

# ÅRSBERETNING 2005

## 1. STYRET

*Styret i Foreldreforeningen for døvblinde har i 2005 bestått av:*

Leder: Else Gro Segerblad  
Kasserer: John G. Torsvik  
Sekretær: Torill G. Solgaard  
Varamedlemmer: Kari Brede, Audunn Zappfe og Bjørn Brodshaug  
Alle tre har møtt fast på styremøtene.

Det har i 2005 vært avholdt 6 styremøter.

Foreningen har ingen ansatte og virksomheten forurenses ikke det ytre miljø. Årsberetningen er satt opp under forutsetning om fortsatt drift.

### **1.1 Saker som styret har vært opptatt av/ jobbet med:**

- ☆ Likemannssamlinger for både søsken og foreldre.
- ☆ Gjennomføring av likemannskurs på Eikholt senter 21 – 23 oktober
- ☆ Likemannsarbeid i forhold til døvblindfødte voksne.
- ☆ Samarbeid med FNDB og LSHDB ang. Erfaringskonferansen 2005
- ☆ Gjennomføring av erfaringskonferanse 16 november -05
- ☆ Arbeid med og gjennomføring av kunst/kultur kurs for voksne døvblindfødte.
- ☆ Arbeid med og gjennomføring av en utvidelse av kurstilbudet med 1 kurs på Eikholt senter i juni 05.
- ☆ Arbeidet med å komme i kontakt med nye foreldre og å kunne gi informasjon om foreningen til disse. Representanter fra styret har også i 2005 deltatt i arbeidsgruppe på Skådalen for å gjennomføre modulutdanning for foreldre til barn med medfødt døvblindhet. Den 3. modulen ble gjennomført i november -05
- ☆ Kontakten og møter Sentral koordinerende instans for de statlige kompetansesentra.
- ☆ Rapport fra prosjektet: Døvblindfødtes språkutvikling skrevet og levert Helse- og Rehabilitering.
- ☆ Henvendelse til kompetansesystemt for å få til et samarbeid rundt kompetansespredning i døvblindfødtes nettverk og studiet ved HIST ”Meningsdannelse og kommunikasjon”
- ☆ Fortsatt samarbeid med FNDB og LSHDB ang. en mulig sammenslåing av organisasjonene til en organisasjon for mennesker med døvblindhet.
- ☆ Brukerrepresentant i arbeidsgruppe i SHdir rundt omorganiseringen i døvblindefeltet, Sjelden samorganisering.
- ☆ Deltagelse i Samarbeidsforum.
- ☆ Deltagelse på DBI- konferanse i Presov, Slovakia 2 – 7 august

## 2. ÅRSMØTE 2005

Årsmøtet ble holdt i forbindelse med likemanns-samling på Eikholt lørdag 22. oktober 2005. Tilstede 14 foreldre. Det deltok ingen søsken over 16 år ved denne likemannssamlingen. Det var en egen samling for søsken 28 – 30 oktober.

1. Innkalling og dagsorden godkjent.
2. John Torsvik ble valgt til ordstyrer, Torill Solgaard til referent
3. Årsberetning 2004 gjennomgått i sin helhet og godkjent.

Tilføyelser og informasjon:

- Kari Brede har fra høsten 2005 representert ffdb alene i arbeidsgruppen på Skådalen ang. Modul utdanningen for foreldre til barn med medfødt døvblindhet
  - Foreldreforeningens ønske om å utvide Norges tilbud med kulturaktiviteter med en uke til, på Eikholt i juni 2005 ble en realitet, og ytterligere info kom senere på årsmøtet.
  - Sentralt brukerforum for døvblindeområdet, under pkt. møter, informerte John Torsvik ytterligere om deltagelse og arbeid på dette området.
4. Kasserer gikk igjennom **regnskapet for 2004**. Også ved dette årsmøtet kom det spørsmål om ferietilskudd, men det er heller ikke i 2004 utdelt ferietilskudd.. Det blir vurdert fra år til år hvordan økonomi / kapital ser ut. Det kan eventuelt bli aktuelt å bruke noe av fondet til det formålet. Ferietilskudd vil ikke opphøre. John Torsvik orienterte om revisjonsberetning for 2004, utarbeidet av revisor Håkon Killi og kom med kommentarer og forklaringer.

Gjennomgang av både hoved og fonds-regnskapet

Det er ikke utarbeidet spesielle regler for bruk av fondsmidlene, det er opp til styret å bestemme hva dette evt. kan brukes til

Regnskapet for 2004 ble godkjent.

## 5. Valg

Valgkomiteen, som i år bare besto av Bjørg Hansen, presenterte forslag til valg:

Leder: Else Gro Segerblad (gjenvalg 2 år)

Sekretær: Torill G. Solgaard (gjenvalg 2 år)

Kasserer.: John G. Torsvik (ikke på valg)

Varamedlem: Kari Schjøll Brede (gjenvalg 2 år)

Varamedlem: Bjørn Brodshaug (ikke på valg)

Varamedlem: Audun Zapffe (ikke på valg)

Revisor: Statsaut. revisor Håkon Killi

Ny valgkomité for 2006: Bjørg Hansen og Alfild Jacobsen

Alle valgene var enstemmige

## **6. Sammenslåing av døvblinde organisasjonene**

Årsmøtet la frem det foreløpige arbeidet med sammenslåing av alle 3 organisasjonene.

I 2004 ble det ved årsmøtet gitt en fullmakt til styret til å gå videre med arbeidet for å få til en sammenslåing. En evt fusjon skulle legges frem ved årets årsmøte, men prosessen var ikke kommet så langt. Styret i FFDB har jobbet med et forslag til vedtektsendring for FNDB. Dette ble godkjent på styremøtet, og tatt opp i FNDB.

Kommentarer ang. en sammenslåing som ble tatt opp på årsmøtet:

- Fullverdig medlemskap for Døvblinde
- deres søsken og foreldre i den nye org.
- Egen økonomi
- eget valg
- representanter til hovedstyret i den nye organisasjonen – men ikke et flertall. (Ikke utgjøre et flertall ved avstemning på årsmøtet i en ny org.)

På årsmøtet ble det også påpekt at forslaget om sammenslåing ikke er av økonomiske årsaker og det ble informert om FNDB situasjon.

FNDB har måttet kjempe for å beholde sin økonomiske status, p.g.a endring i tildelingen fra departementet

### **Konklusjon fra årsmøtet:**

Jobber for en fusjon i fremtiden og at en slik fusjon ikke gir kutt i tilskuddet.

## **7. Kultur kurs for døvblindfødte**

Årsmøtet ble informert om gjennomføringen av kurst på Eikholt 6 – 11.6.

Kurset hadde med to profesjonelle musikere og det var bred enighet fra deltagerne om at det hadde vært et svært vellykket arrangement.

I første omgang ble ikke dette kurset godkjent som et tilpasningskurs via Rikstrygdeverket, men FFDB anket saken og en godkjenning kom etter at Foreldreforeningenes rep hadde lagt frem argumenter for hvordan et slikt kurs kunne sees på som et tilpasningskurs.

FFDB hadde støtte fra Eikholt, LSHDB og FNDB i sin argumentasjon

FFDB ønsker å utvide sitt kurstilbudet og jobber for en offentlig finansiering. Ønsker en økonomisk forankring som er uavhengig av tilskudd fra Helse- og Rehabilitering

## **8. Konferanse i Kungälv mai 2004**

Årsmøtet gav ut informasjon om at det Nasjonale kunnskapssenter for døvblindefrågor i Sverige har gitt ut en rapport fra konferansen.

Tilbakemeldingen etter konferansen var at den Cafe-modellen som var valgt som ramme for konferansen ble opplevd som svært hensiktsmessig, og det var ønsket om at det ved senere konferanser skulle brukes samme modell.

Nordisk Foreldrekomite vil arbeide for at det skal bli arrangert en ny konferanse i mai 2007

## **9. Erfaringskonferansen november - 05**

Styret i FFDB oppfordret så mange som mulig til å delta på konferansen som ville ta for seg tema som blant andre – trivsel, velvære og kvalitet på tilbudet til mennesker med døvblindhet. Representanter fra SIKTE, Prosjekt- psykisk helse, SINTEF og Heidi Woll ang. prosjekt Døvblindfødtes Livssituasjon, vil delta med innlegg og informasjon. I tillegg får hver organisasjon et kvarter hver til å komme med innlegg.

## **10. Samarbeidsforum**

John Torsvik og Else Gro Segerblad orienterte om de sakene som det jobbes med i Samarbeidsforum. Dette er et felles fora for alle 3 brukerorganisasjonene der de kan møte representanter fra kompetansesystemt.

## **11. Medlemmer**

Styret i FFDB har fortsatt fokus på rekruttering av og informasjon ut til nye foreldre. Vil jobbe for et samarbeid med kompetansesystemt i forhold til dette tema.

## **3. NORDISK SAMARBEID**

Foreldreforeningen har 3 representanter i Nordisk Foreldrekomite for Døvblinde  
Fra Norge møter Else Gro Segerblad, Kari Brede, og Torill Solgaard.

Det har i 2005 blitt avholdt 2 styremøter. Komiteen har arbeidet med bl.a. følgende saker:

- ☆ Revisjon av den Nordiske Definisjonen på døvblindhet
- ☆ Evaluering av konferansen i mai 2004
- ☆ Påbegynt arbeid med ny konferanse

## **4. LIKEMANNSARBEID**

I 2005 har Foreldreforeningen hatt 3 egne likemannssamlinger i tillegg til kulturforbundets kurs som har blitt delfinansiert med likemannsmidler:

### **4.1 Familiesamling i Sømådalen 10. – 17. juli. 2005**

Også i 2005, for 14. året på rad, gikk foreldreforeningens familiesamling av stabelen på Johnsgård. Denne ferien er en likemannssamling som er beregnet for hele familien, og aktivitetene passer for alle uansett funksjonsnivå. Foreldreforeningen reserverer hvert år hytter på Johnsgård Turistsenter, der det er lett tilgjengelig også med rullestol. Denne samlingen er fortsatt en av de få muligheter barn og ungdom med medfødt døvblindhet har til å møtes utenom sitt skoletilbud, en ”møteplass” for felles opplevelser med andre i samme situasjon. Samtidig får søsken i alle aldre mulighet til å bli kjent med og oppleve andre familier i samme situasjon.

I 2005 var det 5 barn / unge med medfødt døvblindhet med familier som deltok på aktiviteter på turistsenterets område og i naturen rundt:

- Fiskekakesteking, lompebaking og smørkinning ved bålet i skogbrynet.

- Villmarksekspedisjon med start i Sømåa, der seks kanoer stevnet nedover elven, padlet seg over Istern til leiren der lavvo, telt og gode venner ventet.
- Båttur med Fæmund II over Femunden, med servering av sikburgere i Elgå.
- Samling i grillhuset ved Langsjøens bredd hver kveld, med sang, prat og badestamp.
- Fisketurer i båt på Langsjøen og i Istern.
- Skogsturer med bål og pølser og pinnebrød, tilrettelagt for alle
- Fjellturer for de sprekeste
- Beversafari for tøffe damer

Denne samlingen er fortsatt en av de få muligheter barn og ungdom med medfødt døvblindhet har til å møtes utenom sitt skoletilbud, en ”møteplass” for felles opplevelser med andre i samme situasjon. Samtidig får søsken i alle aldre mulighet til å bli kjent med og oppleve andre familier i samme situasjon.

#### **4.2 Likemannstreff for søsken**

Samlingen ble gjennomført siste helgen i oktober i Asker. 8 søsken møttes fredag ettermiddag til middag og sosialt samvær. Lørdag var det felles utflukt til Oslo, formiddags kino og lunsj. Lørdag ettermiddag besøk på Asker kirkegård. På lørdag kveld middag og tid for å utveksle erfaringer og gi hverandre støtte i forhold til deres livssituasjon.

Det ble et vellykket arrangement og en ny samling er planlagt til februar / mars 2006

#### **4.3 Likemannssamling for foreldre**

Samlingen ble gjennomført på Eikholt 21. – 23. oktober. Det var 14 foreldre som deltok. Samlingen startet med ankomst fredag ettermiddag fra kl 16.00. Eikholt serverte suppe ved ankomst.

Kl 18.00 startet programmet med informasjon av Frank Lunde fra SIKTE. Hva er SIKTE og hvilke tjenester kan SIKTE tilby mennesker med døvblindhet.

Senere fredag kveld var det som vanlig sosialt samvær i peisestuen på Eikholt

Lørdagen startet med årsmøte frem til lunsj. Deretter kom Heidi Woll og orienterte om prosjektet ”Døvblindfødtes livssituasjon”, med mulighet for spørsmål og tilbakemeldinger fra deltagerne. Siste post på programmet var informasjon/forelesning om Semiotikkens bidrag til døvblindfødtes språkutvikling ved Kari Brede og Torill Solgaard

Sosialt samvær i peisestuen lørdag kveld

Søndag var det som vanlig åpen post, oppsummering av helgen og tanker rundt det videre arbeidet.

#### **4.4 Nordisk kulturforbund**

Nordisk kulturforbund består av representanter fra foreldreorganisasjonene for døvblinde i Norge, Sverige og Danmark.

Nordisk kulturforbund har som målsetning å bidra til at mennesker med medfødt døvblindhet får ta del i kulturelle aktiviteter, både som mottakere og aktive bidragsytere. Gjennom dette tilbudet ønsker vi å bidra til å skape møteplasser der døvblindfødte, deres personale, pårørende og profesjonelle kunstnere kan treffes for å oppleve og dele erfaringer, gi muligheter for økt livsutfoldelse, kommunikasjon og livsglede. Vi ønsker å gi mennesker med medfødt døvblindhet mulighet for å utvide sitt personlige livsrom og gjennom å tilby flere kurs over tid gi muligheter for videreutvikling og personlig vekst.

Det har i 2005 vært avholdt et møte i arbeidsgruppa i kulturforbundet, der årets kurs ble evaluert og neste års kurs planlagt..

I 2005 ble det avholdt følgende kurs :

### **Danmark, Slettestrand. Improvisasjon og musikk.**

I Slettestrand (uke 43 og 45) deltok tilsammen 17 deltakere over to kurs, 2 fra Norge, 8 fra Danmark og 7 fra Sverige.

Tilbakemeldinger fra personale/ledsagere og pårørende vedr. de to kursa har vært udelt positive, noe som også videofilm tatt opp i kursuka viser.

Det var de tre kunstnere fra tidligere år, Steen Raahauge, trommer, Carhrine Lervig, sanger og multikunstner, og Riccardo Morrison, danser, som var lærere. Yvonne Jepsen var kursvert. Dette kurset har spesielt stort fokus på samspill og kommunikasjon, og det blir understreket betydningen av at ledsagerne innvolverer seg aktivt. Kurset kan være med på å gi personalet nye komponenter i samspillet med den dbf og gi redskap som kan bidra til en endret praksis i hverdagen med større fokus på grunnleggende samspill og kommunikasjonsutvikling

Det er den danske organisasjonen som har ansvar for tilrettelegging og organisering av disse to kursa, mens hvert enkelt land sender kursdeltakere og bidrar med planlegging og økonomisk dekning av reise og oppholdsutgifter.

### **Sverige, Gotland, Skulpturering og bronsgjutning**

På Gotland deltok tilsammen 8 deltakere, 4 fra Danmark, 3 fra Sverige og 1 fra Norge.

På Gotland ble det arbeidet med støping i bronse, gips, betong og stenarbeide. I tillegg ble det det også gitt tilbud om maleteknikker ut fra ønske fra en deltaker. Det var Anders Torlin og Karin Tiberg, Nico Caspers og Mosa Hanna Caspers som var lærere på kurset. Eva Ek var kursvert.

### **Johnsgård, Sømådalen, Norge. Naturskultur.**

Også i 2005 ble to kurs slått sammen på grunn av stor søkning. 4 norske deltakere, 2 svenske og 1 dansk deltaker, pårørende, personale, kunstnere og hjelpere utgjorde en gruppe på nær 40 personer, som gjennom kursuka fikk ta del i mange flotte opplevelser. Det var Ulrika Orvedal og Anne Berntsen som var lærere. Gyri Engelsen var kursvert.

Desverre ble den ene av kunstnerne som har arbeidet over flere år på kursa i Sømådalen akutt syk rett før kursstart og det var umulig umulig å få inn en ny lærer på så kort varsel. Dette ble nok et savn ved kurset, og som førte til at det ikke ble så godt flyt og så god oppfølging som ønskelig, men alle stod på og brukte sin erfaring fra tidligere år, slik at dette til tross ble kurset også dette året en fin og uforglemmelig opplevelse.

Temaet for kurset var "Naturskulptur" og deltakerne fikk jobbe med flere typer steinmateriale, samt tre og tauverk. Det ble også arbeidet videre med et felles prosjekt fra året før, en stor stein "Monolitten".

Det ble i 2003 påbegynt grunnarbeid til et lite laftet hus som kursdeltakerne sammen skulle arbeide med. Dette arbeidet ble videreført i 2004 og dette året slutført. Det var noen ivrige kursdeltakere som sammen med sitt personale deltok i slutførelsen med vegger og tak på huset. Dette blir hus å komme tilbake til, kunne gå inn i og dele aktiviteter sammen med andre.

I tillegg til arbeidet med stein og tre tilbyr Johnsgård flere fritidsaktiviteter som fiske med garn, og medfølgende forberedelse og tillaging av fangsten. Bruk av kano, melke ku, kjerne smør, bade i stampen og ellers bruke alt det den flotte naturen her kan tilby. Kveldene i grillhuset er et viktig sosialt innslag for både døvblinde og deres ledsagere..

### **Mål for kursukene**

Kulturkursa har etterhvert blitt viktige møteplasser for både mennesker med medfødt døvblindhet og deres ledsagere.

Flere av deltakerne på kursa har nå fått delta over flere år. Vi ser at dette har stor betydning. Kjenne seg igjen, oppleve glede ved å komme tilbake og bruke tidligere erfaringer i det videre arbeidet,

At vi vektlegger at de samme kursdeltakere skal få mulighet til å komme tilbake flere ganger har vært svært viktig for å kunne gi den enkelte mulighet for vekst og utvikling.

Vi ser at kursuken også er en viktig møteplass for personalet som er med. De gir tilbakemeldinger om at de ser "sin" døvblind på en ny måte her, de viser andre sider av seg sjøl og får viktige opplevelser, erfaringer og kunnskap som det kan bygges videre på når de reiser tilbake. I tillegg til arbeidet med den dbfødte får de en mulighet til kontakt, samarbeid og danne nettverk med andre døvblinde arbeidere og utvide sin kompetanse både i forhold til den døvblinde de følger og i fht å arbeide med materiale, forskjellig aktiviteter og måter å kommunisere og være sammen på.

Kontakten med personalet som kommer fra andre steder gir nye perspektiv i arbeidet. En anledning de ellers ikke har mulighet til å få.

Kursukene har helt siden starten i 96 blitt sett på som et prøveprosjekt. Det har blitt drevet av ildsjeler som har arbeider mye på frivillig basis med midler fra bl.a legater og fonds, og de siste årene med nær fullfinansiering fra Helse og rehabilitering. Augusta og Borlaug legat for døvblinde har de siste årene gitt et viktig tilleggsbidrag.

Det har vært og er et viktig prosjekt for voksne med medfødt døvblindhet. Det er med på å tilføre glede og livskvalitet til en gruppe mennesker som er svært sårbare og som har et stort behov for hjelp til å tilrettelegging i fht et meningsfullt livsinnhold.

### **Kursuke Eikholt**

Et svært gledelig tilskudd i vårt kulturarbeide er en uke vi fikk til i samarbeid med Eikholt senter or døvblinde.

I en uke i begynnelsen av juni fikk en gruppe døvblindfødte sammen med sine ledsagere innta Eikholt sammen med Steen Raahauge og Cathrine Lervig som kunstneriske ledere og lærere. Dette ble en svært spennende og innholdsrik uke med stor betydning for de som fikk delta.

Kurset ble søkt godkjent som tilpasningskurs gjennom Rikstrygdeverket på lik linje med andre tilpasningskurs som blir avholdt på Eikholt. Denne godkjenningen har stor betydning da den gir rettigheter i form av tilskudd til reise og kursledere og ikke minst som en godkjenning og anerkjennelse av at dette er viktig i forhold til den enkeltes opplæring og utvikling.

I førset omgang fik vi tilbakemelding fra Rikstrygdeverket at kurset ikke ble godkjent, men etter ny anke og nærmere beskrivelse av kursets mål og betydning for mennesker med medødt døvblindhet ikk vi tilslutt beskjed om at anken vår hadde ført til endring av vedtaket og godkjenning av kurset som tilpasningskurs.

Dette betyr at vi vil fortsatt arbeide sammen med Eikholt om å arrangere kulturkurs for mennesker med medfødt døvblindhet og allerhelst en utvidelse til flere kulturer de kommende år.

## **5. Prosjektet: DØVBLINDFØDTE LIVSSITUASJON – hvordan ivaretas døvblindfødtes utviklingsmuligheter i et livsløpsperspektiv ?**

Forskningsprosjektet som er finansiert med midler fra Helse- og rehabilitering, startet opp høsten 2005, og skal etter planen vare til høsten 2008.

Vi kjenner til at det er nærmere 100 mennesker med medfødt døvblindhet i Norge. I dette forskningsprosjektet er hensikten å kartlegge situasjonen for denne gruppen. Det vil bli gjort ved en spørreundersøkelse som går ut til fagfolk og pårørende i 2006. I tillegg vil situasjonen til et utvalg av noen døvblindfødte (to til fire personer) bli kartlagt mer detaljert. Studien har fokus på kvaliteten på tjenestetilbudene som gis.

Videre er det fokus på om døvblindfødte gis reelle valgmuligheter når tjenestetilbudene utformes. Prosjektet skal også undersøke om signalene døvblindfødte gir om hvilke tjenester de foretrekker, blir fanget opp av personer i miljøet omkring dem. Studien har derfor et fokus på hvordan mennesker med medfødt døvblindhet og nærpersionene (fagfolk så vel som pårørende) samhandler.

Det er et mål for prosjektet å beskrive miljømessige og faglige rammebetingelser som bør være til stede for at døvblindfødte skal ha gode utviklingsmuligheter. Prosjektets mål er å kunne påpeke eventuelle mangler ved dagens tilbud, så vel som å dokumentere gode tilbud. Dette kan på sikt bidra til en bedret situasjon for mennesker med medfødt døvblindhet.

Foreldreforeningen er søkende instans for prosjektet, prosjektleder er Heidi Woll og utførende instans er Høgskolen i Oslo og Universitetet i Oslo

## **6. KONFERANSER, REPRESENTASJON**

### **6.1 Erfaringskonferansen 2005**

16 november 05 ble det for tredje gang arrangert erfaringskonferanse i samarbeid med SKI, (Sentralt koordinerende organ for døvblindeområdet). Dette året ble de to øvrige organisasjoner, FNDB og LSHDB invitert med som deltakere og medarrangører. Konferansen ble holdt på Huseby kompetansesenter.

Tema for konferansen var: **Døvblindes trivsel, velvære og livskvalitet.**

Programmet for dagen inneholdt følgende presentasjoner:

- Brukerundersøkelsen om tjenestetilbudet for døvblinde.v/ Karl – Gerhardt Hem.SINTEF
- IKT-hjelpemidler for døvblinde v/Michael Cyrus, SIKTE
- Etablering av tilbud for psykisk helse for døve og døvblinde v/ Eva Danielsen, Psykiatrisk poliklinikk for døve, Aker sykehus



- Døvblinde, rehabilitering og livskvalitet, v Rolf Lund, Provista og Mette Holmen Kingsrød, synspedagogtjenesten i Buskerud og Telemark.

Helse og rehabiliterings prosjektet "Levekår for mennesker med medfødt døvblindhet" v Heidi Woll, Høgskolen i Oslo.

Organisasjonene presenterte saker de har fokus på i sitt interessepolitiske arbeid.

Foreldreforeningen for døvblinde tok tok i sitt framlegg utgangspunkt i konferansens tema og la fram følgende :

Utgangspunkt for trivsel, velvære og livskvalitet : Helse - Jeg får ivaretatt min helse fysisk og psykisk

### **Fysisk helse:**

Jeg blir ivaretatt når jeg uttrykker gjennom atferd, språk/ kroppsspråk at jeg ikke har det bra. Medisinske årsaker til min atferd sjekkes ut.

Trenger jeg medisinsk behandling og oppfølging blir det tatt ansvar for at jeg får den beste tilgang til hjelp.

### **Psykisk helse.**

Verden rundt meg er forståelig, verden henger sammen,

Kontinuitet i fht mennesker og hendelser.

Jeg forstår det som skjer- Jeg blir forstått.

Jeg får utvikle nære relasjoner til et (lite )nettverk av mennesker rundt meg.

Jeg samspiller, samhandler og kommuniserer med menneskene rundt meg

Jeg får lære og utvikle meg, kognitivt, språklig og sosialt

Jeg får brukt mitt potensiale

Jeg får utvikle mine sterke sider og interesser.

Jeg får tilgang på nye utfordringer, opplevelser og erfaringer

### **Situasjonen for mennesker med medfødt døvblindhet slik vi opplever den i dag:**

**Barn og unge:** Bor hjemme, blir ivaretatt av foreldre og familienettverket, har rettigheter i fht skoletilbud og pedagogisk personale. Oppfølging av kompetansesystemet.

**Voksne:** Overgang til bolig/Bor i bolig. Personalet tar over mye av familiens funksjoner. Har ikke lenger rettigheter i fht skoletilbud. Ikke nødvendigvis ped personal/personale med kunnskap og erfaring ifht funksjonshemningene. Oppfølging av kompetansesystemet.

Hva slags tilbakemeldinger får vi som organisasjon på situasjonen for mennesker med medfødt døvblindhet?

Situasjonen/tilbudet til barn og unge ser ut til å være godt ivaretatt.

Situasjonen til voksne er sårbar. Mange har dårlige betingelser i sitt tilbud,og mange har begrensede utviklingsmuligheter som kan gi vekst, trivsel og velvære.

### **Må det være slik –**

eller kan fagområdet/kompetansesystemet sammen med pårørende og FFDB bidra til å gi voksne med medfødt døvblindhet økte muligheter i forhold til utvikling, trivsel velvære og derved en bedre livskvalitet?

### **Hva kan vi gjøre ?**

Hvordan nå ut til voksne med medfødt dbhet, - med kompetanse til nettverket?

At mennesker som sitter i nøkkelposisjoner i fht veiledning og oppfølging av dbfødte bringer den dbfaglige beste kompetansen ut til nettverket?

Hvordan sikre at det er et nettverk til å ta i mot kunnskap?

Hva slags forutsetninger er det der ute i kommunene i fht å ta i mot kunnskap og sikre et godt kommunikasjon og utviklingsmiljø ? Er det overhodet mulig å få til?

Kompetansesystemet sitter med mye kompetanse, men hva hjelper det hvis ikke de som arbeider i det kommunale systemet er villig til å lytte og forstå.

Hvilke muligheter har kompetansesystemet til å gå inn og si at tilbudet som gis ikk er godt nok? Foreldre/pårørende kan stå alene og maktesløse.

Er det her kompetansesystemet svikter?

Kan de gjøre ting på een annen måte enn de gjør i dag?

Kan de bli bedre til å gå inn med konkrete planer til hvert individ og som kan bli mer forpliktende i den videre oppfølginga?

Er det utopi å tro at en kommune kan mestre oppgaven med å gi et godt og kvalitativt tilbud til **en** døvblindfødt eller må vi sette inn felles sterkere støt for å få til andre typer botilbud der flere kommuner går sammen om å lage bofellesskap, og der sjansen for å få til døvblindefaglige gode, trygge og utviklende botilbud er større?

Hva slags muligheter har kompetansesystemet til å gå inn og arbeide tverrfaglig over regionsgrensene i fht dbf som har en vanskelig livssituasjon?

Fungerer en dørs prinsippet ? har kompetansesystemet selv og brukere forskjellige opplevelser av dette og hva gjør vi i så fall med det?

Kan brukere/organisasjonen be om prosjekt som kompetansesystemet kan utføre ut fra reelle problemstillinger som oppleves blant brukerne?

I så fall hvordan er saksgangen for å få dette til?

Er det mulig å få til flere arenaer for samarbeid mellom brukere/org og kompetanse-system?

Arenaer der brukere kan slippe til med sin erfaringer og sin kunnskap på likeverdig basis og bidra til hvordan kompetanse og resursser i systemet forvaltes til beste for mennesker med mdfødt døvblindhet i alle aldre?

Hva med det statlige tilsynsansvaret i forhold til kommunene når det gjelder tilbudet til døvblindfødte ? I dag er det Fylkesmannen som har dette når det gjelder kommunale tilbud generelt, men når det gjelder døvblinde er staten direkte inne i form av kompetansesystemet. Hvordan forholder kompetansesystemet seg til en situasjon hvor en kommune ikke gir et godt nok tilbud ? Rapporterer til Fylkesmannen ?

## **6.2 6th DBI European Conference On Deafblindness, 2. – 7. august 2005 i Presov, Slovakia**

DbI, Deafblind International, arrangerte i august en konferanse om døvblindhet, med tittel *"making the invisible visible"*. Det var flere hundre deltakere på konferansen, og Norge var godt representert. Av deltakerne var det flest fagfolk, men det var også døvblinde og foreldre som var med som deltakere eller foredragsholdere. Det var også en Family Camp, slik at barn, døvblinde og søsken hadde spennende aktiviteter gjennom dagen.

Konferansen var lagt opp slik at deltakerne måtte velge en STREAM med ett tema, og følge det gjennom flere dager. Det var 15 Streams, og temaene varierte med bl.a. Familie, Ervervet døvblindhet, Alderdom og døvblindhet, Charge, Kommunikasjon m.m.

FFDB hadde fire deltakere med på konferansen. Torill G. Solgaard og Kari Schjøll Brede var med som foredragsholdere på steamen om Kommunikasjon, med temaene *"humor"* og *"forhandling om betydning"*. De holdt også et felles foredrag på Familie-streamen, der de snakket om *"effekten av et foreldrenettverk"*. Der presenterte de foreldreforeningens likemannsarbeid og hva den utvikler av vennskap, samhørighet og aktiviteter på tvers av formelle linjer.

En norsk familie var med på Family Camp, der både døvblinde og deres søsken fikk være med på synspedagogisk opplegg, hørselstrening og bevegelsestrening, kombinert med lek, forming og fysisk aktivitet

## **6.3 Sentralt samarbeidsforum for**

Forumet ble etablert i 2003. John Torsvik fra Foreldreforeningen har vært formann siden starten.

Sentralt samarbeidsforum for døvblindeområdet har i 2005 utgjort en overordnet arena for dialog og samhandling mellom enhetene i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde og representanter for brukernes og deres organisasjoner. Sentralt samarbeidsforum har en rådgivende funksjon for lederne ved de enkelte enhetene i kompetansesystemet for døvblinde. Sentralt samarbeidsforum skal bidra til å skape gode samarbeidsformer mellom alle parter som er involvert i enhetenes virksomhet.

Samarbeidsforum bestod i 2005 av en representant fra hver av brukernes interesseorganisasjoner Foreldreforeningen for døvblinde (FFDB), Foreningen Norges Døvblinde (FNDB) og Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde (LSHDB) samt en representant de statlig eide enhetene og en representant for de privat eide enhetene innenfor Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Sentral Koordinerende Instans for døvblinde (SKI) er sekretær for Sentralt samarbeidsforum for døvblindeområdet og sørger for økonomi til møter i og i regi av Sentralt samarbeidsforum for døvblindeområdet.

Aktiviteten i Sentralt samarbeidsforum for døvblindeområdet har vært høy i 2005. I henhold til vedtektene skal forumet ha minst to møter pr. år. Blant annet på grunn av at kompetansesystemet for døvblinde har vært involvert i prosjektet Sjelden samorganisering har forumet hatt 5 ordinære møter i 2005. I tillegg har Sentralt samarbeidsforum deltatt på møte med Helse Øst RHF i forbindelse med avtaleinngåelse mellom det regionale helseforetaket og eierne av enhetene i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde.

Sentralt samarbeidsforum for døvblindeområdet har vært en arena for gjensidig informasjons- og meningsutveksling mellom interesseorganisasjonene og mellom interesseorganisasjonene og Nasjonalt kompetansesystemet for døvblinde. Saker som har vært behandlet i 2005 har medført at det har vært invitert gjester til møtene i samarbeidsforum, og interesseorganisasjonene har i stor utstrekning gjort bruk av muligheten for å ta med observatører. Interesseorganisasjonene har holdt formøter for å forberede saker.

Saker som har vært behandlet i Sentralt samarbeidsforum i 2005 er

- Oppfølging av prosjektet "Sjelden samorganisering" for tilknytning for kompetansesystemet for døvblinde til helseforetaksstrukturen ved avtaleinngåelse med Helse Øst RHF
- Oppfølging av prosjektet "Statped 2005" som skal foreslå en faglig profil, organisering og dimensjonering av det fremtidige statlige spesialpedagogiske støttesystemet samt delprosjekt om opplæringstilbudet til døvblinde
- SINTEFs spørreundersøkelse om brukernes tilfredshet med Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde og andre tjenester til døvblinde
- Revisjon av Retningslinjer for Sentralt samarbeidsforum for døvblindeområdet.

Andre viktige saker som har vært drøftet er

- Arrangementet Nasjonal konferanse om døvblindes trivsel, velvære og livskvalitet
- Kontaktmøter mellom Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, brukerne av kompetansesystemet for døvblinde og Sosial- og helsedirektoratet (SHdir)
- Grønt kort
- Faglig utviklingsarbeid i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde
- Årsrapportering fra 2004 for Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde

## **6.4 Stiftelsen SIGNO**

John Torsvik er representant for brukerorganisasjonene i hovedstyret.

## **7. ØKONOMI**

Foreldreforeningen har i 2005 mottatt 290.816 i tilskudd fra Sosialdepartementet hvorav 57.700 i likemannsmidler. I tillegg har vi fått tilskudd til Nordisk kulturforbund fra Helse- og rehabilitering og Borlaugs legat. Vi har også fått overført kr. 4.700 fra Foreningen Norges Døvblinde. Regnskapet viser et overskudd på kr. 13.238. Vi viser forøvrig til regnskapet.

## **8. MEDLEMMER**

Foreldreforeningen hadde ved årsskiftet 54 betalende medlemmer.

S T Y R E T