst fungera.

Först då är Person X en människa med lika mycket värde som alla andra människor och med lika stor möjlighet till delaktighet i vårt samhälle.

En självklarhet för många men långtifrån alla.



ÅR 1 • Djupintervju analys

Projektledarens sammanfattning och analys av djupintervjuer

Projektledaren har träffat familjerna och intervjuat dem hemma i deras bostäder, med få undantag då intervjuerna skett via e-mail eller post. Frågorna bygger på frågeställningar som vi hittar i de enkäter som tidigare skickats till respektive familjer. Enkätsvaren finns sammanställda i en egen rapport; *Delrapport 1 Enkäter*, på DHB:s kansli. Frågor och svar i den här analysen redogörs här efter bästa förmåga och med avsikt att hålla familjerna anonyma. Person X kan i texten även återges som 'barnet, barnen och ungdomarna'. Syskonen benämns inget annat än syskon eller syskonen. Jag har valt att enbart intervjua familjen, så boendepersonal, lärare eller arbetsgivare ingår inte i djupintervjuerna. Deras svar finns i form av enkätsvar dels i delrapporten *Delrapport 1 Enkäter* och dels som rapporten, *Analys enkäter* se s. 9.

Rapporten innehåller mina egna reflektioner, som projektledare/intervjuare, över svar som föräldrar, syskon och Person X har gett. Det är således min egen bedömning över hur kommunikationerna i de här familjerna fungerar.

Nu och då ... Kort historisk tillbakablick

Jag har inte funnit några andra studier gjorda vad gäller kommunikationen för gruppen döva utvecklingsstörda och deras familjer. Teckenspråkets utveckling för deras del får vi därför utgå från gäller inte enbart döva normalbegåvade utan även den här gruppen.

Birgitta Bellman, före detta samordnare för Västra Sveriges Kunskapscenter för hörselskadade och döva (VKC), påpekar med 'beprövad erfarenhet' att det är ett allmänt känt faktum bland yrkesfolk att utvecklingsstörda, såväl döva som hörande, lättare utvecklar en förmåga att kunna kommunicera, om de får hjälp av tecken. Förmågan att kunna uttrycka sig blir därmed också bättre. Det är dock en viss skillnad i språket för döva med normalbegåvning och döva med utvecklingsstörning. Utvecklingsstörningen innebär en begränsning både då det gäller att ta till sig information och att själv förmedla den. Kommunikationsförmågan hos Personerna X i denna undersökning är högst individuell.

Den språkliga miljön i ens omgivning under uppväxten har betydelse för språkets utveckling. Människan är anpassningsbar om där inte finns något val, man försöker lära sig det språk som finns tillhands. Därmed inte sagt att det fungerar bra bara för att det 'fungerar'.

Flera föräldrar till barn som är födda på 70-talet och även en bit in på 80-talet, kände sig frustrerade över bristen på information om teckenspråk och dess betydelse. Teckenspråket blev officiellt erkänt som språk i Sverige 1981. Följden av att teckenspråket blev erkänt är bland annat att det nu användes som undervisningsspråk i specialskolorna. Forskning om teckenspråket satte fart, bland annat vid Lingvistiska institutionen vid Stockholms Universitet. Före 1981, och även en tid efter det, kan man säga att synen på teckenspråk inte alltid var så positiv. Det här går långt bakåt i tiden, då döva normalbegåvade undervisades med oralmetoden (läpp-avläsning) i skolorna och teckenspråket var förbjudet och något som man ansåg var fult. Hur döva utvecklingsstörda hade det på den här tiden vill man inte ens tänka på. Men med tiden – har som väl är – förståelsen för människors olika behov utvecklats.

Teckenspråkets start i familjerna

FAKTA

Mer än hälften, 6 av 10 av de intervjuade fick teckenspråk tidigt. Av de andra fyra som fick det sent i livet, är en född i mitten av 70-talet och den andre född i början på 80-talet. De andra två som fick teckenspråk sent är födda i slutet av 80-talet och en av dem fick hörseln gradvis försämrad och behövde från början inte så mycket teckenspråk. Den andra av dessa två, bor i ett mindre samhälle, där det varit stor brist på information. Därför fick det barnets föräldrar sent information om teckenspråk.

Förskolan

I en större majoritet är de Person X som gått på dagis för hörande barn (utvecklingsstörda eller normalbegåvade), eller som i någras fall haft någon enstaka teckenspråkig personal hos sig. De som gått på dagis bland döva barn, utvecklingsstörda eller normalbegåvade är ytterst få.

SYNPUNKTER

Barnets situation språkligt sett i förskolan verkar inte ha påverkat kommunikationen hur det fungerar i dag för familjerna. Som föräldrarna själva uttrycker det är de nöjda men att det kan alltid 'bli bättre'.

Kommunikation som används av Person X

FAKTA

Teckenspråk är den kommunikation som alla de här barnen från djupintervjuerna använder sig av, både som stöd eller som ren kommunikation.

- Majoriteten av de intervjuade använder även tal.
- En av dem använder tal och teckenkommunikation.
- En använder teckenspråk och pictogram (symboliska bilder).

Föräldrarna

Mer än hälften av alla föräldrar, 6 av 10 tycker att deras teckenspråk är ganska bra men tycker att det 'alltid kan bli bättre'. 3 föräldrar är helt nöjda, och 1 bekänner sig inte vara nöjd alls. Behov av teckenspråkskurser är mycket stort.



Syskonen

Hälften av alla syskon, 5 av 10, tycker att kommunikationen fungerar bra. De flesta syskonen är relativt unga, yngre än Person X. De övriga tycker det fungerar mindre bra eller så är det olika för syskonen, någon kanske är kunnig i teckenspråk och de andra inte.

Här nämns ingenting om att någon annan kommunikation än teckenspråk skulle vara att föredra. För de barn och syskon där kommunikationen inte fungerar så bra, framgår det här att de inte använder teckenspråk alls. Dock får man ta hänsyn till att de här barnen inte träffar Person X mer än på helgerna och lov och att syskonen oftast är för små.

SYNPUNKTER

Majoriteten av syskonen anser sig själva ha en bra kommunikation med Person X. Det är inte så många som använder teckenspråk, det blir mest några stödtecken här och var. 'Pratstunderna' är ganska korta. De flesta syskonen i den här undersökningen är ganska små och är kvar i 'lekstadiet'. Kan tydas som att man måste vara äldre för att lära sig tecken. Kommunikationen inom familjen brukar fungera ganska bra, då alla skapar sig ett eget sätt att kommunicera på. Det medför också att kommunikationen med andra kan bli svår om man har egna tecken. I dessa familjer blir det oftast en blandning av tal och teckenspråk.

Teckenspråksutbildning

FAKTA

Platser där familjerna deltagit på teckenspråkskurser är följande:

- TUFF (Teckenspråksutbildning för föräldrar) (4)
- Dövas Hus (4)
- Skolan (3)
- Kurs för syskon (3)

- Dagensplatsen har ordnat (2)
- DHB har ordnat kurs (2)
- Västanviks folkhögskola (2)
- Dövkonsulent har ordnat kurs (1)
- Kvällskurs (1)
- TBV (1)
- Elevhemspersonal har ordnat kurs (1)
- Hellidens folkhögskola (1)

SYNUNKTER

Jag kan inte se något samband (har här funnits) mellan föräldrars kunskaper i teckenspråk och avståndet till boendet där barnet studerar eller arbetar. Det är föräldrarnas eget behov/intresse och/eller tillgång på kursutbud som avgör det mer, eller graden av handikapp hos barnet och förmågan att kommunicera som är olika för varje individ.

Möjlighet och tillgång till teckenspråkskurser

FAKTA

Möjlighet och tillgång varierar lite beroende på var i landet man bor. De föräldrar som är mest nöjda med sitt eget teckenspråk har också gått flest kurser. Några som ändå har relativt goda teckenspråks kunskaper, har lärt sig mycket via kommunikation med Person X. De har god kommunikation sinsemellan, men inte i 'dövspråk'. Det blir en 'egen' kommunikation. Utbudet av syskonkurser är mycket dåligt, vilket ofta bekymrar föräldrarna.

Om familjerna själva fick 'skraddarsy' sin teckenspråksutbildning

Viktigast är först och främst att få träffa andra föräldrar och syskon i samma situation och samtidigt få möjlighet att lära sig teckenspråk. Ständig uppdatering med ett anpassat innehåll, med hänsyn till familjernas behov, i utbildningen kommer också högt på listan.

Två av familjerna ansåg sig ha tillräckliga kunskaper i teckenspråk så deras svar finns inte med här.

Fler svarsalternativ möjliga. Föräldrar kan tycka olika här.

- Kurs där man träffar andra likasinnade (4)
- Intensiv kurs, en vecka (3)

- Uppföljning/uppdateringskurs (3)
- Intensiv kurs, ett års utbildning (2)
- Anpassad individuellt för varje familj (1)
- Kvällskurs, som t. ex. ABF (1)



Person X:s fritid och aktiviteter

SYNPUNKTER

De flesta har 'en bra' eller 'ganska bra' fritid där de bor i veckorna. Något samband med kommunikationsförmåga verkar inte finnas här. Det hänger till stor del mycket på personalens egen förmåga att vara lyhörda för de här personernas behov och det verkar fungera väldigt bra i de flestas fall. De allra flesta är mycket nöjda, det gäller främst de ungdomar som går i skolan eller arbetar på Mo Gård.

Fritiden på hemorten däremot varierar mycket och här spelar det in till viss del, hur självständig Person X klarar av att vara. De som vågar/ har förmåga att ta kontakt och kommunicera på det sätt de klarar av, klarar den här situationen bäst. De kan gå/utföra egna ärenden eller tar kontakt med kompisar/grannar. I ett fall, fungerar det mindre bra. Personen i fråga har egen bostad och ett arbete men är relativt sysslolös på fritiden. (Föräldrarna oroar sig över detta). Det finns inte så många lika-sinnade kamrater i området. Det är ett problem som delas av flera föräldrar, som oroar sig över barnens fritid då de flyttar hem efter skolan.

Person X:s egen initiativförmåga

Något samband mellan förmåga att själv kommunicera och att ta egna initiativ verkar inte förekomma här. De barn/ungdomar som har stora

kommunikationssvårigheter finner ändå sätt att få sin vilja igenom. Oftast då omgivningen är van vid Person X och förstår.

9 av 10 här har förmåga att säga ifrån eller göra något helt annat än det som planerats.

Bildtelefonen

FAKTA

På frågan om vilken telefon, bildtelefon eller texttelefon, som föredras svarar en överlägsen majoritet: bildtelefonen. Någon enstaka hävdar dock att texttelefonen är bra för att skrivträning, men för de flesta är det här en bit över deras förmåga så därför är bildtelefonen helt ovärdelig.

Många har fått kämpa i flera år för att få rätt sorts telefon, och ibland under den tid barnet bor på en annan ort där de studerar. Den här tiden har de därför haft mycket svårt att ha någon kontakt med sina barn. Det här har varit en byråkrati utan dess like, enligt många föräldrar.

Varje landsting har ett ansvar att se till att familjerna har hjälpmedel som fungerar

Från och med mars, år 2002 har dock hela systemet kring regelverket angående hjälpmedel ändrats och därmed även reglerna för kötid. Texttelefonverksamheten i respektive län beslutar tillsammans med brukaren om vilket hjälpmedel denne är berättigad att ansöka. Besluten är lokala och kan vara olika inom olika landsting. Socialstyrelsen fördelar ett begränsat belopp till varje landsting. Om texttelefonanslaget för året är slut, så kanske man får vänta tills man får nya pengar året därpå. Tillhör man ett landsting där många behöver hjälpmedel, till exempel bildtelefoner, kan man bli tvungen att prioritera från fall till fall.

Det är ändå relativt få som ansöker om bildtelefon och anledningen till det kan vara ekonomiska skäl. För att kunna ha en bildtelefon krävs en installation av ISDN (digital telefonlinje) och det medför en viss kostnad. Det här kan vara skäl till att familjer avstår från att ansöka om bildtelefon. I en del landsting, kommer nu installationen av ISDN att bekostas av landstinget om det finns möjlighet till det.

Släkten

När det gäller kontakter med släktingar uppger de flesta föräldrar att det fungerar mindre bra och några tycker till och med att det inte fungerar (bra) alls. I två familjer fungerar det dock bra. I det ena fallet gäller det den person som är lätt hörselskadad och har således inte riktigt samma sociala svårigheter som de andra kan ha vid släktträffar. I det andra fallet, så kan en del av släkten teckenspråk som är till hjälp vid kommunikationen.

De övriga föräldrarna tycker att situationen är svår då Person X och släkten så sällan ses.

De upplever inte heller att behovet av att kommunicera just då är så stort, utan det viktigaste för dem är att få träffa Person X. Några föräldrar uttrycker också besvikelse över kursmöjligheterna för anhöriga utanför familjen.



Föräldrarnas stöd i olika frågor kring sitt barn

Fler svarsalternativ finns här.

- Inget speciellt ställe, vi har fått klara det själva (4)
- Hörselvården (3)
- Skolan (3)
- Habiliteringen (2)
- Dagens (2)
- Folk i hemkommunen (1)
- Psykolog (1)
- Mogård (1)
- DHB (1)

Livskvalité

SYNPUNKTER

De flesta av barnen och ungdomarna upplevdes av mig som trygga och harmoniska och tillfreds med sina liv. Några faller dock lite ur den här ramen och orsakerna kan vara flera:

- Sent döv, svårigheter med sin dövidentifikation.
- Fritids- och sociala problem (ensamhet).
- Dålig teckenspråksmiljö på arbetet.
- Ouppklarade relationsproblem inom familjen.
- Minskad tillgång till teckenspråksträning, vilket inneburit en sämre kommunikation.

Någon av Person X visar ibland tecken på aggressivitet, vilket kan tolkas som om något inte står rätt till. Dock känner jag inte till personens alla medicinska aspekter vilket också kan påverka sinnestämningen. En person som ofta uppvisar ett dåligt humör, bör få sin språksituation utredd av kompetent personal.

Det bör också tilläggas att många av barnen och ungdomarna har det svårt på hemorten hos föräldrarna. Den sociala biten med kompisar fungerar inte så bra. Föräldrarna tycker det är oroande och menar att det blir svårt den dagen deras barn flyttar hem. Hur kommer de att må rent psykiskt? Kommer de att hitta några vänner där de bor? Kommer de att tappa mycket av sitt teckenspråk, då det blir svårt att finna en teckenspråkig miljö i hemstaden? Hur kommer det att påverka kommunikationen? De vill givetvis ha hem sina barn, men de inser att det blir väldigt tufft och påfrestande för alla parter.

Viktiga slutsatser

- Träffar med andra föräldrar och syskon i samma situation borde värderas högre, det är ofta lika viktigt som att kommunikationen fungerar, förälder – barn. För att orka med stunder som känns extra svåra eller när krafterna inte räcker till är det oerhört viktigt att kunna hämta lite stöd och förståelse från människor som man vet förstår. Det är många gånger det bästa stöd familjerna kan få.
- Mer information och utbildning om flerhandikapp till olika yrkeskategorier inom kommunerna, som till exempel försäkringskassan, så att föräldrarna inte alltid måste agera informatör själva då de tar kontakt.
- Mer resurser och medel från staten behövs. Man kan inte acceptera att familjer måste avstå från utbildning av ekonomiska skäl när det gäller kommunikation med ens eget barn. Vikten av mycket tidiga insatser för de här familjerna, kan inte nog betonas.

Som projektledare bedömer jag det här vara något som DHB och deras medlemmar bör arbeta mer för. Ni kanske känner till uttrycket – ”ju fler vi är, desto starkare blir vi” – det är inte bara vackra ord. Det är så det är.

Zara Persson

Projektledare DHB

Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv

FÖRÄLDRARNAS EGNA**KOMMENTARER UNDER INTERVJUN, SOM JAG HAR VALT ATT TA MED HÄR:**

”Teckenspråkskurserna måste anpassas! De ordinarie kurserna fungerar för vanliga döva barns föräldrar men är på för ’hög nivå’ för oss. Våra barn kommunicerar inte på den nivån.”

”Det är bra av en organisation som DHB att genomföra ett sånt här projekt, komma hem till folk och så. Kolla upp hur det fungerar i familjerna...”

”Tack vare teckenspråket har det blivit lättare att förklara saker och ting för Person X än vad det har varit. Det blev lätt missförstånd. Det är mycket skönt med teckenspråk.”

”Vårt barn är mycket socialt och medveten om att alla inte alltid förstår, ofta begär vårt barn det inte heller. Mamma tolkar ofta.”

”Skolundervisningen kunde vara bättre. Det är viktigt att försöka träna barnen i att läsa och skriva.”

”Språkkunskaperna kunde vara bättre på boendet.”

”Fler människor som är teckenspråkiga borde arbeta inom skolan och på boendet.”

”Vi är väldigt glada över den här undersökningen.”

”Kanske har det varit brist på information för oss om vårt barns situation då vi bor i en kommun som inte har någon som helst dövkultur.”

”Åren i Örebro är vi kluvna till. Personen fick många vänner där och trivdes, men blev också utsatt för mobbning av andra döva (’normala döva’, projektledarens anmärkning). Ungdomsgården för döva fungerade därför inte. Tullängsskolan var helt toppen tack vare personalen som var mycket omtänksamma.”

”Vi känner en mycket stor oro för personens framtid. Det gäller allt... var ska personen bo? Var kan personen få jobb? Och var ska personen få vänner någonstans? Teckenspråksmiljö? Många frågor och vi oroar oss för detta. Personen har bara ett år kvar på skolan.”

”Alla dessa barn är ju så olika. Det fungerar ofta inte att bunta ihop dem

och ha till exempel undervisning. Den måste vara individuell.”

”Om Mo Gård bildar filialer tycker vi bara det är positivt, det innebär att vi får möjlighet att välja var vi vill ha vårt barn.”

”Det känns som om omsorgen om Person X tog slut när personen fyllde 25 år. Personen blev vuxen då ansåg man, men det förstår ju inte personen själv. Personen *är* ju bara ett barn.”

”Det skulle finnas fler dövkonsulenter med inriktning på flerhandikapp. Som kunde informera kommuner, till exempel försäkringskassan. Som det är nu måste man jämt som förälder vara informatör en lång stund innan man kommer till själva ämnet.”

PERSONERNA X:S EGNA

KOMMENTERAR, SOM JAG HAR VALT ATT TA MED HÄR:

”Jag längtar alltid efter skolan. Om jag är hemma längtar jag dit, men är jag här så längtar jag dit*.”

(*hem, projektledarens anm.)

”Föräldrarna, syskon måste lära mer teckenspråk. Jag vill de lär mer.”

”Jag vet DHB, dom hjälper döva och språkstörda barn. De hjälper dem bättre miljö, teckenspråk och så där. Bra dom finns.”

Summering

- Mer information om flerhandikappade måste ut i samhället.
- Alla är individer och måste bemötas därefter i skolarbetet och i arbetslivet.
- Kommunikationen fungerar relativt bra inom familjerna, men det kan bli bättre. Och det är de här barnen medvetna om.
- Många barn/ungdomar trivs väldigt bra i sina två olika miljöer. Det kan vara jobbigt ibland, men de vill inte vara utan någon av dessa miljöer.
- Teckenspråket är den mest effektiva kommunikationen. Lättast att förstå och onödiga missförstånd kan undvikas. Kurserna bör anpassas efter familjernas behov.

- Situationen för ungdomarna i Örebro bör ses över. Föräldrar ska inte behöva vara oroliga över att skicka dit sina barn på vidare studier.
- Det har varit bra att DHB har uppmärksammat det här och gjort en undersökning hur det fungerar.

Källor

SPRIDA Kommunikationscenter i Örebro

Kontaktperson: Anne-Marie Stigsdotter

Anne-marie.stigsdotter@orebroll.se

Tal 019-602 42 49

Text 019- 33 07 23

Fax 019-33 07 24

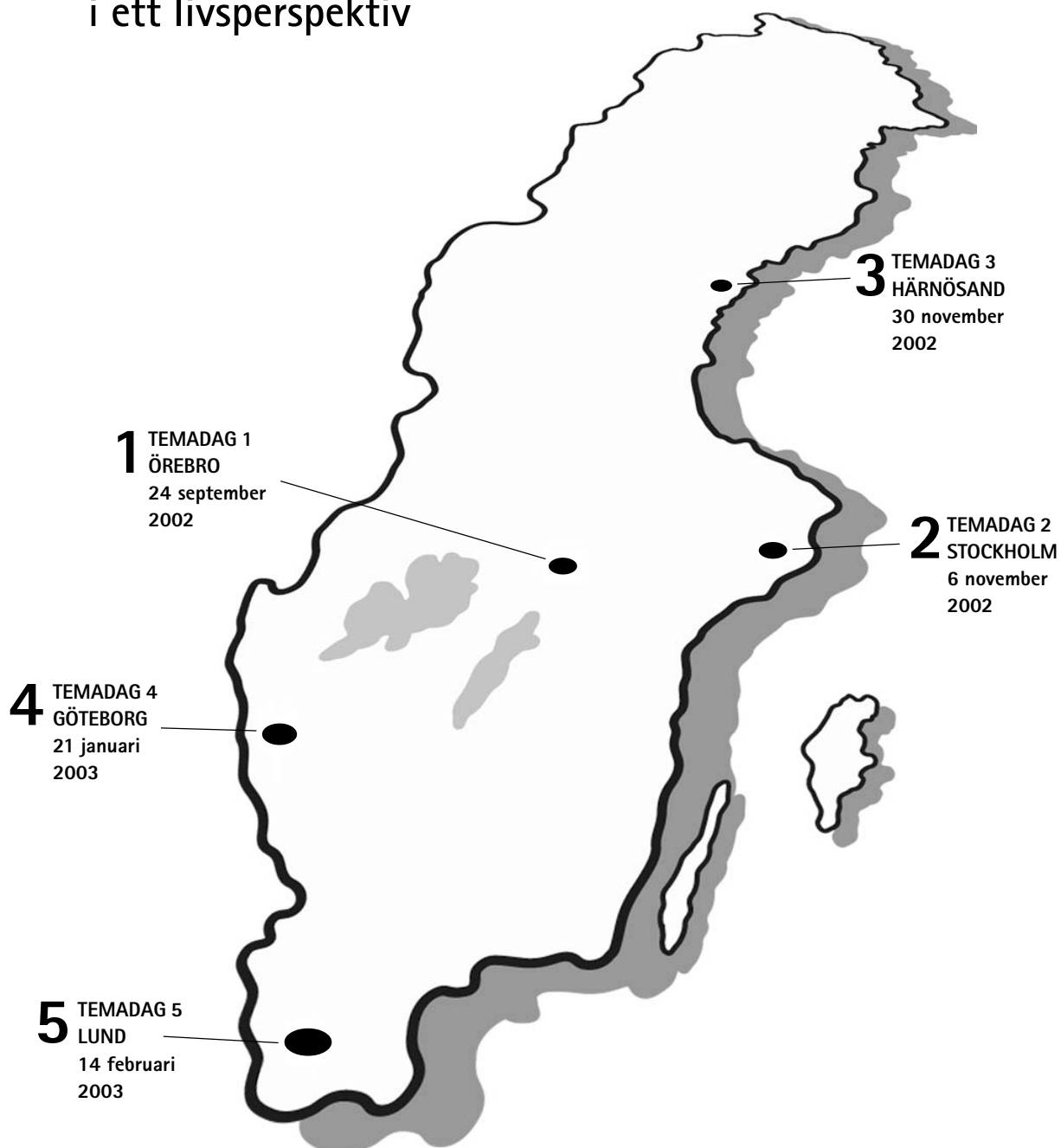
Bildtelefon 019-678 40 48

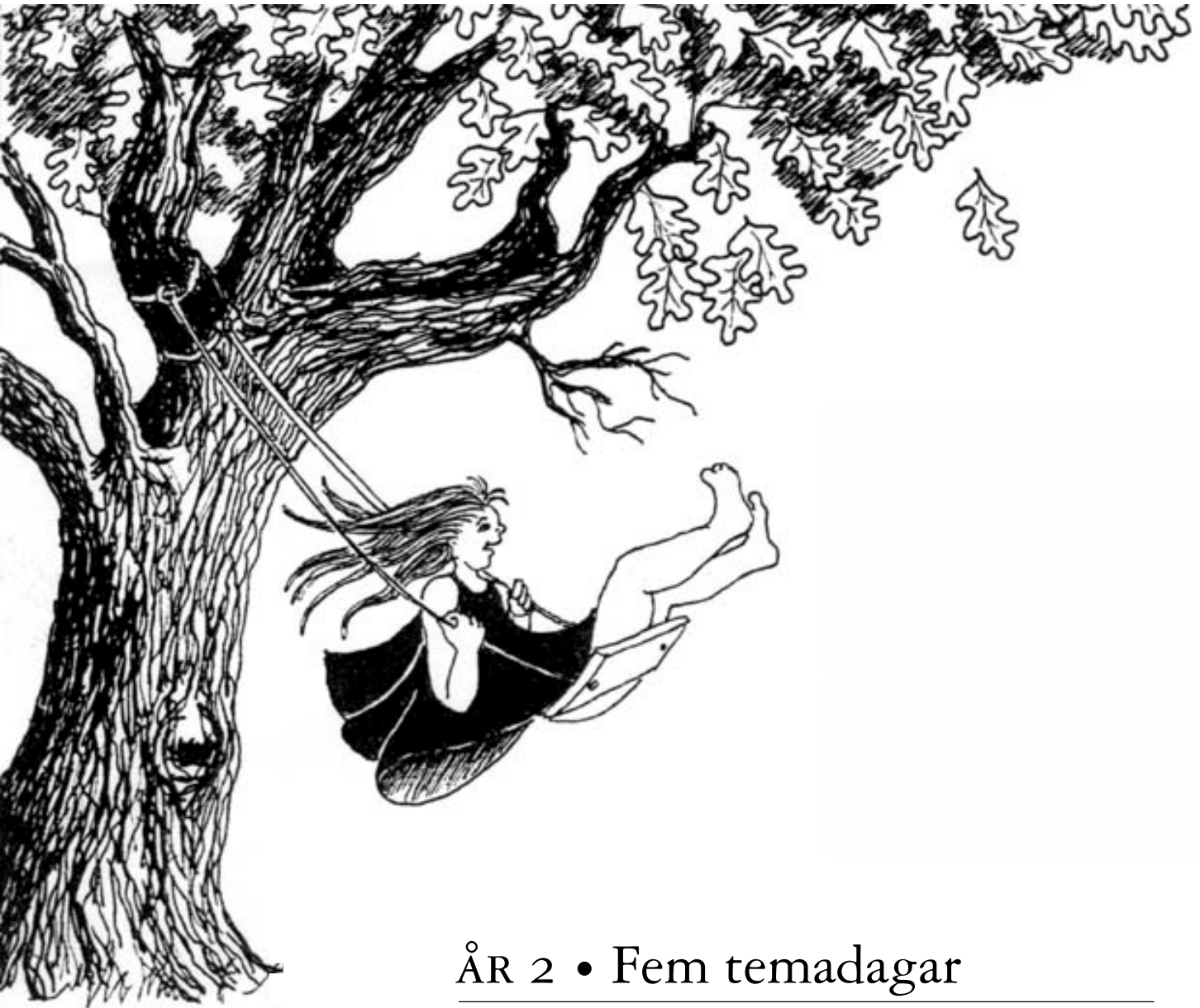
Teckenspråkets historia

Birgitta Bellman före detta samordnare för Västra Sveriges Kunskapscenter för hörselskadade och döva (VKC) birbel@telia.com

FEM TEMADAGAR HAR GENOMFÖRTS I SVERIGE INOM PROJEKTET

Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv





ÅR 2 • Fem temadagar

Information om temadagarna

Här följer en kort sammanfattning om temadagarna, var och när de har hållits, vilka som har representerat DHB, om våra föreläsare och vilka som vi har bjudit in till temadagarna. I nästa kapitel redogörs temadagarnas innehåll mer ingående och där kan ni läsa om vad de olika föreläsarna har tagit upp. Varje temadag har haft samma program, deltagande föreläsare har dock varierat något.

Ett exemplar av temadagens program finns med som bilaga 1 s. 48.

5 temadagar

1. Örebro 24 september år 2002
2. Stockholm 6 november år 2002
3. Härnösand 30 november år 2002
4. Göteborg 21 januari år 2003
5. Lund 14 februari år 2003

TEMADAGENS PROGRAM, BILAGA 1



Som en del i DHB:s pågående projekt inbjuder vi till en temadag i Lund om

”Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv”



Vilken kommunikation används av döva/gravt hörselskadade och utvecklingsstörda barn och ungdomar? Vilken betydelse har kommunikation under skolåren och ute i arbetslivet? Hur ser den sociala biten och fritiden ut? Vilka resurser finns och vad behövs för en fungerande kommunikation för hela familjen?

Program

- Kl. 09.30 Smörgåsfika.
- Kl. 10.00 Förbundet DHB presenteras.
- Kl. 10.30 Zara Persson presenterar projektet och redovisar sina undersökningar kring ”Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv”.
- Kl. 11.30 En gäst berättar om sin situation.
- Kl. 12.00 DHB bjuder på lunch.
- Kl. 13.00 Lotta Andersson, tjänstledig konsulent för elever med flerhandikapp, föreläser om sin utredning kring barn med flerhandikapp.
- Kl. 14.00 Öppen dialog/diskussion.
- Kl. 14.45 Eftermiddagsfika.
- Kl. 15.15 Genomgång av dialogen och anteckningar.
- Kl. 16.00 Programmet slut.

Teckenprästolkar finns med under dagen.

Plats

Folkets Hus
Killiansgatan 15
Lund

Datum

Fredag 6 december 2002.

Kostnad

Föräldrar fri entré.
Personal 300 kr.
Övriga 150 kr.

Fler temadagar

Nästa temadag blir i Göteborg torsdag den 23 januari 2003. Vill du göra intresseanmälan redan nu, kontakta Zara Persson. zara.persson@dhb.se

Anmälan

Anmälan sker via e-mail eller anmälningsblankett som finns i din reception eller motsvarande. Senast 25 november behöver vi Din/Er anmälan.
Vill Du veta mer om projektet se DHB:s hemsida www.dhb.se.



Representanter DHB

DHB:s ordförande Lena Fernström stod för presentationen av förbundet, hennes information finns på s. 53.

Projektledare Zara Persson, redovisade sin undersökning, se s. 53.

Erik Höppö och Bo Bergman, två pappor från referensgruppen, har deltagit på varsin konferens.

DHB:s förbundskonsulent Birgitta Rudin, som sitter med i referensgruppen deltog på fyra av fem temadagar. Hon stod för anteckningarna under dagen.



Föreläsare

Vi har haft en föreläsare som deltagit på fyra av fem temadagar; Lotta Andersson. Lotta är speciallärare och fil.dr. Hon jobbar på Lärarutbildningen i Malmö och Region Skåne/Habilitering & Hjälpmedel. Hon har gjort en studie som berör interpersonell kommunikation för elever med hörselnedsättning i särskolan i södra Sverige. I hennes undersökning ingår 9 elever, födda 82–91. Mer information om hennes föreläsning finner ni på s. 55.



Vid temadagen i Stockholm föreläste Jari Linikko från Specialpedagogiska institutet, istället för Lotta Andersson. Jari är en känd person för många som har barn inom Åsbackaskolan i Gnesta, då han har en bakgrund som lärare där, bland annat. Han berättar i sin föreläsning om: "Den kompetenta partnern i kommunikation med flerhandikappade döva barn". En kort rapport om honom och hans föreläsning finner ni på s. 62.

Gästförälder

På varje temadag har vi haft en förälder som har fått berätta lite om sin familj och hur deras vardag ser ut och hur det fungerar med kommunikationen i dag. På en av temadagarna (Härnösand) har en gäst som själv är döv och lindrigt utvecklingsstörd ställt upp och berättat om sitt liv. Han har gått på Åsbackaskolan i Gnesta och Tullängsskolan i Örebro och är i dag ute i arbetslivet och bor i egen lägenhet på ett gruppboende.



Målgrupper

Våra målgrupper för dessa temadagar har varit familjer till flerfunktionshindrade döva och hörselskadade barn och ungdomar samt olika yrkesgrupper som berörs av denna handikappgrupp. Nedanstående är de som vi har bjudit in.

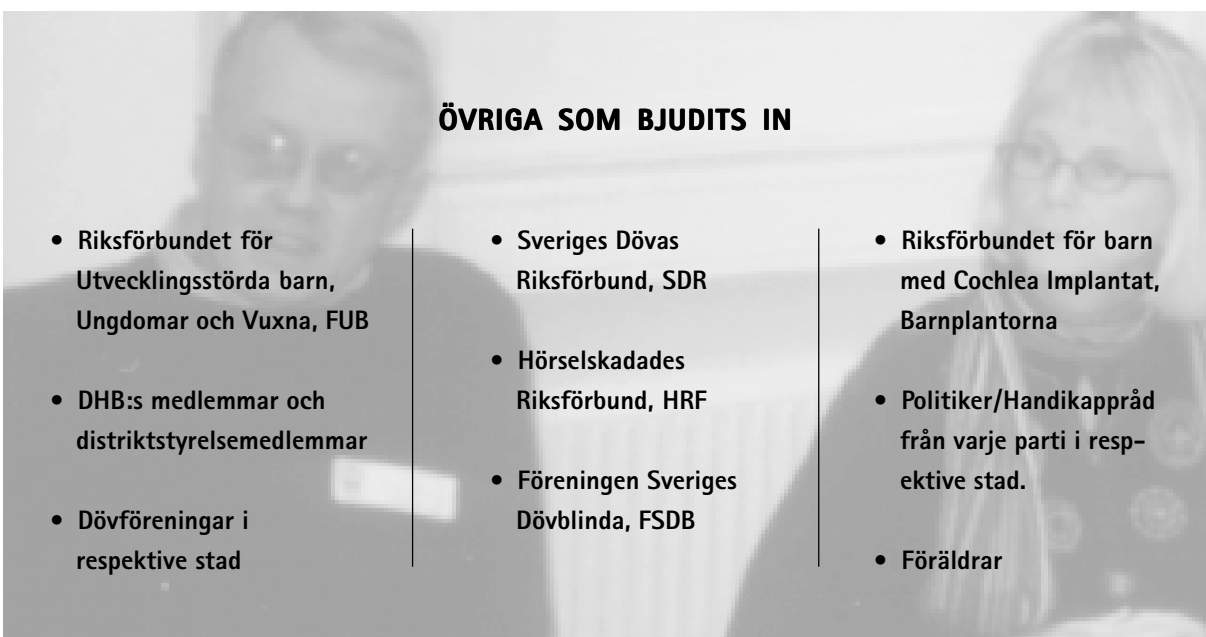


YRKESGRUPPER

- Förskolelärare
- Grundskolelärare
- Gymnasielärare
- Folkhögskolor (för lärare och elever inom utbildning)
- Personal på elevhem och gruppboende
- Specialpedagogiska institutet

- Specialskolemyndigheten
- Habiliteringspersonal
- Mo Gård AB Resurscenter
- Åsbackaskolans Resurscenter
- Hörselpedagoger
- LSS-handläggare

- Försäkringskassa
- Media
- Arbetsförmedlingen/Dövkonsulenter
- Representant från respektive kommun (handikappfrågor)



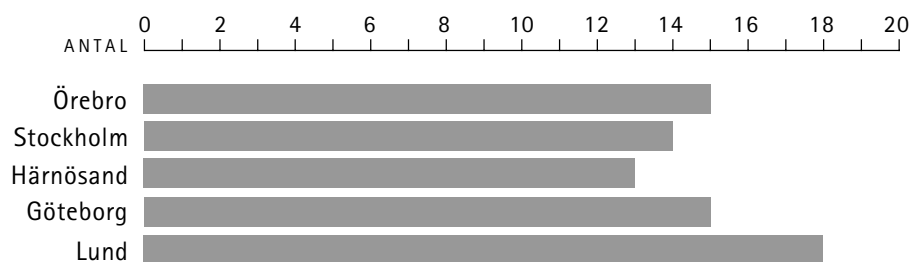
ÖVRIGA SOM BJUDITS IN

- Riksförbundet för Utvecklingsstörda barn, Ungdomar och Vuxna, FUB
- DHB:s medlemmar och distriktstyrelsemedlemmar
- Dövföreningar i respektive stad

- Sveriges Dövas Riksförbund, SDR
- Hörselskadades Riksförbund, HRF
- Föreningen Sveriges Dövsblinda, FSDB

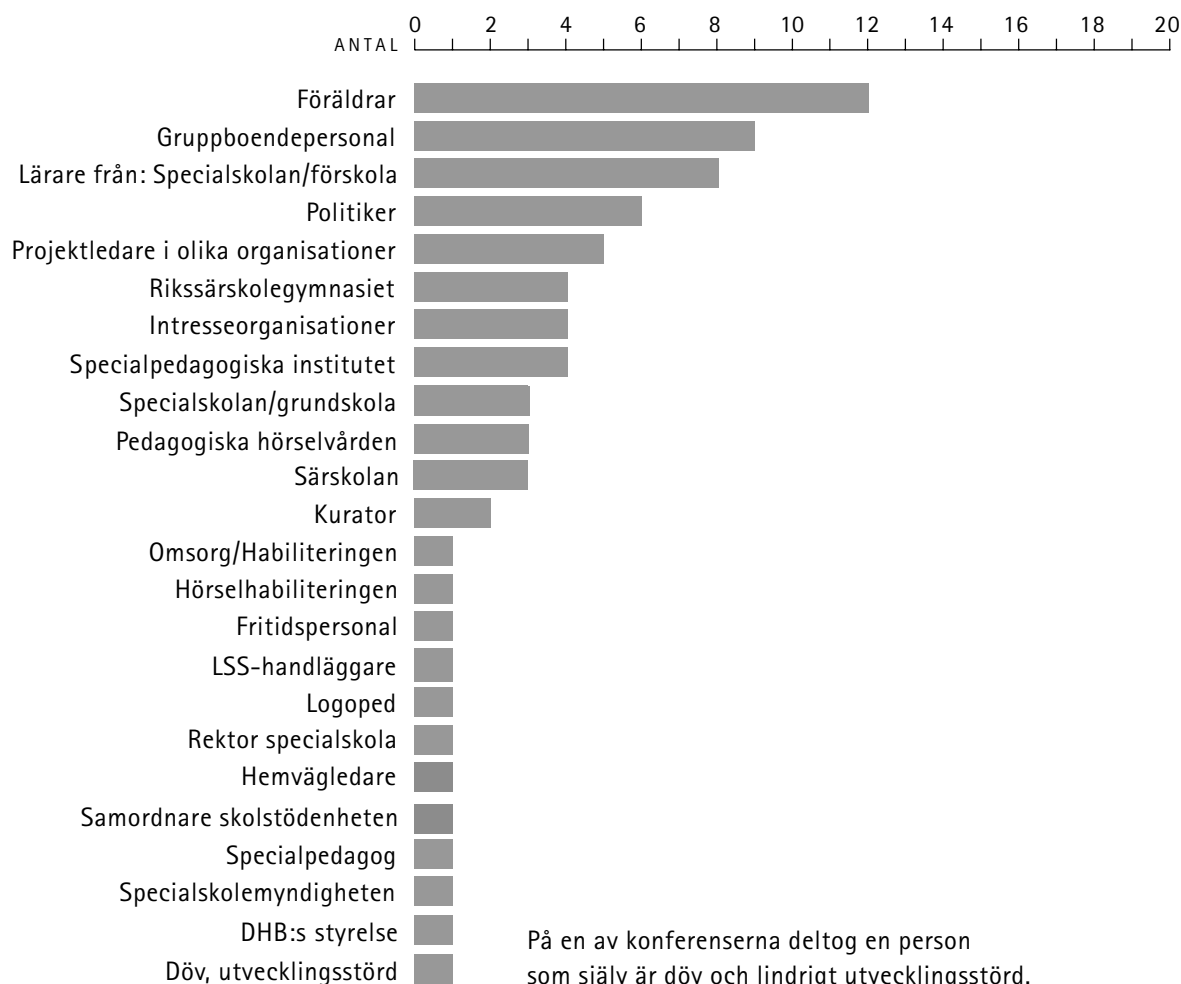
- Riksförbundet för barn med Cochlea Implantat, Barnplantorna
- Politiker/Handikappråd från varje parti i respektive stad.
- Föräldrar

ANTALET DELTAGARE TILL RESPEKTIVE TEMADAG



Totalt deltagande på alla 5 temadagar: 75 personer av cirka 600 inbjudna.

ANTAL DELTAGARE, FÖRÄLDRAR OCH PERSONER FRÅN BERÖRDA YRKESGRUPPER SOM HAR DELTAGIT



DE SOM INTE HAR DELTAGIT ALLS OCH SOM VI HAR SAKNAT PÅ DE OLIKA TEMADAGARNA ÄR FÖLJANDE:

- Mo Gård AB Resurscenter för döva utvecklingsstörda
- Försäkringskassan



Temadagarnas innehåll

Vi har haft samma innehåll på varje temadag, med få undantag. På varje temadag har en 'gästförelärd' fått berätta om sin familjesituation, som ni kan läsa om vid respektive temadag i rapporten. I Göteborg hoppade tilltänkt gästförelärd av och det blev svårt att hitta en ersättare med så kort varsel, så projektledaren själv fick återge några familjeberättelser. I Härnösand ställde en person som är döv och utvecklingsstörd upp och berättade om sig själv.

På varje konferens har vi haft en debatt på eftermiddagen. Dessa debatter har i denna rapport redovisats i ett eget stycke efter de fem konferensernas innehåll, där vi har fört samman alla synpunkter och minnesanteckningar. Vi har skrivit vilken stad som gäller och om det är förälder eller vilken yrkesgrupp som yttrar sig. Det har ibland varit väldigt många synpunkter, därför har projektledaren sållat ut de mest relevanta synpunkterna för varje fråga.

PROGRAMMET

1. DHB organisation och arbete

Förbundsordförande Lena Fernström berättar om hur organisationen bildades av föräldrarna. Året var 1949. Förbundets namn var från början DBM, Döva Barns Målsmän.

Nu står DHB för Riksförbundet för Döva, Hörselskadade och Språkstörda Barn. Vår målgrupp är också döva/hörselskadade med fler funktions hinder vilket detta projekt visar.

Bland annat berättar Lena om att förbundet har varit emot teckenspråket men att det svängde på 70-talet. På 80-talet erkändes teckenspråket som dövas första språk och både barn och föräldrar fick tillgång till undervisning.

DHB har 5 distrikt i Sverige, södra, västra, mellersta, östra och norra där styrelsemedlemmarna arbetar helt ideellt. Det finns 2 rikstäckande föreningar som är kopplade till förbundet, DHB flerhandikapp och DHB Hällsbo (språkstörda).

VIKTIGA FRÅGOR FÖR DHB ÄR BLAND ANNAT:

- Tidigt stöd
- Teckenspråksutbildning
- Utbildningsfrågor
- Tillgänglighet

Under två år är DHB ansvarig för ordförandeskap och sekretariat i den europeiska föräldraorganisationen FEPEDA (European Federation of Parents to Hearing Impaired Children).

Lena berättar att det finns vissa svårigheter att engagera föräldrar i föreningsarbete i dagens samhälle, vilket är synd för hela organisationen. Den bygger på föräldrars engagemang och aktivt stöd. Det här projektet och undersökningen är ett sådant exempel.





2. DHB:s projekt "Flerhandikappades kommunikation i ett livsperspektiv"

Projektledaren Zara Persson berättar om bakgrunden till projektet, hur det har lagts upp med enkätarbete och senare djupintervjuer med 10 familjer. Alla huvudpersoner som är med i undersökningen är döva eller gravt hörselskadade med lindrig utvecklingsstörning eller något annat funktionshinder, till exempel autism. Resultat från undersökningen har visat.

ATT:

- Alla dessa personer, som vi kallar för Person X, förstår information bäst via teckenspråk.
- Föräldrar och anhöriga vill lära sig mer teckenspråk.
- Syskonen, de yngre är nöjda med kommunikationen medan de äldre ofta känner sig ofta begränsade.
- De flesta lärare använder teckenspråk och tal samtidigt, de flesta av Person X är nöjda med det. Problem blir det dock ofta när det gäller ej teckenspråkiga vikarier.
- Arbetsgivare behöver mer teckenspråk, tycker Person X. Arbetsgivarna själva är dock nöjda.
- Kommunikationen på gruppboendet fungerar bra, både personal och Person X använder tal och teckenspråk kombinerat. De fungerar för fast anställd personal, problem blir det med vikarier då de oftast inte kan teckenspråk.
- De flesta är nöjda med sina hjälpmedel, nästan alla har bildtelefon. Några få har texttelefon och vill byta till bildtelefon. Föräldrarna upplever hjälpmedelssystemet som onödigt krångligt.

- Fritiden fungerar bra när de går i skolan eller bor på Mo Gård i Finspång. På hemorten blir de däremot mycket isolerade och mår dåligt

SAMMANFATTNING AV UNDERSÖKNINGEN:

Föräldrar vill ha mer teckenspråk än vad de får idag. De vill också träffa andra familjer i samma situation via till exempel kurser och lägerverksamhet. Dessa kontakter betyder oftast mycket mer än träffar med olika myndighetspersoner.

Man bör se över Person X:s situation vad gäller fritiden på hemorten, samt förbättra förberedelserna inför elevernas hemflytt efter skolans slut. Yrkesverksamhet och gruppbostad måste fungera bättre än vad det gör i dag.

3. En förälder berättar om sin familjsituation

Se information om respektive konferens, då det är olika personer för varje tillfälle.



4. Föreläsning av Lotta Andersson

"Kommunikation i särskolan – en studie av elever med hörselnedsättning",

Kommunikation sker mellan människor i samspel. I ett samtal ger de inblandade sina respektive bidrag och vilka konsekvenser som följer av kommunikationsförloppet hänger samman med om och hur det som de olika parterna vill förmedla uppmärksammas, besvaras och utvecklas.

Både vuxna och barn är viktiga förebilder i kommunikationsprocessen förutsatt att den gemensamma koden finns. En grundförutsättning för att barn och ungdomar med funktionshinder ska ha möjlighet att utveckla kommunikation och språk är att personer i omgivningen är lyhörda inför de intressen och behov som uttrycks och dessutom har nödvändiga och tillräckliga kunskaper och färdigheter om och i det kommunikationssätt som används, för att kunna lotsa barnen och ungdomarna vidare i sin utveckling.

Hur barn och ungdomar med hörselnedsättning och utvecklingsstörning kommunicerar har Lotta Andersson beskrivit och analyserat i sin doktorsavhandling vid Lärarutbildningen, Malmö högskola. Under ett år videofilmades kommunikation, i planerade och spontant uppkomna situationer under skoldagen, mellan nio elever som använder teckenspråk eller tecken som stöd till tal, deras kamrater samt skolpersonal. Eleverna var i åldrarna 9–17 år och gick i den obligatoriska särskolan. Dessutom intervjuades skolpersonalen och både föräldrar och personal fick besvara frågeformulär. Syftet med undersökningen var att studera vuxnas och barns samspelsmönster, innehållet i deras kommunikation, på vilket sätt den användes och med vilken form. Syftet var också att studera möjligheter och begränsningar i både miljön och hos individen för att få en uppfattning om vad som underlättar respektive försvårar utveckling av kommunikation och språk.

Resultaten visade att de studerade eleverna ofta ingick i situationer där vuxna styr, undervisar och intar en vuxencentrerad kommunikationsstil. Att vuxna behärskar de kommunikativa- och språkliga redskapen i större utsträckning än barnen var en utgångspunkt som inte besannades. De planerade samtalen mellan barn och vuxna stannade ofta på en utpekande funktion, det vill säga de vuxna nöjde sig med ett förväntat svar utan att utveckla vidare det som barnen förmedlade. I de spontana samtalen tog de vuxna oftare barnets perspektiv, vilket medförde att barnet blev delaktigt på sina villkor och fick stöd att utveckla samtalet vidare. Kommunikation barnen emellan förekom men uppmuntrades sparsamt av de vuxna. När barnen samtalade med varandra ledde det ofta till stort ömsesidigt utbyte och glädje. Barnens nyfikenhet, kreativitet och initiativ uppmärksammas inte alltid av de vuxna. Barnen visade också en större kapacitet än vad personer i närmiljön uppfattade och förväntade.

Det finns en risk att barnen i och med detta får för få utmaningar, det vill säga deras lärande förblir på en nivå där de redan kan snarare än att stimuleras mot något som de skulle kunna om möjligheter gavs. De barn som var socialt, kommunikativt- och språkligt aktiva tog själva initiativ och hävdade sin rätt till delaktighet i samspelet

medan barn med företrädesvis icke-språkliga uttryck och enstaka tecken, det vill säga barn som i stor utsträckning iakttog ofta 'försvann' i gruppen.

Sammanfattningsvis har de studerade eleverna inte givits tillräckliga möjligheter att tillägna sig ett teckenförråd eller strategier för att kunna förmedla sina tankar, känslor och behov till andra på ett sätt som fungerar och är lämpligt. Kunskap om barnens och ungdomarnas kommunikation och språk har inte heller alltid införlivats med den vuxnes egna sätt att föra samtal. De vuxna i omgivningen behöver själva få pedagogiskt stöd för att reflektera över och utveckla egna kommunikativa handlingar i förhållande till barn och ungdomar med funktionshinder. Det saknas ett helhetsperspektiv i den närmaste miljön inför den betydelse som kommunikation och språk har i ett barns utveckling. Förklaringar till både de möjligheter och de hinder som resultat visat kan sökas på såväl individ-, grupp- som organisations- och samhällsnivå. Individuella förmågor och begränsningar hos både barn och vuxna samt förhållanden i miljön måste identifieras och beskrivas för att avgöra vad som är gynnsamt eller mindre gynnsamt för att det enskilda barnet ska utveckla sin kommunikation och sitt språk och vilka insatser som därmed behöver genomföras.

Avhandlingen heter *Interpersonell kommunikation: En studie av elever med hörselnedsättning i särskolan*.

Lotta Anderson kan nås via e-post lotta.anderson@lut.mah.se

Vid temadag 2, i Stockholm, föreläste Jari Linikko från Specialpedagogiska institutet, istället för Lotta Andersson. Se Temadag 2 sidan 62.

5. Dagen avslutas

Zara Persson avslutar dagen med en debatt kring olika synpunkter som har dykt upp under enkäter och intervjuer. En sammanfattning av debatterna följer efter presentationen av respektive temadag. Se sidan 75.

1 TEMADAG 1
ÖREBRO
24 september
2002



INFORMATION KRING DE 5 TEMADAGARNA DELTAGARE, FÖRELÄSARE OCH GÄSTFÖRÄLDER

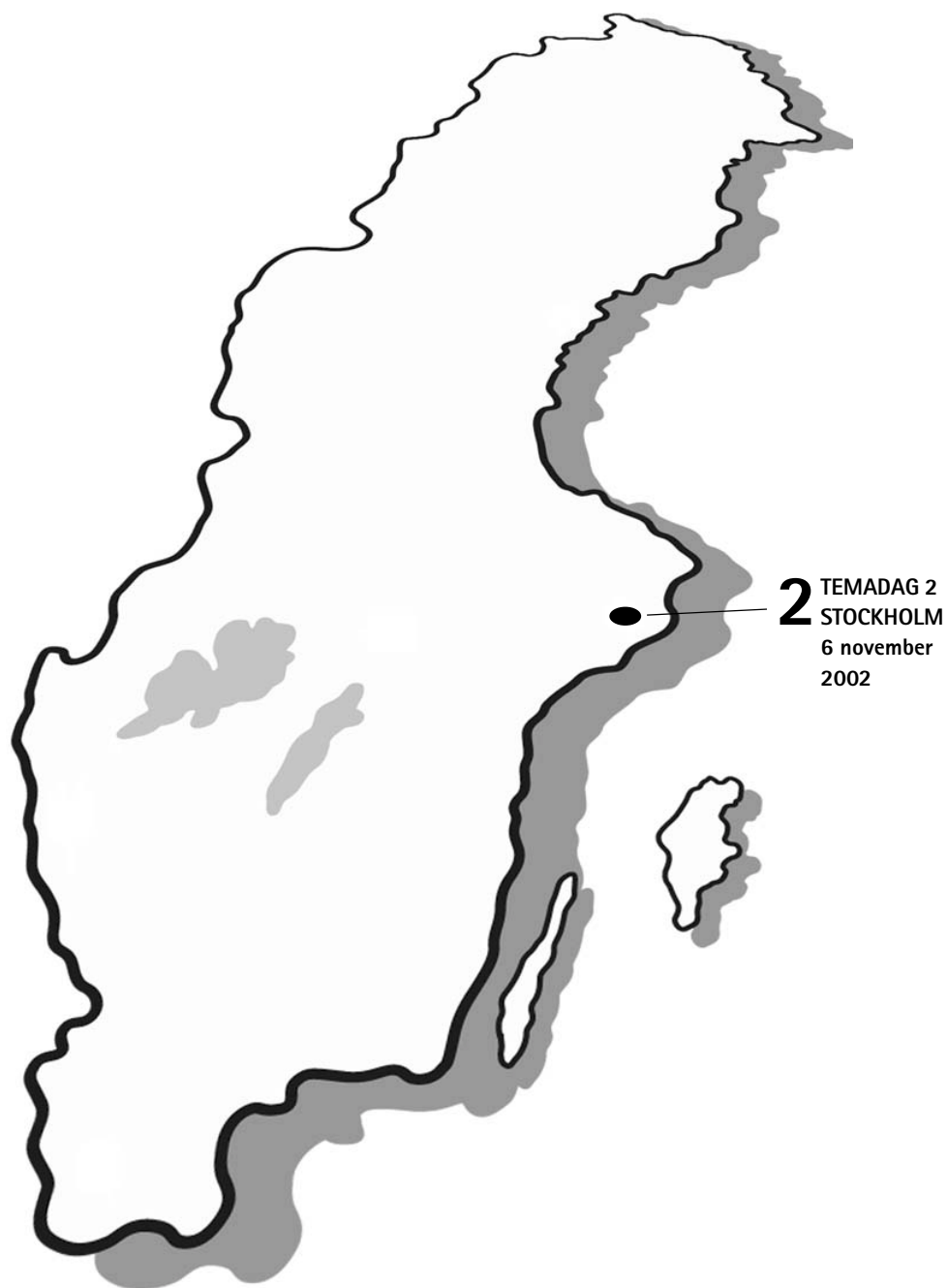
Temadag 1 | ÖREBRO 24 SEPTEMBER 2002**Antal deltagare: 15**

- 4 lärare Tullängsskolans gymnasiesärskola
 - 1 specialskolelärare, grundskolan
 - 3 representanter från Specialpedagogiska institutet, varav en är ansvarig för TUFF-utbildningar (TUFF – teckenspråksutbildning för föräldrar)
 - 2 föräldrar
 - 1 hemvägledare, Västerås
 - 1 representant från HRF med inriktning på skolfrågor
 - 1 representant Specialskolemyndigheten
 - 1 pedagogiska hörselvården
 - 1 specialpedagog
-
- Lena Fernström presenterar förbundet DHB
 - Zara Persson presenterar projektet och redovisar undersökningen
 - Lotta Andersson föreläser om flerhandikappade elever och kommunikation
 - Gästförälder föreläser

Gästförälder

Gästföräldern berättar om dottern som är 21 år. Hon bor på Mo Gård och mår idag bra, men vägen dit har varit mycket lång och krokig. Det har varit många flyttningar mellan olika skolor. Föräldrarna var inte positiva till teckenspråket till en början, det kändes nytt och främmande då. Men idag känns det helt självklart med en kommunikation på teckenspråk. Det vardagliga livet blev lättare och betydligare lugnare för hela familjen.

Idag befinner sig dottern på rätt plats i en teckenspråksmiljö på Mo Gård. Mo Gård har planer på att etablera en filial i Enköping, kanske ska dottern flytta dit. Det är 2 hus med 4 lägenheter i varje. Det behövs 16 boende, för att få bygga enligt segregationslagen. (En uppbyggnad av ett gruppboende har nu påbörjats i Enköping.)



Temadag 2 | STOCKHOLM 6 NOVEMBER 2002

Antal deltagare: 14

- 4 föräldrar
 - 2 pedagogiska hörselvården
 - 1 politiker
 - 1 särskolelärare (Åsbackaskolan)
 - 1 gruppboendepersonal
 - 1 samordnare döv/hörsel skolstödenheten
 - 1 tolkverksamheten/Projektledare
 - 2 intresseorganisationer (SDR, FSDB)
 - 1 DHB:s styrelsemedlem
-
- Lena Fernström presenterar förbundet DHB
 - Zara Persson presenterar projektet och redovisar undersökningen
 - Jari Linikko från Specialpedagogiska institutet (SIT), föreläser
 - Gästföreläsa

Gästföreläsa

Gästföreläsa berättar om sin dotter som är 19 år, döv och utvecklingsstörd och går i gymnasiesärskolan på Tullängsskolan i Örebro.

Mamman började redan för 6 år sedan att förbereda hemkommunen på att dottern finns och vilka behov hon har. En dag ska hon ju flytta hem igen och behöver både arbete och bostad.

Hon har kontaktat LSS-handläggaren, men det har genom åren blivit många olika handläggare då de tycks sluta ofta. Hon upplever att ärendet har i perioder fått vila och att de alltid svarar att mamman är tidigt ute. Men nu när det är mindre än ett år kvar så har de ingen lösning på situationen, varken någon verksamhet eller gruppboende i en teckenspråkig miljö, vilket hon tycker är mycket dåligt. Det var för att förhindra det här, som hon ville vara ute i god tid.

Hon rekommenderas av de andra åhörarna, bland annat politikern, att

sända ett brev till kommunen och till Stockholms funktionshindersombudsman. Ombudsmannen driver inte enskilda ärenden, men det här kan ju gälla för en hel grupp, så man tycker att mamman ska ta kontakt med ombudsmannen.

Gästförelärdern avslutar med att säga att hennes familj är långt ifrån ensam om den här situationen, det är ett vanligt problem för våra familjer när våra barn börjar bli vuxna, menar hon.

Jari Linikko från Specialpedagogiska institutet, håller en föreläsning

"Den kompetenta partnern
i kommunikation med flerhandikappade döva barn".

Den kompetenta partnern anpassar sig till barnet, inleder Jari sin föreläsning. Det är viktigt att man har kännedom om barnets verklighet när man ska försöka kommunicera. Flexibilitet är det allra viktigaste, anser han. Jari har en bakgrund som lärare under många år på Åsbackaskolan i Gneta och jobbade de sista åren som samordnare på Åsbackaskolans resurscenter. I dag är han anställd som specialpedagog på Specialpedagogiska institutet, men är tjänstledig och har en doktorandtjänst på Lärarhögskolan i Stockholm.

Jari berättar vidare att han tycker att en så kallad kontaktbok är bra, men att foto eller video är en mer effektiv metod för att stimulera en kommunikation. Foton stödjer barnets minne och den kompetenta partnern måste ställa riktiga frågor om det som finns på fotot. Dessutom får barnet en upplevelse av att samtalspartnern har tagit del av hans/hennes verklighet. Grundförhållningssättet är viktigt, barnet måste känna en tilltro till den andre som en kompetent kommunikationspartner. Att själv ha tillit och orka vänta ut en kommunikation är två grundpelare. Om den vuxne inte förstår något av barnets tecken gäller det att skapa en möjlig tolkning, en hypotes och pröva dess riktighet i samspejssituationer. Och om det verkar stämma, är det bara att gratulera annars får man pröva en ny tolkning.

Det är viktigt att personalen förstår barnets kommunikation, för att upprepade missförstånd leder till en minskad kommunikation.

Jari visade några videoavsnitt under föreläsningen, ett av dem handlade om "Josef", 12 år, med en hörselskada och en utvecklingsstörning. Jari sitter tillsammans med honom i ett rum, de sitter vid varsin sida av ett bord. Jari har en visselpipa i munnen. Jari söker kontakt med visselpipen.

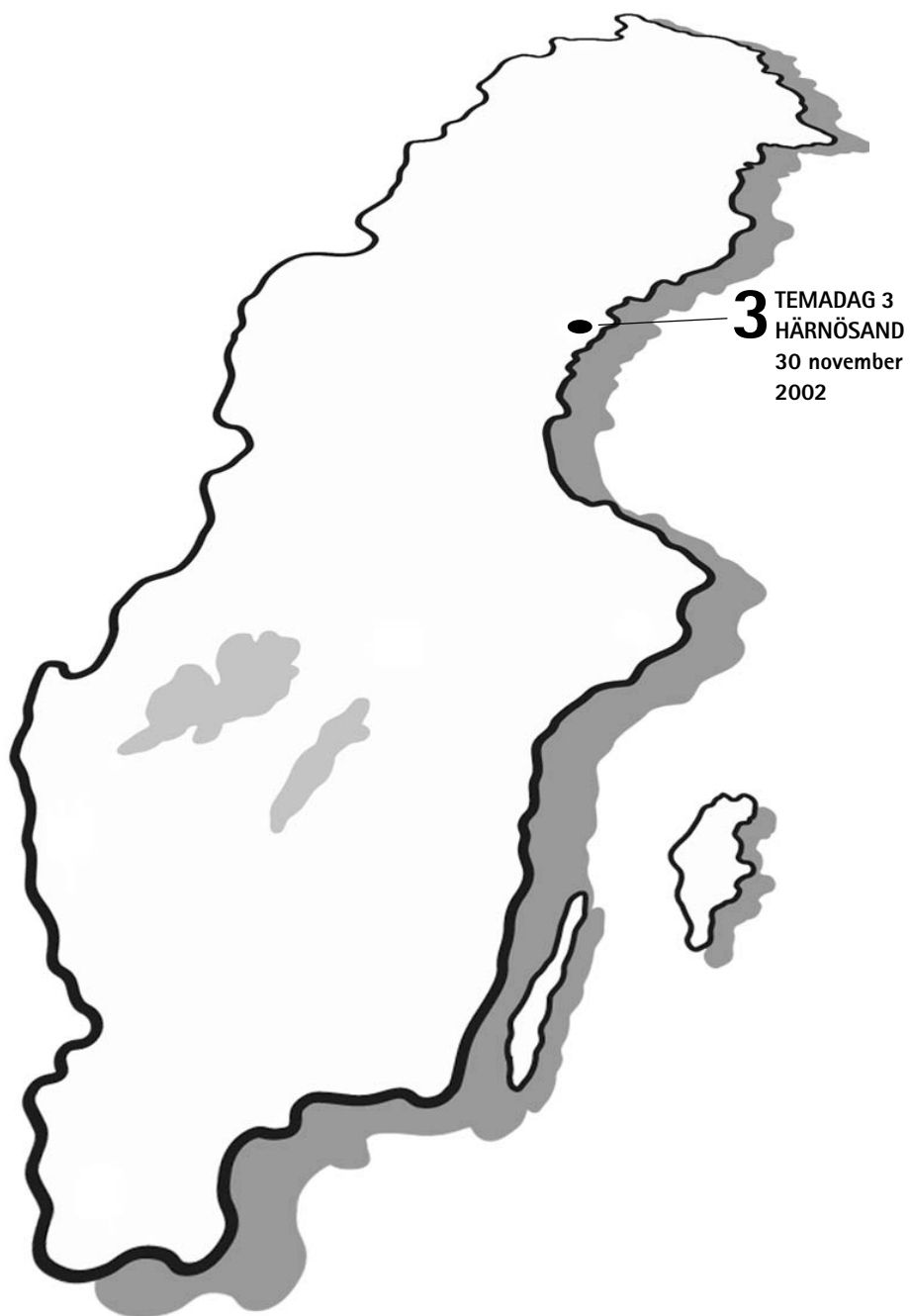
De gånger som Josef tittar på Jari, så blåser han till. Det blir så små-

ningom mycket populärt och mycket skratt från Josef som förstår det positiva i att söka kontakt med någon annan. Upplevelsen av att kunna styra samspelet är en av de viktiga aspekterna för en kommunikationsutveckling. Jari visade också några exempel på video med en döv invandrapojke med utvecklingsstörning. Den här gruppen har ofta inget eller mycket minimalt språk när vi först träffar dom, berättar han. Det går att bygga upp en kommunikation

Men då gäller det att bemöta barnet på hans/hennes kommunikationsnivå.

Att ha en teckenspråkig assistent i en vanlig skola, tycker Jari inte är tillräckligt. Eleven behöver kompisar som också använder teckenspråk för att bygga upp en språkkänsla, lära sig regler för samspel och för identifikationens skull.

Jari Linikko kan nås på e-postadressen:
Jari.linikko@sit.se



Temadag 3 | HÄRNÖSAND 30 NOVEMBER 2002

Antal deltagare: 13

- 2 föräldrar
 - 1 rektor på specialskolan
 - 4 boendepersonal, specialskolans elevhem
 - 1 fritidspersonal
 - 1 förskolelärare
 - 1 specialskolelärare
 - 1 döv/utvecklingsstörd
 - 1 politiker
 - 1 projektledare TUFFMAT (Tuff-utbildning)
-
- Lars Wikström, kassör i Riksförbundet DHB:s styrelse presenterar förbundet DHB
 - Zara Persson presenterar projektet och redovisar undersökningen
 - Lotta Andersson föreläser om flerhandikappade elever och kommunikation
 - Gästföreläsare

Lars Wikberg, kassör i DHB:s styrelse, presenterar riksförbundet DHB

Lars, som här får vara ersättare i Lenas Fernströms ställe, berättar om organisationen och hur han själv började att engagera sig i verksamheten. Han berättar även om själva förbundet, precis som Lena har gjort vid de övriga temadagarna.

Lars har 2 barn, varav en son som är döv. Han berättade om sonens uppväxt, hur dövheten upptäcktes och hur de började med teckenspråket. Sonen har gått på Kristinaskolan i Härnösand, där de bor och börjar på riksgymnasiet för döva/hörselskadade i Örebro till hösten. Lars berättar även en trevlig historia då familjen nyligen varit i Thailand på en längre semester. Där träffade de många döva thailändare och fick genast kontakt, kommunikationen var inget större problem tack vare teckenspråket. Teckenspråket är ju inte internationellt, varje land

har sitt eget språk precis som det talade, men det blir oftast ganska lätt för döva att förstå varandra ändå. Det blev ett starkt och fint minne av teckenspråket som kommunikation. Lars berättar att det här Flerhandikappsprojektet är viktigt, även döva med utvecklingsstörning har rätt till en bra kommunikation på teckenspråk.

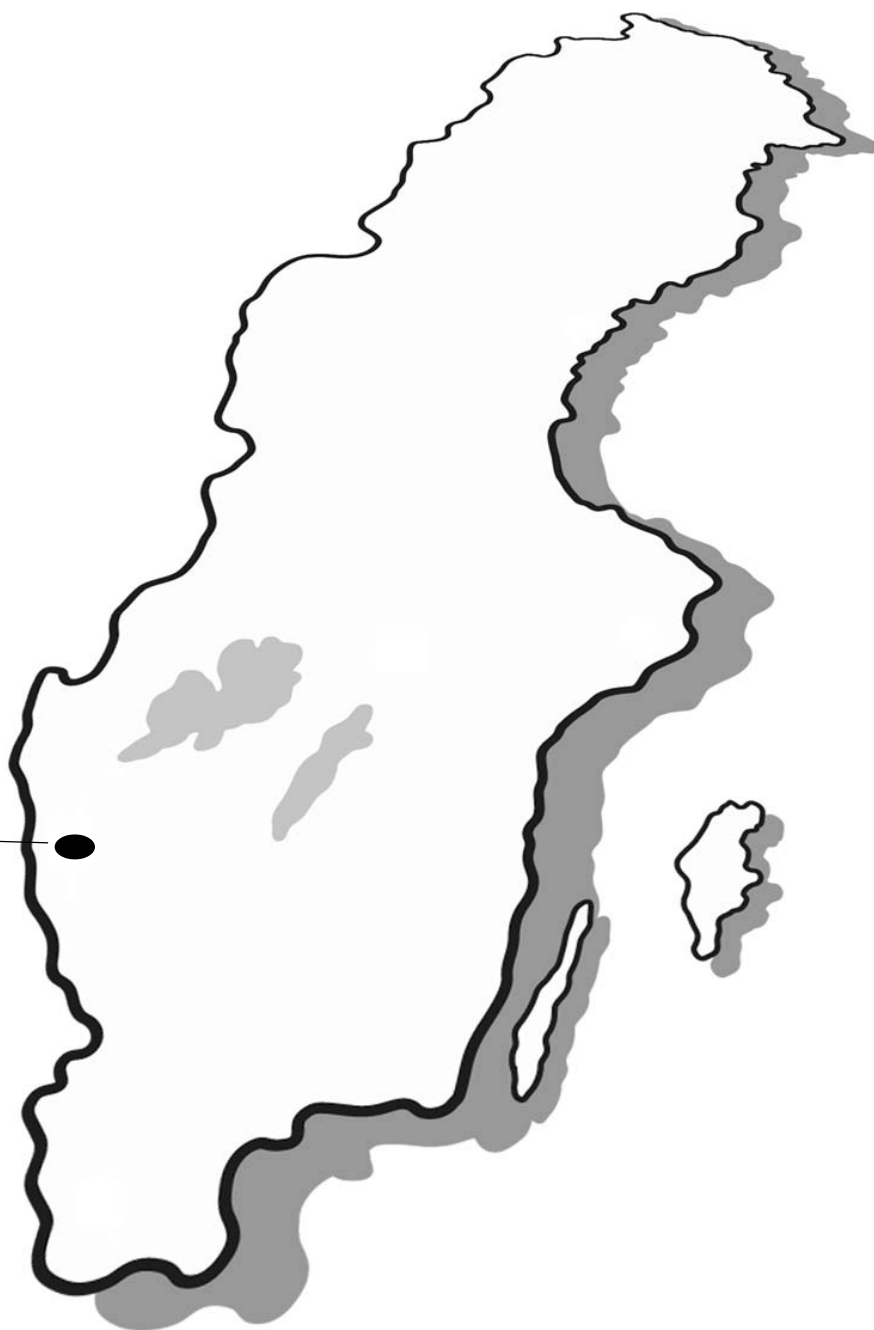


Gästföreläsare

Till vår stora glädje ville en ung man, som är 'målgruppens huvudperson' i vår undersökning, ställa upp och berätta lite om sig själv. Gästpersonen är 26 år (år 2002) och bor i en egen lägenhet i en gruppboende i Sundsvall. Han har sin arbetsplats på ett dagcenter. Han berättade att han har gått på Åsbackaskolan i Gnesta och därefter gymnasiesärskolan på Tullängsskolan i Örebro. Han var mycket nöjd med skolorna och trivdes bra. Därefter gick han en tid på folkhögskolan på Mo Gård i Finspång, men av sociala skäl fungerade det mindre bra där så han slutade. Han flyttade då hem till Sundsvall där han fick arbete i en verksamhet och fick en egen bostad på ett gruppboende. Det har fungerat bra, han är nöjd, men nu vill han gärna lära sig mera. Arbetsuppgifterna börjar kännas monotona. Drömmen vore att få en bättre utbildning, gärna inom svenska och data. Gästpersonen funderar därför på att göra ett nytt försök på Mo Gård. Han vill gärna arbeta med datorer. Familjemedlemmarna bor på lite olika platser. De träffas därför inte så ofta, teckenspråkskunskaperna varierar också mycket. Den familjemedlem som bäst kommunicerar med honom på teckenspråk är ett av syskonen. Det är också den familjemedlem som han har bäst kontakt med idag. Gästpersonen har några vänner som bor på samma gruppboende som

han, men utanför hemmet är det mest hans kontaktperson som han träffar. Hans kontaktperson är en ung kille som kan teckenspråk. Tidigare hade han en annan kontaktperson men kommunikationen fungerade inte bra. Även om jag kan prata lite och avläser på läpparna så vill jag helst kommunicera på teckenspråk, förklarar han.

4 TEMADAG 4
GÖTEBORG
21 januari
2003



Temadag 4 | GÖTEBORG 21 JANUARI 2003

Antal deltagare: 15

- 1 förälder
- 6 gruppboendepersonal
- 1 kurator inom hörselvården
- 1 hörselhabiliteringen
- 1 intresseorganisation, SDR
- 1 ledamot Handikappgruppen
- 1 ledamot handikapprådet
- 1 logoped från DART. Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg
- 1 LSS-handläggare
- 1 projektledare, Döva Utvecklingsstörda "DU"-projektet, SDR

-
- Lena Fernström presenterar förbundet DHB
 - Zara Persson presenterar projektet och redovisar undersökningen
 - Lotta Andersson föreläser om flerhandikappade elever och kommunikation
 - Gästförelser: se nedanstående förklaring

Gästförelser

Här uteblev tyvärr den tilltänkta gästförelsern i sista minuten. Vi försökte hitta en ersättare men ingen kunde med så kort varsel. Projektledaren fick dock ta del av några familjers berättelser per telefon och e-post och valde att redogöra för dem.

Två flickor, båda gravt hörselskadade, den ena flickan är lindrig utvecklingsstörd och den andra flickan har Downs syndrom. De går båda på Åsbackaskolan i Gnesta. Föräldrarna är inte nöjda med hur skolan har löst vikariebiten då deras ordinarie lärare gått på mammaledighet. Föräldrarna menar att läraren inte alls behärskar teckenspråket och att det skapar otrygghet och frustrationer för deras barn. En personal på flickornas elevhem har också slutat och ersatts av en vikarie som inte kan teckenspråk, situationen blir ohållbar. Barnen mår mycket dåligt, liksom föräldrarna. De har nu drivit fallet vidare till bland annat Handi-

kappombudsmannen och Skolverket. Åsbackaskolans rektor, som projektledaren tagit kontakt med för en kommentar, menar att de försöker lösa situationen efter bästa förmåga men att det är mycket svårt att finna personal som både har behörighet och behärskar teckenspråk. Den ena familjen har skrivit ett brev som användes som underlag vid presentationen på temadagen i Göteborg. Brevet finns med som bilaga 2 s. 71.

Den andra berättelsen handlade om en gravt hörselskadad pojke som sitter i rullstol. Han har slussats mellan olika skolor, både habiliteringsförskola, RH-klass (träningsskola) och dövklass. Han fick till en början väldigt lite teckenspråk i hemkommunen trots att föräldrarna kämpade för det. Man ansåg inte att han hörde så dåligt att teckenspråk behövdes. Sonen var ofta aggressiv som en följd av att han varken förstod eller kunde göra sig förstådd. När sonen blev lite äldre gjordes en hörselundersökning som visade att han kan klassas som socialt döv, alltså har en mycket grav hörselnedsättning. I dag har situationen lyckligtvis vänt och hela familjen använder teckenspråk. Sonen är tillbaka i hemkommunen i RH-klass, men denna gång med teckenspråkig assistent och det fungerar bra. Nu är teckenspråket den kommunikation som gäller för familjen och sonen är en helt annan person idag, fjärran från den aggressiva och bråkiga pojke han en gång var. Föräldrarna tycker det är beklagligt att det tog sådan tid innan pojken och familjen fick lära sig ordentligt med teckenspråk. Mamman menar att hon har fått kämpa hårt, hur går det för familjer där föräldrarna inte orkar det?

BREV FRÅN FÖRÄLDER, BILAGA 2

Sammandrag av brev från Marie Östman

Hon har en dotter som är gravt hörselskadad, synskadad och har en hjärnskada och går på Åsbackaskolan.

Tidigare har dottern gått fyra år på en träningsskola i Skövde. Därefter valde man, med gott stöd från resurscentret att flytta dottern till Åsbacka. Under två och ett halvt år på Åsbacka har dottern fått trygghet, gemenskap och stärkt självkänsla.

På sista tiden har dock situationen förändrats på grund av att lärare och boendepersonal har slutat och ersatts med icke tecken-
språkskunnig personal. Det har också varit stora problem med eskorter.

Föräldrarna har agerat bland annat genom kontakter med SPM, vilket ledde till en utredning av ledningsgruppen på Åsbackaskolan.

Därefter blev situationen bättre under en tid, men sedan försämrades den igen på grund av sjukskrivningar bland personalen.

Vid kontakter med ledningen fick man veta att man har stora problem med att finna personal som både är teckenspråkskunniga och behöriga lärare eller utbildad boendepersonal.

Hon har även kontaktat Handikappombudsmannen för att få hjälp.

Allt detta har skapat stor oro hos mamman som efterlyser trygghet i boendet och skolan för sin dotter.

Brevet finns i sin helhet på DHB:s kansli



Temadag 5 | LUND 14 FEBRUARI 2003

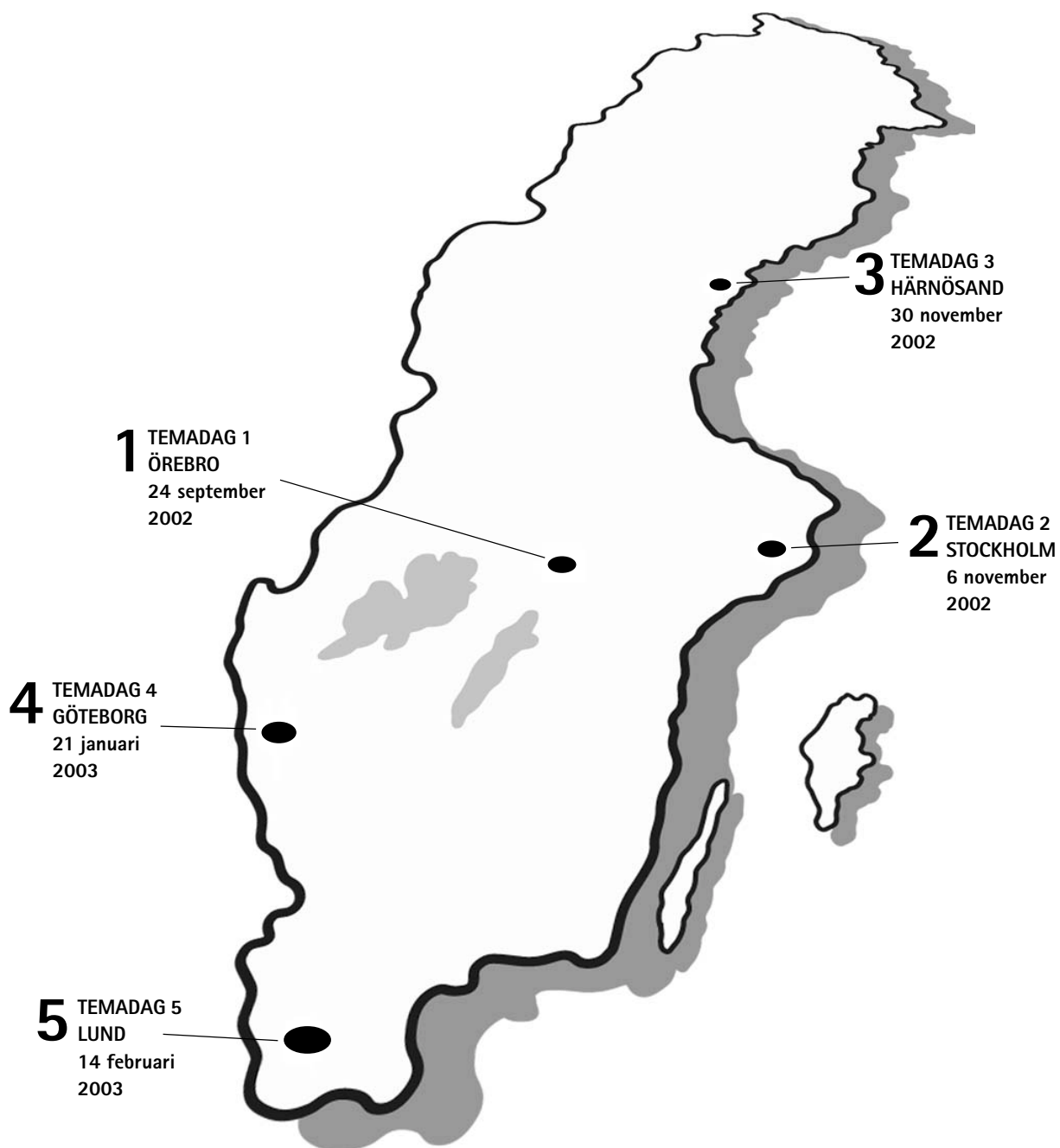
Antal deltagare: 18

- 3 föräldrar
 - 2 grundskolelärare/särskolan
 - 6 förskolelärare/specialförskolan
 - 1 Specialpedagogiska institutet
 - 1 kurator, Dövteamet
 - 2 politiker
 - 2 projektledare "Funktionshindrade och kommunikation", Kronobergs lansting
 - 1 Omsorg/Habiliteringen, arbetsterapeut
-
- Lena Fernström presenterar förbundet DHB
 - Zara Persson presenterar projektet och redovisar undersökningen
 - Lotta Andersson föreläser om flerhandikappade elever och kommunikation
 - Gästföräldrar

Gästföräldrar

Gästföräldrarna berättar om ett av sina fyra barn, som är döv och har autism. Han går på Åsbackaskolan i Gnesta. De berättar om sonens uppväxt och hur det är att leva med någon som är döv och har autism. Just autism gör att kommunikationen kan bli mycket speciell. Ofta förstår de här barnen mycket mer än vad vi tror, då de själva inte tar så mycket kontakt. Men föräldrarna säger att han ändå, ständigt visar att han förstår väldigt mycket av en kommunikation på teckenspråk. Deras son gör ofta sådant som han blir tillsagd att göra. De berättade om ett exempel, där de lät barnen få önska sig något om de lät bli godis i ett år. Sonen ville ha en knatte-cross, han älskar motorcyklar. Det gick föräldrarna med på, men de undrade om han verkligen hade förstått det hela. Tiden den gick och det närmade sig jul. På skolan hade man en julkalender fylld med godis, men när det blev hans tur sa han stopp. Han

visste att han skulle få en knattcross om han lät bli godiset! När ett år hade gått, fick sonen självklart sin motorcykel! Han hade dock blivit för stor för en knattcross, så det blev en riktig crossmotorcykel och därmed ett mycket dyrt löfte, men det är en annan historia skrattar hans föräldrar.



PRESENTATION AV SYNPUNKTERNA FRÅN DEBATTERNA I ÖREBRO, STOCKHOLM, HÄRNÖSAND,
GÖTEBORG OCH LUND



Eftermiddagens debatt som hållits på alla de fem temadagarna har haft samma innehåll. Resultatet finns att läsa här nedan. Givetvis med olika kommentarer och synpunkter för varje temadag, ofta med hänsyn till om det varit flera föräldrar med eller en speciell yrkesgrupp som dominerat. Varje temadag/stad syns för sig och även vem som kommenterar de olika frågorna.

Debatter

Följande frågor eller kommentarer, är tagna från enkäter eller har snappats upp av projektledaren under intervjuerna av föräldrarna. Dessa har vi använt på alla temadagarna. Vi har använt overhead till frågorna.

1. Teckenspråkskurserna måste anpassas! De ordinari kurserna fungerar för vanliga döva barns föräldrar men är på för hög nivå för oss. Våra barn kommunicerar inte på den nivån.

Ska teckenspråkskurserna anpassas för dessa familjer?

DEBATT ÖREBRO

– Ett förslag kanske kan vara att sammanföra föräldrar i TUFF?

- Tror att det är möjligt, men TUFF börjar när barnet är så litet att utvecklingstörningen inte är tydlig då.
- Det är ett elände för föräldrar att lära sig teckenspråk då de måste ligga före barnen i teckenspråkskunskaper hela tiden. Föräldrar till elever på TU-Sär har lägre nivå. Tror att man ska lyssna på föräldrar och anpassa sig till barnens nivå. Föräldrar hoppar av på grund av ett svårt språk. Skraddarsy istället utbildningen för föräldrarna.
- Har sett att man förlagt kurser för föräldrar på Åsbackaskolan. Det tycker jag är bra.
- Viktig policyfråga – kan inte kompromissa om kommunikation – fullödigt språk krävs.
- Teckenspråkskurserna ska utgå från varje grupp, är det för högt tempo, sänk det då.
- Det är viktigt träffa andra i samma situation, det handlar inte bara om teckenspråk.

DEBATT STOCKHOLM

- Är tveksam, teckenspråk är inte bara tecken och tecken, utan det finns en grund och en struktur som är viktig att känna till ...
- Många föräldrar vill träna mer på vardagsord, många ord i TUFF-materialet kan tas bort ...
- Grunden för språket är viktigt att kunna, men det behövs inte så många ord. Kroppsspråket är viktigt också ...
- Ett problem är att barnhabiliteringen ofta förespråkar tecken-som-stöd ... Rehabiliteringen har ett stort ansvar men tar dom det?
- Många utvecklingsstörda kommer sent till hörselvården.
- Sekretessen hindrar föräldrar från att komma i kontakt med varandra ...

DEBATT HÄRNÖSAND

- Jag förstår inte problemet, ju mer man kan desto bättre. Hur man sen tecknar med sitt barn spelar ingen roll. Det är samma som med svenskan, det är bättre ju mer man kan ...

– Jag kan nog hålla med, föräldrar går på kurser, men sen glömmar man ju bort mycket när man inte träffar barnen i veckorna då de bor på skolan.

– Man kanske kan ha kompletterande kurser istället för dessa föräldrar?

DEBATT GÖTEBORG

– Det är viktigt att se teckenspråksbehovet i ett livsperspektiv.

Fråga från någon i publiken till SDR:

– ”Är läppavläsning ett alternativ?”

SDR:

– ”De flesta döva kan läsa på läppar, men det får ses som ett komplement.”

DEBATT LUND

– Man kunde ha två år på varje steg. Man behöver träna, speciellt om man inte får det hemma (barnet går i skolan i en annan stad). Jag vill sedan flytta till nästa steg när jag själv känner att det är dags. Kanske man kan anpassa det lite, men det ska vara dövas teckenspråk, tycker jag.

– Vad hindrar att man går samma kurs flera gånger?

– Antalet TUFF- timmar är begränsat till 240 timmar.

– Jag tror att teckenspråkskurserna behöver kompletteras med: ”vad *är* kommunikation och språk”.

– Kanske det inte ligger inom den här typen av kurser, men man behöver kunna det också och det tar tid.

2. Fler människor som är teckenspråkiga borde arbeta inom skolan och på boendet. Ofta är en person kunnig i det ena eller det andra. Antingen kanske man är utbildad i sitt arbete men kan inte kommunicera med barnen, eller så är det tvärtom. Det är ofta svårt att hitta personal som både är utbildad och behärskar teckenspråket.

DEBATT ÖREBRO

– Viktigare med behörig lärare än teckenspråk. Bättre att använda tolk, kompetens är viktigt!

DEBATT STOCKHOLM

- Det behövs mer teckenspråkskunnig personal, helt klart ja ...

DEBATT HÄRNÖSAND

- Det är knappast något problem på vår (special) skola, men kanske om man arbetar ensam på en vanlig skola ...
- Teckenspråket borde användas mer i samhället överlag ...

DEBATT GÖTEBORG

- Vi vill gärna ha mer teckenspråkskompetens, men när vi ringde till Örebro så var en utbildning, som passar blivande boendepersonal, nedlagd. Vi ser till kompetens eller teckenspråket, men man vill ju helst ha bägge delarna.
- Det behövs mer teckenspråkskunniga personer i samhället, samarbetet med dövkonsulenterna kanske kunde bli bättre ...
- På Birger Sjöberg-gymnasiet läser 30 elever, som när de är färdiga är fullt teckenspråkiga. De borde få någon slags information om den här målgruppen och på så vis få veta att det finns jobb att söka.

DEBATT LUND

- Personal på boende och avlastningspersonal har inte teckenspråkskunskaper idag. Personalen behöver också gå TUFF-utbildning eller liknande. Personal som jobbar med de här barnen får inte så mycket teckenspråk tillbaka, lärare likaså, det behövs repetitioner.

En politiker frågar här:

- ” ‘Tappar’ man teckenspråkskunskaperna fortare än andra språk?”

En förälder svarar:

- Andra språk lär man sig mycket mer, man har flera timmar i skolan, varje vecka i flera år. Lär man sig sen ett nytt språk som vuxen så ‘fastnar’ det inte lika bra.
- Det finns för få i samhället som använder teckenspråk, man möter det inte så ofta.

3. Kanske har det varit brist på information för oss om vårt barns situation då vi bor i en kommun som inte har någon som helst dövkultur. Om det är brist på information, var brister det då någonstans? Hur ska man göra informationen om flerhandikappade mer tillgänglig?

DEBATT ÖREBRO

- En mer professionell attityd till dövulturen behövs.
- Vissa landsting är för integrering, andra är emot det. Då blir det svårt med information.
- Döva gymnasiesärelever som slutar och flyttar hem igen träffar då sin LSS-handläggare. En personal som ofta byts ut. Svårt då att bibehålla kompetensen där.
- Socialstyrelsen har också ett ansvar här!
- Liten grupp – bör samordnas, man måste gå samman och ordna för dessa ungdomar.
- Ett problem är att dessa ungdomar ofta inte släpps in i dövas värld.
- Men det har förändrats lite idag, till exempel så kommer numera många döva med utvecklingsstörning på Dövas Dag.

DEBATT STOCKHOLM

- Döva kommer till oss (pedagogiska hörselvården) och vill ha hjälp att sprida information om dem, det är jättebra.
- I Stockholm har hörselklinikerna allt ansvar – kommun och landsting har inte någon kontakt med döva/hörselskadade ...
- Det går bra så länge barnen är små, men sen ser kommunen dem bara som en kostnad ...

DEBATT HÄRNÖSAND

- Rapporter har gjorts där elever med särskilt stort stöd har lyfts fram. Det är stor brist inom samhället i stort. Om man är teckenspråksberoende får man inte samma stöd. Seminarium har fått ställas in på grund av för dåligt intresse. Nu ska jag (projektledare från ett annat projekt) träffa landstinget för att diskutera hur vi ska öka teckenspråkskunskaperna i familjerna.
- Bristen på information ger döva problem, kontakten utåt blir dålig.

DEBATT GÖTEBORG

– Föräldrar som får ett handikappat barn, letar aktivt efter information. Vem har egentligen ansvar för informationen? LSS-handläggare är skyldiga att informera, men svårt för dom att kunna allt om alla funktionshinder. Viktigt för LSS-handläggare att bygga upp ett nätverk mellan yrkesgrupper för att kunna ge föräldrar rätt information.

– Jag (LSS-handläggare) har nyss varit på en informationsträff om dövblinda och nu är jag här, jag är ny i mitt jobb men jag ska försöka samla på mig information om olika grupper.

– Bilda nätverk! Den här konferensserien är ett steg i rätt riktning, men det behövs mer!

DEBATT LUND

– Det kanske är för mycket information, man har svårt att välja vilken information man vill ha och behöver.

– Handikappade syns för lite i media.

4. Åren i Örebro är vi klivna till. Personen fick många vänner där och trivdes, men blev också utsatt för mobbning av andra döva. Ungdomsgården "Billan" fungerade därför inte. Tullängsskolan var helt toppen tack vare personalen som var mycket omtänksamma.

Så här tyckte några föräldrar. Några andra tänkte inte skicka sitt barn till Örebro efter Åsbackaskolans slut, på grund av den här oron inför Örebro. De tänkte ta hem sitt barn till kommunen och försöka ordna en dagverksamhet istället.

DEBATT ÖREBRO

– Döva har varit negativa till döva utvecklingsstörda, CP-skadade och så vidare, men det har faktiskt blivit lite bättre de sista åren.

DEBATT STOCKHOLM

– Betyder det att döva ska vara mer accepterande än hörande?

– Döva är själva mobbade och utanför i det hörande samhället ...

DEBATT HÄRNÖSAND

– Många blir ensamma, det blir vissa grupperingar ...

– Jag (döv/utvecklingsstörd) tycker att det fungerade bra, jag hade

döva kompisar. De flesta var snälla, men några retades och mobbade. Jag behöver en kommunikation på teckenspråk i lite lugnare takt, i Örebro gick det så fort och därför retade några mig. Det behövs nog mer information i Örebro om Åsbackaskolans elever, många av oss kan bli lite rädda för Örebro, därför att det är tuffare miljö där än Gnesta. Information är viktigt.

En förälder frågar; hur fungerade det på ungdomsgården, "Billan"?

- Vi (döv/utvecklingsstörd och vänner) gick bara dit om vi var flera tillsammans, några var snälla men inte alla. Det var lugnast om man höll ihop några stycken, ensam fungerade det inte lika bra där ...
- Regionala skolor vill kanske inte ta emot handikappade elever av oro för att dom ska känna sig udda. På Åsbackaskolan är alla lika. Det är inte bara positivt att integrera på en vanlig skola.

DEBATT GÖTEBORG

Ingen kommentar ...

DEBATT LUND

- Vår son ska börja på TU-Sär i Örebro, vi tror inte det blir något problem.

5. Vi känner en mycket stor oro för personens framtid. Det gäller allt... var ska personen bo? Var kan personen få jobb? Och var ska personen få vänner någonstans? Teckenspråksmiljö? Många frågor och vi oroar oss för detta. Personen har bara ett år kvar på skolan.

Så här tänker nog många föräldrar tyvärr. Hur kan vi jobba för att förbättra det i kommunerna?

DEBATT ÖREBRO

- Försöka få landsting och kommun att börja samarbeta.
- Det är viktigt att påminna kommunen hela tiden, viktigt att börja planera det här tidigt.
- Personer med liknande funktionshinder borde få vara tillsammans men inte för stora grupper, bo i samma hus kanske? Egen lägenhet, men nära varandra.
- Tror att Lottas avhandling + DHB:s rapport kan leda till något. Lyfta det på rätt nivå? Vi måste tänka praktiskt nu – Hur löser vi det här?

- DHB ska arbeta för konkret lösning. Dokumentera och visa.
- Vem ska man kontakta, kompetens finns ju inte?
- Intresseorganisationen för dövblinda har varit till stor nytta – tror DHB kan göra samma sak för den här gruppen.
- Åsbackaskolans Resurscenter borde ha varit med här idag.
- DHB borde sen bilda en nationell arbetsgrupp och arbeta med dessa frågor.

DEBATT STOCKHOLM

- Många känner nog igen sig ...
- Det gäller att komma i samma åldersgrupp.
- Gruppbostad är ett bra alternativ.
- Jag tycker att Socialstyrelsen skulle ha något övergripande ansvar ...

DEBATT HÄRNÖSAND

- Har någon fått jobb inom Samhall här i Härnösand till exempel?
- En som jag känner till har fått jobb och har en assistent som kan teckna, men har väldigt lite kontakt med de övriga på jobbet som inte kan teckna så bra ...

DEBATT GÖTEBORG

- Så länge man går i statlig skola fungerar allt bra, men sen när det blir kommunens ansvar blir det problem. Jag tror det beror på att dessa ungdomar är så få. LSS-handläggarna byts ofta ut och föräldrar måste informera om och om igen ...
- Det vore en fördel om fler kommuner kunde gå ihop och bygga gruppbostäder. Men till exempel i Jönköping, där vill man inte bygga dessa bostäder på grund av att övriga kommuner ej vill vara med och betala. Vi måste ha någon sär lösning på det här problemet.
- När man har elever i skolan ska man informera där och sen är det svårt att bygga upp ett nätverk ...

- SDR arbetar hårt med att bygga upp kompetensen, men det är svårt. Enligt lagstiftning så får man inte ha institutioner och därför förstår inte kommunen behovet av gruppboende. I SDR:s verksamhet har vi lyckats med att bygga sådana här bostäder i Stockholm och Göteborg, men tyvärr finns det ingen som jobbar vidare med dessa frågor nu idag.

DEBATT LUND

- Man kan göra ett skriftligt avtal med kommunen, ett sorts kontrakt.
- Jätteviktigt om man behöver ett gruppboende, så det inte blir något slags 'mellanår' efter skoltiden.
- Det är bra om kommunen samarbetar med andra kommuner, men mycket ansvar ligger på oss föräldrar också.
- Alla ska ha en individuell plan, i den skriver man vem som har ansvar och så följer man upp den varje år. Kommun och landsting kan arbeta med planen tillsammans. Det är viktigt att föräldrar ansöker om det här, men alla känner inte till det.
- Kan inte förbundet informera om denna rättighet?

Lena Fernström, DHB:

- SIT har ett stort ansvar att sammanföra kommuner och se till att de tar sitt ansvar. Det är viktigt att stat, landsting och kommun samverkar kring våra målgrupper.

6. Om Mo Gård bildar filialer tycker vi bara är positivt, vi får möjlighet att välja var vi vill ha vårt barn. Skulle det vara bra eller dåligt om det blev fler filialer till Mo Gård i Sverige? Nu är nästan all kompetens på en enda plats i Sverige, är det på gott eller ont?

DEBATT ÖREBRO

- Svårt splittra kompetensen.
- Det är positivt med flera ställen, men hur löser vi kompetensfrågan?
- Mogård har krav på kompetens på filialerna. Mo Gård har begränsade resurser, de sätter människan i centrum. Utveckling sker i samspel med tar lång tid att förändra. Mo Gård har ett 'helhetstänkande'.

DEBATT STOCKHOLM

- Ja, föräldrar i Norrland vill ha ett eget Mo Gård.
- Min son bor tillfälligt nu på Mo Gård, jag hoppas väldigt mycket på 'Enköpings-projektet' (Filial till Mo Gård). Då flyttar vi honom dit, det blir närmare till oss.

DEBATT HÄRNÖSAND

- Ja, det skulle finnas något här i Norrland ...

DEBATT GÖTEBORG

- Risken finns för brister i kompetensen om Mo Gård splittras upp.

DEBATT LUND

- Finns det tillräckligt med personal så att man kan sprida kompetensen? Finns det tillräckligt många lärare?
- Finspång är en liten plats, risk att det blir isolerat som det är nu?

7. Alla dessa barn är ju så olika. Det fungerar ofta inte att bunta ihop dem och ha till exempel undervisning. Den måste vara individuell.

Är det en orimlig önskan eller ett praktiskt genomförbart förslag?

DEBATT ÖREBRO

- Social samvaro viktig.
- TU-Sär har större grupper med mer tid för enskild undervisning. Förstår inte varför man tror att det ska bli bra för dem som har de största problemen om man samlar dem på samma ställe!

DEBATT STOCKHOLM

- Ingen kommentar ...

DEBATT HÄRNÖSAND

- Alla barn är olika, det är väldigt tydligt nu när det gäller även CI-opererade barn. Målsättningen är att redan nästa år ha en individuell plan för varje elev.
- Tidigare jobbade jag i Söderhamn, där hade varje elev eget åtgärdsprogram. En elev visade sig vara analfabet, det hade tidigare lärare inte sagt något om. Tycker vanliga skolan är sämre, jag slutade som lärare 1986 i den vanliga skolan, jag stod inte ut.

DEBATT GÖTEBORG

Ingen kommentar ...

DEBATT LUND

– Om man jobbar inom skolan är det viktigt att ta hänsyn till varje individ.

– När man har utvecklingsstörda barn är det viktigt att se till möjligheterna och inte bara ta för givet att 'det här blir svårt'.

– Det är viktigt att se till hela gruppen också, att den fungerar tillsammans.

8. Det skulle finnas fler dövkonsulenter med inriktning på flerhandikapp. Som kunde informera kommuner, till exempel försäkringskassan. Som det är nu måste man jämt som förälder vara informatör en lång stund innan man kommer till själva ämnet.

Fler dövkonsulenter för flerhandikapp eller fler informatörer. Är det något att satsa på?

DEBATT ÖREBRO

– Eventuellt dövblindskonsulenter och kunskap om döva med flerfunktionshinder, i samma person.

– Ska man vara för eller emot specialisering?

– Specialister med nationellt ansvar eller flerhandikappskonsulenter som jobbar regionalt?

DEBATT STOCKHOLM

– I Stockholm får föräldrar en enda kontaktperson för att slippa alltför många kontakter.

DEBATT HÄRNÖSAND

– Ja, information behövs ju. Vi föräldrar orkar inte alltid vara informatörer.

DEBATT GÖTEBORG

– Jag tycker att dövkonsulenterna kan arbeta som informatörer. Idag är AMS huvudman för just den här gruppen, men vem kan vara huvudman för informatörer?

Lena Fernström, DHB:s förbundsordförande:

– Det är SIT:s skyldighet att informera om alla funktionshinder. Men kanske ska en eller två av SIT:s rådgivare ha ansvar för just den här gruppen. Vi som organisation kan jobba för att få det så.

DEBATT LUND

– Det ligger ett stort ansvar på alla utbildningar och hos LSS-handläggarna.

– Det är svårt för myndighetspersoner att hålla all information aktuell, för man träffar sällan personer med vissa handikapp. Handlingsplan är viktigt att ha.

– Ambulerande dövkonsulenter kanske?

– Kanske föräldrar kunde ha en egen skriven information om barnets handikapp med sig och lämna över, när det gäller olika ärenden?

Lena Fernström, DHB:s förbundsordförande:

– DHB har en folder om varje funktionshinder.

– Det är viktigt att ändra på attityder, det behövs en instans dit till exempel Försäkringskassan kan vända sig med frågor.

9. Det är mycket svårt att skaffa hjälpmedel, det är många som man måste ta kontakt med. Är man inte stark, ger man upp.

Många kanske känner igen sig? Är systemet för krångligt?

DEBATT ÖREBRO

– Ja, systemet är onödigt krångligt. Man orkar inte alltid.

DEBATT STOCKHOLM

Ingen kommentar ...

DEBATT HÄRNÖSAND

– Jag (döv/utvecklingsstörd) försökte ansöka om bildtelefon, men fick svaret att det var omöjligt. Jag får skicka e-mail, använda texttelefonen men säkrast är att hälsa på när man vill något.

DEBATT GÖTEBORG

Ingen kommentar ...

DEBATT LUND

– Jag tror att man lätt glömmer dövheten om där finns andra handikapp också.

10. Skolundervisningen kunde vara bättre. Det är viktigt att försöka träna barnen i att läsa och skriva.

Så här sa några föräldrar, de menade att undervisningen för deras barn bestod lite för mycket i lekar och praktiska sysslor. Barnen kan ofta mer än vad vi tror, menar de, och vill ha mer undervisning. Lärare och föräldrar, känns det här igen eller är det en felaktig uppfattning?

DEBATT ÖREBRO

Sista debattfrågan hann vi inte med här.

DEBATT STOCKHOLM

Ingen kommentar ...

DEBATT HÄRNÖSAND

– Mycket av det som föräldrar tycker är en lek, är faktiskt en undervisningsmetod ...

– Det är en kunskapsfråga, många föräldrar tycker till exempel att en 'miljödag' är ett jippo. Man måste se till ett livsperspektiv, alla dessa barn går kanske inte vidare till gymnasiet.

– Min son som är utvecklingsstörd kan inte tala, men jag tycker det är viktigare att han njuter av livet än att han kan läsa och skriva. Det är viktigare med den mänskliga kontakten, att bli sedd ...

DEBATT GÖTEBORG

Sista debattfrågan hann vi inte med här.

DEBATT LUND

– Jag tror det skulle vara bra med mer lek i skolan.

– Föräldrar tycker att det är för mycket ADL-träning, men det gäller att ha balans och se till individens behov.

Till exempel så trodde man förr att barn med Downs Syndrom inte skulle kunna lära sig läsa, men idag vet man annat.

Lena Fernström, DHB:s förbundsordförande:

– Det är bra om man kan stanna upp ibland och tänka efter, för vi glömmer ibland att de är barn.

Projektledarens analys av temadagarna

Projektledaren lämnar här en personlig analys av de fem debatterna. Det är en slutsammanfattning, både vad gäller temadagarnas innehåll och det praktiska arbetet runt varje temadag.

TOLKBESTÄLLNINGEN

Under förberedelserna av temadagarna har vi haft stora problem med beställning av teckenspråkstolkar. Ironiskt nog, då temadagarna handlar om just kommunikation, så har jag som är döv och projektledare inte fått tolk och därmed fått skjuta upp flera temadagar.

Beställning av teckenspråkstolkar har skett månader i förväg, men ändå fick vi ställa in på grund av tolkbrist. Eller av ekonomiska skäl hävdar tolkcentralen i Örebro.

Det som jag funnit mest frustrerande har varit att inte få besked i tid, när man beställer så lång tid i förväg. Det är många människor inblandade med tanke på föreläsare, inbjudna gäster, lokal som är bokad, resor och rum är beställda. Det här gör att det blir svårt som funktionshindrad att fungera i arbetslivet. Det kan också bli följderna av att det blir svårt för en arbetsgivare att anställa en person med funktionshinder om sådana här praktiska frågor ska behöva bli ett problem.

TEMADAGARNA

Med tanke på hur många som har bjudits in, har det varit förhållandevis få som har anmält sitt intresse till temadagarna. Vissa yrkesgrupper har varit mycket svårflirtade, det har även varit ett riktigt detektivarbete att finna rätt personer inom respektive yrkeskår som till exempel LSS-handläggare. Det krävdes mycket mer tid att söka dessa personer än vad som tagits med i beräkningen. Här skulle man ha behövt ett väl fungerande kontaktnät, men det finns i dag inget sådant.

Föräldrarna har lyst med sin frånvaro på dessa temadagar. Som mest var det fyra föräldrar på samma temadag, vilket måste betraktas som lite av ett mysterium. När projektledaren ringde och påminde om temadagen verkar de flesta mycket intresserade, men trots det dök de ej upp. Vi vet att människor i dag är stressade och har mycket att göra, inte minst dessa föräldrar som alltid tyngs av extra dåligt samvete. Men det känns sorgligt ändå att så få föräldrar deltog och tog chansen att redovisa vilka behov familjerna har.

De personer som yttrat sig mest aktivt på temadagarna har varit de föräldrar som deltog, folk som arbetar inom Specialpedagogiska institutet (SIT) eller någon intresseorganisation som till exempel Sveriges Dövas Riksförbund (SDR).

Oftast dominerar åsikterna från den yrkesgrupp som det finns flest av på samma konferens. Man känner nog en större trygghet i att diskutera känsliga frågor då. Viss hänsyn får man ta till att alla debattfrågor inte riktar sig till alla yrkesgrupper lika mycket. De politiker eller handikappråd som medverkat har varit mycket aktiva i sina frågor och somliga öppet erkänt sin okunskap inför denna målgrupp, men visat intresse för att lära sig. Det har varit mycket positivt att ha dem med, tycker jag.

DE FRÅGOR SOM VARIT MEST

'LADDADE' UNDER DEBATTEN HAR VARIT FÖLJANDE:

- ”Anpassade teckenspråkskurser”
- ”Det behövs mer teckenspråkskunnig personal”
- ”Är det brist på information om målgruppen?”
- ”Framtiden – föräldrar känner stor oro”

Kring dessa fyra synpunkter har det debatterats livligt. Och det stämmer bra överens även med den information som projektledaren fått fram under enkäter och intervjuer. Det känns tydligt att vi är inne på samma spår. Det är de frågorna som nu har fått en 'större tyngd' och är något för förbundet att arbeta vidare med. Vi har det nu på 'svart och vitt', vilket får stor betydelse för förbundets fortsatta intressepolitiska arbete.

Man kan sammanfatta det väldigt kort med att poängtera att det behövs betydligt mer teckenspråksutbildning för familjerna och för personal. Som det är i idag så fungerar det inte tillfredsställande. Det behövs också mer information till olika myndighetspersoner och politiker. Ett bra nätverk av kontakter både för yrkesfolk och för föräldrar är ett område som måste utvecklas.

Det är mycket viktigt med information kring en så liten grupp. De försvinner lätt i dagens stressade samhälle, men har lika rätt till ett människovärde som någon annan. Antalet deltagare på varje konferens, i förhållande till antalet inbjudna, har inte varit stort. Men målgruppen är liten och det kanske är ett informationsmättat samhälle vi lever i? Den grupp som lever i funktionshindrades vardagsliv har ofta mer krav och press på sig, än många andra människor har.

Många av dem är hörande och lever med ett ständigt dåligt samvete av att kommunikationen inte alltid är så tillfredsställande. Syftet med det här projektet är inte att ge dem mer krav och tynga deras samvete med hur det borde vara. Syftet är att arbeta för att göra situationen drägligare i deras arbetssituation eller i rollen som förälder. Att ge dem den

tid som behövs för att lära sig ett nytt språk utan att arbetet, familjelivet eller ens ekonomiska behöva bli lidande.

Glädjande nog har de som deltagit på konferenserna upplevt dagen som mycket lärorik. Flera har tackat DHB/projektledaren efteråt och frågat om det blir någon uppföljning på projektet. Nu när alla temadagar är avslutade är alla mycket välkomna att ta kontakt och beställa sina rapporter via DHB:s kansli.kansliet@dhb.se

Kansliet DHB
Kungsgatan 19
702 11 Örebro