

## **INDHOLD**

Videncentret og de udviklingshæmmede  
Om at vurdere hvad andre kan se  
Synsundersøgelse i Nordjylland  
Øjenklinikken for multihandicappede  
Det landsdækkende tilbud for synshandicappede  
Udviklingshæmmede bruger også mobilityinstruktører  
Samarbejde på tværs  
Projektet om udviklingshæmmede voksne  
Forståelig lærebog om syn og pædagogik  
Video om Nordjyllandsundersøgelsen  
Bøvl og besvær efterlyses  
Hvem gør hvad?  
Nye bøger i Videncentret  
Udlandsophold for unge synshandicappede  
Kolofon

## Videncentret og de udviklingshæmmede

I dette særnummer af "Synshandicap" vil vi sætte fokus på den gruppe voksne mennesker, der både er udviklingshæmmede og synshandicappede. I perioden 1. september 1994 - 30. juni 1996 har Videncenter for Synshandicap haft et projekt om voksne udviklingshæmmede med synshandicap. Projektet var finansieret af Socialministeriet. Projektets omfang har været 2 fuldtidsstillinger fordelt på 3 personer.

### Projektgruppen

Som rådgiver for Videncentrets bestyrelse og som dialogpartner for projektlederen blev der samlet en projektgruppe bestående af særlige eksperter samt repræsentanter for institutioner og organisationer inden for området. På projektgruppens møder blev projektets forløb og aktiviteter diskuteret, og projektgruppen kom både med nyttige informationer og var med til at udstikke retningslinjer for projektets videre forløb.

### Aktiviteter i projektperioden

- Opsamling og bearbejdning af metodemæssige erfaringer fra Blindenetværket i Københavns Amt, hvor man i en årrække har haft et særligt pædagogisk tilbud til udviklingshæmmede voksne med synshandicap. Nogle af disse erfaringer er beskrevet i videofilmen: "Synshandicap blandt udviklingshæmmede".
- Afholdelse af et seminar om voksne udviklingshæmmede med synshandicap med deltagelse af eksperter fra såvel det centrale som det decentrale system. Herfra foreligger: "Rapport fra ekspertseminar om udviklingshæmmede blinde og svagsynede voksne afholdt 2.-3. november 1995 i Fredericia".
- En undersøgelse af, hvordan amterne organiserer indsatsen for de synshandicappede med udviklingshæmning. Herfra foreligger rapporten: "Hvem gør hvad? Den lokale og regionale indsats for udviklingshæmmede voksne med synshandicap". I forbindelse med undersøgelsen er der afholdt i alt 13 temadage i landets 14 amter og 2 hovedstadskommuner. Temadagene blev planlagt og afholdt i samarbejde med de lokale socialforvaltninger, personaleudviklingscentre og/eller synscentraler.
- Mindre lærebog om øjensygdomme og forskellige former for synsnedsættelser, skrevet af Mette Warburg og Tina Pensdorf i et sprog, der henvender sig til pædagoger og andre ikke-sundhedsfaglige personalegrupper. Udkommer snart.

### Planlagte aktiviteter

Det har været muligt for projektet at være igangsat for etableringen af to kursustilbud, som direkte modsvarer nogle af de behov, vi har kunnet konstatere.

Det første, "Ind i udviklingen", er et kursustilbud til institutionspædagoger, der arbejder med udviklingshæmmede voksne med synshandicap. Kurset er et internatkursus, der forventes afviklet i første halvdel af 1997. For selve kurset og kursusindhold står Lone Boel, Solveig Broby og Mai-Britt Böhm fra Blindenetværket i Københavns Amt.

Det andet kursustilbud retter sig mod gruppen af velfungerende udviklingshæmmede med synshandicap og har form af en sommerlejr. Kurset løber af stablen i dagene 9. til 15. august 1997, og for den praktiske tilrettelæggelse og gennemførelse står Jane Walther Hansen og Brita Jensen fra Bredegård Blindehjem.

### **Nordjyllands-undersøgelsen**

En udløber af projektet er også Nordjyllands Amts ansættelse af øjenlæge Mette Warburg til at foretage en synsscreening af alle udviklingshæmmede voksne i Nordjyllands Amt - i alt godt 1000 personer. Mette Warburg skriver andetsteds i dette nyhedsbrev om undersøgelsen i Nordjyllands Amt.

### **Fremtiden i videncentret**

Videncentrets opgaver i forhold til de udviklingshæmmede voksne er at fortsætte indsatsen ved at:

- Vedligeholde et netværk, der skal kunne virke som forum for udveksling af ideer og erfaringer om voksne udviklingshæmmede med synshandicap samt være inspirator for videncentret i forhold til at igangsætte projekter inden for området.
- Støtte udviklingen af kursustilbud ud fra det kendskab til området, som projektet har givet.
- Både nu og i fremtiden være leveringsdygtig i materiale og viden om synshandicap hos udviklingshæmmede voksne.
- Skabe interesse omkring de flerhandicappedes særlige problemer i videncentersammenhænge.

AN

## Om at vurdere hvad andre kan se

Af Annegrethe Nielsen

At vurdere hvordan andre mennesker ser, er en opgave vi normalt kun betror øjenlægen og optikeren. Men når det drejer sig om udviklingshæmmede voksne bliver denne vanskelige opgave i første omgang tildelt pårørende og socialpædagoger uden særlig uddannelse eller træning. Man kunne da også tro, at det tætte forhold mellem pædagogen og den udviklingshæmmede betyder, at pædagogen ret let kan vurdere, om den udviklingshæmmede kan se normalt - men sådan er det ikke.

### Hver tiende udviklingshæmmede er også synshandicappet

I 1992 gennemførte øjenlæge Mette Warburg en synsundersøgelse af 778 udviklingshæmmede voksne, der modtog et dagtilbud i Københavns Kommune. Hun fandt, at hver tiende af brugerne, der var mellem 20 og 60 år, havde et moderat eller alvorligt synshandicap. Det er ti gange så mange som i resten af befolkningen, hvor omkring 1 % er blinde eller svagsynede - og her er der især tale om mennesker over 60 år. For at sige, at en person har et *synshandicap*, skal han eller hun have en synsstyrke på 6/18 eller derunder *med* bedste briller eller kontaktlinser.

### Kan en pædagog vurdere brugeres syn?

Mette Warburg bad forud for sin undersøgelse af brugerne pædagogerne på institutionen vurdere brugernes syn. Det viste sig, at ud af de 75 personer, der havde synshandicap, havde pædagogerne kun kendskab til, at de 48 havde problemer med synet. I en anden og tilsvarende undersøgelse bad Mette Warburg endvidere pædagogerne vurdere graden af synsnedsættelse (helt blind, alvorlig synsnedsættelse, nogen synsnedsættelse, normalt syn). Her viste det sig, at der kun var overensstemmelse mellem pædagogens og øjenlægens vurdering af synsnedsættelse i 32 % af tilfældene.

### Multihandicap gør det svært

Selvom man er sammen med de udviklingshæmmede hver dag er det svært at opdage et synshandicap. En af grundene til det er, at der ofte er mange problemer, pædagogen skal forholde sig til. Mennesker med udviklingshæmning og synshandicap har ofte flere end de to handicap: Nogle er bevægelseshæmmede, nogle er hørehæmmede, og mange lider af epilepsi eller har psykiske problemer. Især hvis personen ikke kan tale, kan det være meget svært at vurdere hans eller hendes reaktioner. Vil den udviklingshæmmede ikke være med til fælles aktiviteter, fordi han får en for stor dosis epilepsi-medicin? Eller er der tale om et uopdaget synshandicap? Når den udviklingshæmmede vælter ting og virker klodset, kan det være på grund af spasticitet. Men det kan også være på grund af et nedsat synsfelt (kikkertsyn), som mange udviklingshæmmede lider af. Og det kan være svært at se forskel.

### Syn er mange ting

Når pædagogerne skal vurdere synet hos en udviklingshæmmede, er det med baggrund i hans eller hendes adfærd. Problemet med dette er, at synet måske ofte kun er dårligt i

bestemte situationer. Brugeren med kikkertsyn har måske svært ved at orientere sig, men kan sagtens se maden, der står foran ham på bordet. Den stærkt nærsynede bruger kan måske sagtens arbejde på dagcentret, men bliver let utryk, fordi han ikke kan se, hvem der kommer ind ad døren. Brugeren med særligt lysfølsomme øjne ser fint ved nogle lysforhold men er næsten blind ved andre. Og det kan være svært at tolke den slags adfærd rigtigt.

### **Mange mangler 'bare' briller**

Et af de bemærkelsesværdige resultater fra Mette Warburgs undersøgelse er, at mere end hver tiende voksne udviklingshæmmede har synsproblemer udelukkende på grund af manglende briller. Det vil sige, at disse mennesker let kan få et normalt fungerende syn: De skal synsundersøges, have passende briller og så lære at bruge dem. At lære at bruge briller i (måske) en sen alder kan være svært, især hvis man er udviklingshæmmede. Men al erfaring viser, at for de fleste kan det lykkes. Og det må kunne lade sig gøre - økonomisk, praktisk og pædagogisk - at gøre forsøget.

# Synsundersøgelse i Nordjylland

Af Mette Warburg

Det er svært for det pædagogiske personale at vurdere, om synet hos udviklingshæmmede brugere på værksteder, i aktivitetshuse og i bofællesskaber er godt eller ej. Derfor er jeg i samarbejde med voksen/handicap-kontoret i Nordjyllands Amt og Videntcenter for Synshandicap begyndt på en undersøgelse af synet hos de udviklingshæmmede voksne i Nordjyllands Amt. Jeg har nu undersøgt omkring en fjerdedel af alle udviklingshæmmede brugere, som er tilmeldt Nordjyllands Amts voksen/handicap-kontor, i alt i skrivende stund 237 personer. De blev alle undersøgt på det beskyttede værksted eller i aktivitetshuset - der, hvor de nu hørte til. Undersøgelsen var en såkaldt screening og bestod kun i at vurdere, hvem der trængte til yderligere undersøgelse. Når screeningen er gennemført, vil jeg komme med alle øjenlægeapparaterne, opstille en hel klinik på værkstederne og undersøge de brugere, der ikke havde normalt syn.

## Arbejdsbriller:

Resultatet af screeningen var overraskende. Der var langt flere synshandicappede brugere end jeg havde forestillet mig. Der var kun ganske få af brugerne, der havde briller, selv om mange var over 50 år og derfor var blevet 'gammel-synede' (det hedder presbyope på læge-latin). Når jeg for eksempel spurgte, om Inger strikkede, fik jeg at vide, at det gjorde hun ikke mere - men Inger havde ingen strikkebriller! Blandt de mange brugere kunne omkring 37 % (88 personer) ikke mere se klart på kort afstand. Der var stor forskel på værkstederne, på et af dem havde næsten alle brugere briller, på et andet havde næsten ingen.

## Svagsynede

Afstandssynet var også ofte dårligt hos værkstedsbrugerne. I Danmark kaldes man svagsynet, når synet - trods gode briller - er så ringe, at en person skal indskrives i Synsregisteret. Vi indskriver kun børn, men hvis man brugte samme synsgrænse til voksne ville 73 af de 237 brugere være indskrevet (31 %). Hvis man derimod var lidt mere tilbageholdende som for eksempel World Health Organization anbefaler, ville man indskrive 48 (20 %) af de voksne, forudsat at synet ikke kunne blive godt med briller. I Danmark er cirka en promille af alle børn svagsynede. Hyppigheden af svagsynede blandt voksne er ukendt. Den hyppighed af svagsynede, som jeg fandt på de første værksteder, er over ti gange så stor som i de fattigste lande i Afrika.

## Blinde

Blandt de svagsynede var nogle så dårligt seende, at de uden videre ville kunne få pension på grund af synet (de kaldes socialt blinde, selv om de næsten alle har en mindre synsrest). Det drejede sig om 16 brugere eller 7 %. Selv blandt meget gamle mennesker i Danmark regner man 'kun' med en hyppighed af 'social blindhed' eller 'alvorlig synsnedsættelse' på cirka 2 %, og de fleste af brugerne er ikke særlig gamle.

## Afstandsbriller/fjernsynsbriller:

Mange af de brugere, der har synsnedsættelse, vil kunne få et godt syn med briller og jeg har allerede bedt de lokale optikere lave briller til 39 brugere (16 %). Når jeg vender tilbage med alle apparaterne, vil jeg undersøge, om deres syn nu er blevet godt.

### **Årsager til synsnedsættelse**

Den kommende egentlige øjenundersøgelse har til formål både at ordinere briller og at vurdere, om nogle af brugerne skal have stæroperation eller anden speciel øjenbehandling. Desuden skal jeg vurdere, om øjenforandringerne er led i et af de mange mindre kendte handicap, som findes blandt de udviklingshæmmede.

### **Synskonsulenter**

Et biprodukt af undersøgelsen er, at jeg har inviteret synskonsulenter og andre pædagoger, der har med synshandicappede udviklingshæmmede børn og voksne at gøre med til undersøgelserne, så flere mennesker kan blive dygtige til at måle synsstyrken hos de udviklingshæmmede, hvad enten de pågældende kan tale eller gøre sig forståelige på andre måder. Håbet er, at personer fra andre amter vil gå i gang med en tilsvarende opsøgende virksomhed og henvise de mennesker, der ikke kan se normalt, til øjenlæger og optikere.

## **Øjenklinikken for multihandicappede**

Danmark har - som det eneste land i verden - de sidste 30 år haft en særlig øjenklinik for multihandicappede, Øjenklinikken for Pædiatrisk Oftalmologi og Handicap. Klinikken er en del af øjenafdelingen på Københavns Amts sygehus i Herlev og er beliggende på Bank-Mikkelsensvej i Gentofte. Klinikken ligger således i umiddelbar nærhed af de to tidligere - nu nedlagte og decentraliserede - store institutioner: Lillemosegård og Vangede Huse.

### **Patienter uden verbalt sprog**

Det var øjenlæge Mette Warburg, der i sin tid startede Øjenklinikken for Pædiatrisk Oftalmologi og Handicap, og hun fik her mulighed for at forske i sjældne genetisk betingede øjensygdomme, som ofte ledsages af alvorlige hjerneforandringer og dermed udviklingshæmning. Gennem årene har man på øjenklinikken fået erfaring med metoder, der gør, at man med stor sikkerhed kan undersøge synet hos udviklingshæmmede, der ikke kan udtrykke sig sprogligt. Mange svært udviklingshæmmede børn og voksne har på grund af dette kunnet få briller og har undgået at skulle fungere som synshandicappede. Klinikkenes øjenlæger betjener også neonatalafdelingen på Københavns Amts Sygehus i Glostrup, hvor en synsundersøgelse af spædbørnene kan være et væsentligt led i en diagnostisk udredning.

### **Samarbejde mellem læger og pædagoger**

På øjenklinikken har man gjort meget ud af at formidle synsdiagnoser til de synshandicappede udviklingshæmmedes pårørende og lærere/pædagoger. Det er utrolig vigtigt, at pårørende og lærere/pædagoger forstår, hvilket synshandicap, der er tale om - netop fordi den udviklingshæmmede ofte ikke selv kan give udtryk for, hvordan han eller hun ser. Er det bedst med lidt eller meget lys? Hvordan er synsfeltet - hvordan skal man præsentere ting for den synshandicappede, så han eller hun kan se tingene så godt som muligt? Alle disse spørgsmål (og mange flere) er vigtige i omgangen med og undervisningen af en udviklingshæmmede med synshandicap. Efter øjenundersøgelsen får den undersøgte en kopi af resultatet med hjem - med en konklusion skrevet på dansk - og på øjenklinikken kan pårørende og pædagoger altid få en forklaring på, hvad der er galt med den udviklingshæmmedes syn. Derudover er der altid mulighed for at vende tilbage med spørgsmål. Øjenklinikken har et fast samarbejde med Blindenetværket i Københavns Amt, der er et netværk af specialinstitutioner for voksne udviklingshæmmede med synshandicap.

### **Øjenklinik i fremtiden?**

Siden starten for 30 år siden er øjenklinikken blevet udvidet, og staben bestod i 1995 af overlæge Mette Warburg og afdelingslæge Hanne Jensen. Mette Warburg gik for et år siden på pension, og for øjenklinikken har det betydet, at konstitueret overlæge Hanne Jensen siden da har klaret arbejdet med hjælp fra en medarbejdende øjenlæge to gange om ugen. Mindre bemanning vil på længere sigt betyde længere ventetider på øjenlægebetjening af de udviklingshæmmede i Københavns Amt. Også klinikkenes muligheder for at være internationalt førende på området samt muligheden for, at andre

amter fortsat kan nyde godt af klinikkens ekspertise, er blevet stærkt begrænset. Ifølge Sundhedsstyrelsens vejledning har Øjenklinikken for Pædiatrisk Oftalmologi og Handicap en landsfunktion i forhold til sjældne øjensygdomme, og planerne er ifølge amtets hospitalsdirektorat, at funktionen skal videreføres uændret. Formentlig vil både overlægestillingen og en yderligere lægeressource i form af en halvtidsstilling blive opslået i det kommende år.

AN

## **Det landsdækkende tilbud for synshandicappede**

Instituttet for Blinde og Svagsynede, der er beliggende i Hellerup ved København, er den landsdækkende institution for blinde og svagsynede voksne. Her uddannes mobility- og ADL-instruktører, her samles forskellige personalegrupper, der arbejder ude omkring med synshandicappede mennesker til erfaringsudveksling og efteruddannelse og her afholdes kurser for blinde og svagsynede i forskellige fag, for eksempel edb og telemarketing. På samme adresse ligger også Statens Øjenklinik og Videncenter for Synshandicap.

### **Udviklingshæmmede blinde og svagsynede**

På Instituttet for Blinde og Svagsynede er der en særlig gruppe af kursister, der kaldes BVF-gruppen (Bo, Værksted, Fritid). BVF-gruppens kursister er voksne, blinde eller svagsynede og udviklingshæmmede. I BVF-gruppen kan man tilbyde botræning, værksteds/beskæftigelses-afprøvning og træning af ADL, mobility og sociale færdigheder, så kursisterne får mulighed for en bedre udnyttelse af fritiden. BVF-gruppens kursister kom tidligere næsten alle fra Refsnæsskolen, men de kommer nu alle vegne fra og er en meget blandet gruppe.

### **Personalekurser om synshandicap**

Instituttet for Blinde og Svagsynede har ikke traditionelt lavet særlige kurser for personalegrupper, der arbejder med flerhandicappede. Det er en praksis, man fra Instituttets side gerne vil ændre på ifølge undervisningsleder Lykke Jensen. For tiden er der ikke finansieringsmæssigt grundlag for at lave disse kurser, men man arbejder på at skabe mulighed for det.

Instituttet ønsker selv at kunne tilbyde rådgivning til udviklingshæmmede voksne såvel som andre voksne med synshandicap. Holdningen er, at den landsdækkende institution for voksne synshandicappede bør have tilbud til alle voksne synshandicappede. Desuden er man i flere amter begyndt at yde en vejledningsindsats over for de udviklingshæmmede, og Instituttet ønsker at følge op på dette.

### **Pædagogisk konsulenttjeneste til de udviklingshæmmede**

Instituttet vil gerne kunne tilbyde en pædagogisk konsulenttjeneste, hvor en medarbejder fra Instituttet kommer ud på en institution og laver kurser. Denne organisering har man gode erfaringer med i forhold til synshandicappede flygtninge og indvandrere. En konsulenttjeneste for udviklingshæmmede skal både kunne tilbyde undervisning til den udviklingshæmmede, give råd og vejledning i forhold til den enkelte synshandicappede samt give kurser i synshandicapkompenserende metoder til det pædagogiske personale

Instituttet får en del henvendelser angående udviklingshæmmede voksne. og det tyder på, at der er et behov for, at Instituttet har et tilbud til denne gruppe. Om det er en pædagogisk konsulenttjeneste, der er behov for, er vanskeligt at vide. Instituttet mangler til en vis grad at finde sin rolle i forhold til de udviklingshæmmede voksne. Det er et problem, der deles af mange gamle handicapinstitutioner, der skal omstille sig til

en situation, hvor det meste rådgivning og undervisning er decentraliseret, og hvor det forventes, at institutionerne skal have tilbud også til flerhandicappede.

### **Synshandicap er 'svært'**

På Instituttet er man af og til ude for at få henvendelser fra institutioner for udviklingshæmmede, der gerne vil vide noget om synshandicap i forhold til en beboer eller bruger. Men der er ofte ikke afsat ret mange ressourcer fra institutionens side. Hvis der reelt skal ske en opkvalificering i en personalegruppe omkring synshandicap, kræver det en investering i form af tid og kræfter fra personalegruppens side, siger Lykke Jensen, og det er derfor vigtigt, at man ikke tror, at man kan blive udlært på en formiddag. Synshandicap er svært for seende at forstå, og selv om man kan komme langt med sin sunde fornuft, så er der altså kun én måde, der er den *bedste*, når man for eksempel skal ledsage et menneske med synshandicap.

AN

## **Udviklingshæmmede bruger også mobilityinstruktører**

### **Hvad er en mobility- og ADL-instruktør?**

En mobility- og ADL-instruktør er en person, der oven på en pædagogisk uddannelse har taget den 8 måneder lange mobility- og ADL-instruktøruddannelse på Institut for Blinde og Svagsynede. Mobility- og ADL-instruktører er almindeligvis ansat i amtet og er her typisk tilknyttet en Synscentral eller et Kommunikationscenter. I nogle amter har man et Tale-høre-synsinstitut i tilknytning til Hjælpemiddelcentralen, i andre amter er mobility- og ADL-instruktørfunktionen knyttet direkte til undervisningsforvaltningen. Også Dansk Blindesamfund og enkelte specialinstitutioner for udviklingshæmmede har mobility- og ADL-instruktører ansat.

En mobility- og ADL-instruktør har til opgave at undervise blinde og svagsynede i teknikker til at komme fra et sted til et andet (mobility) og at klare almindelige daglige gøremål som spising og personlig hygiejne (ADL) - opgaver der kan være vanskelige, når man ikke kan se normalt. Mobility- og ADL-instruktøren vejleder også om belysning, indretning af bolig og arbejdsplads samt brug af synshjælpemidler.

### **Mobility- og ADL-undervisning af udviklingshæmmede**

Voksne udviklingshæmmede med synshandicap har samme krav som andre voksne synshandicappede på kompenserende undervisning i mobility og ADL. Men i praksis er der ikke mange af de synshandicappede, der bor og arbejder på institutioner for udviklingshæmmede, der modtager kompenserende undervisning. Ofte har institutionerne ikke modtaget rådgivning omkring indretning og belysning, selv om de har en synshandicappet beboer eller bruger. Institutionerne efterspørger typisk ikke mobility- og ADL-instruktørens specialviden og det er kun enkelte steder, at instruktøren har mulighed for en opsøgende indsats.

Flere mobility- og ADL-instruktører giver udtryk for, at de ikke føler sig kvalificerede til at tilbyde undervisning til de udviklingshæmmede voksne og deres pædagoger. Mange af de amtsansatte instruktører har prøvet at have udviklingshæmmede synshandicappede til undervisning, og for nogle af dem har samarbejdet med de udviklingshæmmedes pædagoger været en meget positiv oplevelse. Der er dog også eksempler på, at instruktørernes forventninger til pædagogernes engagement i den synshandicapkompenserende undervisning har været for høje, og det har besværliggjort samarbejdet.

### **Uddannelsen af mobility- og ADL-instruktører**

Mobility- og ADL-undervisning af flerhandicappede - og de særlige samarbejdsrelationer det fører med sig - er næsten ikke berørt i den nuværende uddannelse. Det er op til den enkelte kursist selv at kombinere sin egen viden om en bestemt målgruppes forudsætninger med viden om mobility- og ADL-undervisning og på denne måde tilbyde undervisning med udgangspunkt i den enkelte synshandicappedes behov. Mobility- og ADL-instruktøruddannelsen tager primært sit udgangspunkt i voksne nyblinde, da dette udgør den største brugergruppe. De amtslige synscentraler har især efterspurgt

undervisere til gruppen af voksne og ældre nyblinde - amterne har indtil nu ikke efterspurgt undervisere til gruppen af udviklingshæmmede.

Den ansvarlige for uddannelsen, Erik Østergaard, ser for øjeblikket ingen mulighed for at indbygge specialer i mobility- og ADL-instruktøruddannelsen. Forløbet i uddannelsen er, som den ser ud i dag, allerede hårdt presset, og en eventuel specialisering om flerhandicappede vil skulle bygges oven på uddannelsen. Allerede i dag er der mulighed for, at kursisterne kan tage en måneds supplerende praktik på Refsnæsskolen med udgangspunkt i synshandicappede børns behov. Over halvdelen af Refsnæsskolens synshandicappede elever har mere end et handicap, så de kursister, der vælger denne ekstra praktik, vil kunne få viden om metoder og problemer omkring børn, der er udviklingshæmmede og synshandicappede.

### **Ny synsmedarbejderuddannelse**

Der er for nyligt etableret en ny synsmedarbejderuddannelse på Institutet for Blinde og Svagsynede, der skal fungere som et efteruddannelsesstilbud til blandt andre mobility- og ADL-instruktører. I suppleringsuddannelsen indgår ikke noget om flerhandicappede.

AN

## **Samarbejde på tværs**

I Århus Amt har man etableret et samarbejde mellem Synscentralen og Driftsområdet for Voksne handicappede i amtet for at kunne tilgodese gruppen af udviklingshæmmede voksne med synshandicap. Samarbejdet udmønter sig dels i samarbejdsprojekter, dels i en overordnet dialog omkring, hvordan Synscentralen bliver bedre til at tilbyde konsulentbistand til institutioner for udviklingshæmmede, som svarer til de behov, institutionerne oplever. Omvendt drejer dialogen sig også om, hvordan institutionernes personale og driftsområdets administration bliver bedre til at udnytte Synscentralens ekspertise på synshandicapområdet. Et tilsvarende samarbejde gennemføres løbende i forhold til Driftsområdet for Børn og Unge

### **Særligt botilbud**

Da Århus Amt skulle lave et nyt botilbud til en gruppe af voksne udviklingshæmmede med synshandicap, var man opmærksom på, at der var særlige hensyn, der skulle tages allerede i etableringsfasen. I amtet har man et byggeselskab, Kollev (udsprunget af Landsforeningen LEV, amtskreds Århus), der tidligere har lavet boliger og kommunale og amtslige bofællesskaber for udviklingshæmmede, og Kollev blev bedt om at stå for byggeriet. Men Kollev har aldrig bygget boliger til synshandicappede før, og der var behov for specialviden, når der skulle tages særlige indretningsmæssige hensyn til de synshandicappede.

Der blev nedsat en arbejdsgruppe bestående af socialkonsulenten og en fuldmægtig fra amtet, en konsulent fra Synscentralen, byggeselskabets arkitekt og forstanderen for Lyngåkollegiet, som boinstitutionen i første omgang bliver tilknyttet. Samarbejdet i gruppen beskrives positivt af deltagerne og flere nævner, at det er spændende at få øjnene op for andre aspekter end dem, man er vant til at skulle inddrage. I gruppens arbejde er indgået flere besøg på Refsnæsskolen, hvor et par af de kommende beboere kommer fra.

Når institutionen er færdig, er det meningen, at Synscentralen skal arrangere kurser for det pædagogiske personale, der bliver ansat, og institutionen skal løbende have særlig supervision fra Synscentralen. Boinstitutionen kommer til at ligge i Hinnerup ved Århus, og det er planen, at den skal være klar til indflytning i efteråret '97. I første omgang bliver der bygget otte boliger og et servicehus, men der er mulighed for senere at udbygge institutionen med yderligere to gange otte boliger.

Beboerne bliver yngre mennesker, og tilknytningen til Lyngåkollegiet vil skabe mulighed for at tilgodese deres særlige behov. Lyngåkollegiet er et botilbud for unge udviklingshæmmede, hvor man blandt andet tilbyder botræningsophold og ideen er, at de unge synshandicappede i bofællesskabet skal have mulighed for at deltage i aktiviteter med andre unge uden synshandicap.

### **Opbygning af synskonsulentfunktionen**

På Synscentralen i Århus har man det sidste par år forsøgt at etablere en synskonsulentfunktion for udviklingshæmmede voksne. I denne forbindelse er man fra

Synscentralens side blevet meget opmærksom på vigtigheden af at beskrive og justere konsulentfunktionen *i samarbejde med* amtets øvrige tilbud inden for området, fordi vilkårene for konsulentarbejdet inden for dette område er anderledes end synskonsulentarbejdet med andre grupper af voksne. Det nytter ikke, at synskonsulenten sætter initiativer i gang, hvis de ikke er hensigtsmæssige i forhold til institutionerne og ikke bliver fastholdt. Der er derfor nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra institutionerne, socialcentret og Synscentralen med det formål i samarbejde at beskrive og udvikle et tilbud til de udviklingshæmmede voksne med synshandicap i Århus Amt.

Ifølge socialkonsulent Lone Mose fra Århus Amts Socialcenter i Skanderborg viser erfaringen, at institutionerne for udviklingshæmmede efterspørger gode råd og supervision, og at personalet har behov for videreuddannelse inden for området. I et forsøg på at opnå en bedre koordinering mellem tilbudene til de blinde og de døvblinde beboere på institutionerne er der i arbejdsgruppen skabt mulighed for, at institutionerne selv er aktive og med til at formulere deres behov for bistand og viden.

"Tankerne i samarbejdsgruppen går for tiden i retning af, at Synscentralen sørger for at uddanne nogle nøglepersoner på institutionerne for udviklingshæmmede, der kan samarbejde med og modtage supervision fra synskonsulenten", siger forstander Hans Carl Matthiesen-Juhl, der er Synscentralens repræsentant i arbejdsgruppen.

AN

## **Projektet om udviklingshæmmede voksne**

Videncentrets projekt om udviklingshæmmede voksne med synshandicap er nu slut. Igennem projektet er der sat initiativer i gang, der rækker ud over projektperioden - nogle af dem er beskrevet i dette nyhedsbrev. Men igennem projektet er der også opnået en viden om, hvilke problemer, der synes at omgive udviklingshæmmede voksne med synshandicap. Mange pædagoger, pårørende, læger, optikere og konsulenter har givet deres mening til kende om, hvor problemerne er størst og hvad man burde gøre for at forbedre indsatsen. Den viden handler denne artikel om.

Projektet har kunnet bekræfte, at der stadig er store problemer forbundet med at give de udviklingshæmmede en service i forbindelse med et eventuelt synshandicap, der svarer til den, ikke-udviklingshæmmede kan få. Endvidere kan projektet bekræfte, at der ikke er et enkelt sted, hvor det går galt for de udviklingshæmmede med synshandicap, men at der skal sættes ind på mange områder samtidig, for at der skabes en effekt.

### **Diagnosticering**

Først og fremmest skal de synshandicappede diagnosticeres som synshandicappede, og det kniber meget. De udviklingshæmmede voksne undersøges ikke rutinemæssigt, og det er for vanskeligt for pårørende og pædagoger at vurdere, hvornår en udviklingshæmmede skal til øjenlægen eller optikeren - simpelthen fordi, det er meget vanskeligt for lægmænd at vurdere, hvor meget en anden person kan se. Det er ofte for svært for personale og pårørende at skelne mellem symptomerne på en synsnedsættelse og symptomer på depression, autisme, forkert medicinering, spasticitet, epilepsi og andet, der kan medføre passivitet og tilbagetrækning fra socialt samvær.

Nogle pædagoger mener heller ikke, det er umagen værd, fordi de har oplevet, at øjenlægen eller optikeren ikke er særlig velvilligt indstillet over for at undersøge den udviklingshæmmede. Det kan også være, fordi de simpelthen ikke ved, hvad de skulle bruge en oplysning om synsstyrke til, fordi de ikke selv er uddannet til at tage sig af synshandicap og ikke har kendskab til hvilke muligheder, der er for at få hjælp.

Dette er nogle af årsagerne til, at de udviklingshæmmede voksne slet ikke kommer af sted til øjenlægen. Men mange øjenlæger har ikke det fornødne udstyr og den fornødne viden, der skal til for at diagnosticere flerhandicappede, der for eksempel ikke kan tale. Dertil kommer, at det tager længere tid for øjenlægen at have en udviklingshæmmede patient til undersøgelse, og mange øjenlæger er ikke tilbøjelige til at afsætte den nødvendige tid.

## **Kommunikation**

Hvis den udviklingshæmmede voksne får en synsstyrkebestemmelse hos øjenlægen, der betyder, at vedkommende skal have briller, eller øjenlægen konstaterer, at vedkommende har et synshandicap, er det vigtigt at formidle resultatet af undersøgelsen til den pårørende eller til den udviklingshæmmedes pædagogiske kontaktperson. Netop fordi der ikke er tale om en umiddelbar kommunikation mellem øjenlægen og patienten, er det særlig vigtigt, at formidlingen er klar og helst både mundtlig (til pædagogen eller den pårørende, så han eller hun har mulighed for at stille spørgsmål) og skriftlig i et klart og tilgængeligt sprog (så det kan formidles videre til andre pædagoger og indgå i den udviklingshæmmedes papirer). Flere øjenlæger har påpeget, at det vil være nødvendigt at have særlige regler for honorering af undersøgelse og behandling af udviklingshæmmede patienter, fordi de er særligt tidskrævende.

På samme måde som øjenlægen er nødt til at prioritere formidlingen af resultatet af en øjenundersøgelse højt, er også pædagogerne nødt til at prioritere dette. Der er eksempler på, at en institution har valgt at sende en vikar til øjenlægen med en beboer, hvilket naturligvis er helt uacceptabelt. Der bør skabes mulighed for, at institutionerne kan prioritere deres personale, så man kan få så meget som muligt ud af undersøgelsen hos lægen.

## **Briller og behandling**

Ofte vil behandlingen af en øjensygdom eller tilpasning af stærke briller til en person, der ikke tidligere har haft briller, være en proces, der forløber over længere tid, og hvor det vil være vigtigt, at pædagoger og pårørende observerer den udviklingshæmmede for at vurdere, hvordan personen fungerer med brillerne eller behandlingen.

Samarbejde og kommunikation mellem øjenlæge og pædagoger er her helt afgørende for, at den udviklingshæmmede skal få det bedst mulige ud af behandlingen. Et forslag, som er stillet flere gange i denne forbindelse, er, at der skabes mulighed for, at nogle øjenlæger og nogle optikere, der var interesserede i denne patient-/kunde-gruppe, kunne specialisere sig i de udviklingshæmmede. Helt konkret er der fra pædagog-side stillet forslag om, at socialforvaltningen i amterne burde ligge inde med en liste over optikere i området, der har lyst til at indgå i samarbejde med pædagogerne om, at finde de rigtige briller til en udviklingshæmmede kunde. Et sådant forslag udspringer naturligvis af, at der er en del pædagoger, der har haft både meget positive og meget negative oplevelser med forskellige optikere. En del udviklingshæmmede har usædvanlige ansigtsbygninger, og det kan være svært at finde de behageligste briller; og i det hele taget vil det ofte tage tid og tålmodighed at lære en voksen udviklingshæmmede at bære briller. Det er vigtigt for pædagogerne at have optikeren som positiv medspiller i denne proces.

Udviklingshæmmede voksne har et brillebehov, der svarer til den øvrige befolkning - det vil sige, at cirka 25 % af de udviklingshæmmede mellem 21 og 60 år har behov for briller. Men de udviklingshæmmede har typisk behov for stærkere briller end andre og ser derfor også dårligere, hvis de *ikke* har briller.

## **Undervisning og vejledning**

Hvis en udviklingshæmmede voksen har et diagnosticeret synshandicap, har vedkommende i princippet samme ret til undervisning og vejledning fra amternes synskonsulenter og mobilityinstruktører, samme ret til hjælpemidler - simpelthen samme ret som andre synshandicappede til handicapkompenserende tiltag. Men de udviklingshæmmede med synshandicap kommer ofte slet ikke i forbindelse med de vejlednings- og undervisningssystemer, der eksisterer for synshandicappede. Mobility- og ADL-instruktørerne udfører kun sjældent en opsøgende indsats på dette område, og deres ekspertise bliver ikke efterspurgt i særlig høj grad. Mange mobility- og ADL-instruktører fremhæver to store problemer, der skal løses, for at der kan gives mobility- og ADL-undervisning til voksne udviklingshæmmede med synshandicap i amtsligt regi: Der er for få ressourcer til også at undervise denne gruppe elever, og mobility- og ADL-instruktøren er fagligt ikke parat til at tage sig af de flerhandicappede. Og det er et problem, fordi det pædagogiske personale generelt ikke selv har den fornødne viden om særlige handicap og handicapkombinationer.

## **Pædagogerne er generalister**

Pædagoguddannelsen retter sig mod det pædagogiske arbejdsfelt generelt. Netop i forbindelse med indførelsen af den fælles pædagoguddannelse er de nyuddannede pædagoger i endnu højere grad end hidtil uddannet som generalister. Når man i den nye pædagoguddannelse fordyber sig i særlige forhold, er det for at anvende det specifikke område som et eksemplarisk udgangspunkt for undervisningen som beskrevet i betænkningen fra Udvalget vedrørende Pædagoguddannelserne, Betænkning nr. 1213, november 1990. Dette stiller helt særlige krav til efteruddannelsen for pædagogerne, og det er problematisk for de pædagogiske arbejdsområder, der kræver specialviden (som for eksempel viden om ADL og mobility for blinde/svagsynede), at det langt fra er oplagt, hvem der kan og vil stille denne efteruddannelse til rådighed. På de fleste institutioner for udviklingshæmmede voksne skal man selv bestyre sit kursusbudget - et budget der typisk ligger på 1000 kr. pr. medarbejder pr. år. Dette gør, at institutionerne må prioritere meget hårdt, og hvis der kun er en enkelt synshandicappet på en institution, viser praksis, at kurser inden for dette område sjældent vil blive prioriteret særligt højt.

Instituttet for Blinde og Svagsynede udbyder mobility- og ADL-instruktøruddannelsen, og der er flere pædagoger fra institutioner for udviklingshæmmede, der har taget denne uddannelse. I Københavns Amt, hvor man har et specialiseret tilbud til de udviklingshæmmede med synshandicap, har man kunnet få tre pædagoger uddannet til mobility- og ADL-instruktører.

## **Kvalitetsløft gennem samvirkende indsats**

Der er ingen tvivl om, at det er en samvirkende indsats, der er nødvendig, hvis dette område skal have det nødvendige kvalitetsløft. Det nytter ikke bare at få alle udviklingshæmmede med synshandicap diagnosticeret, hvis ikke muligheden for optisk rehabilitering og pædagogisk indsats er til stede. Det er nødvendigt at tage fat alle steder på én gang for at give mulighed for at skabe resultater. Og dette kræver en højere grad af forståelse for, at problemer med synet er en alvorlig ting. Det er én af

projektets konklusioner, at denne manglende forståelse for vigtigheden og viden om omfanget af problemet er årsagen til, at de, der har ansvaret for tilbudet til de udviklingshæmmede voksne, ikke har stillet krav om, at der findes en løsning på det åbenbare misforhold i servicen til synshandicappede med udviklingshæmning.

AN

# Forståelig lærebog om syn og pædagogik

Af Bendt Nygaard Jensen

Et specialiseret samfund er bl.a. kendetegnet ved forståelsesproblemer mellem faggrupper. Kommunikationsproblemerne opstår ofte, fordi vi ikke er god til at formidle egen viden og erfaring til ikke-fagfæller. To fagpersoner med hver sin viden om udviklingshæmmede med synshandicap gør nu noget ved problemet. Et utraditionelt forfattersamarbejde mellem en socialpædagog og en øjenlæge resulterer nu i udgivelsen af en mindre lærebog til pædagoger, som arbejder med udviklingshæmmede. Skønt synshandicap hos udviklingshæmmede forekommer hyppigere end i den øvrige befolkning, vil den enkelte pædagog kun sjældent møde en synshandicappet. Viden om synshandicappets årsager og virkninger er derfor ofte sporadisk og krævende at fremskaffe.

Bogen "Synsnedsættelse hos udviklingshæmmede. Årsager og virkninger" af socialpædagog Tina Pensdorf og adj. professor, dr. med. Mette Warburg tager konsekvensen af dette dilemma: At man måske nok ved, at en person er synshandicappet, men ikke ved, hvad synshandicappet indebærer for den udviklingshæmmedes oplevelse af sig selv og omverdenen. I bogen gennemgås de fundamentale begreber vedrørende syn og handicap, diagnoserne beskrives og forklares på dansk. Beskrivelsen og forklaringen følges umiddelbart op med den specialpædagogiske beskrivelse af, hvordan en synshandicappet kan virke i dagligdagens aktiviteter samt hvordan man pædagogisk kan tilrettelægge aktiviteterne og indrette miljøet, så der bedst muligt kompenseres for synsnedsættelsen.

Bogen er illustreret i farver, indeholder mini-ordforklaring og kan derfor anvendes som et lettilgængeligt opslagsværk i det daglige. Bogen giver en udbygget viden, som supplerer og udbygger de erfaringer, som videoen "Synshandicap hos udviklingshæmmede voksne" introducerer. Bogen kan købes i Videncentret - pris ca. 90 kr.

"Synsnedsættelse hos udviklingshæmmede. Årsager og virkning" vil uden tvivl medvirke til at nedbryde nogle af de forståelsesbarrierer, der kan være mellem øjenlæger og pædagogisk personale eller pårørende. I hvert fald vil det nu blive lettere at stille de rigtige spørgsmål til hinanden!

## Video om Nordjyllandsundersøgelsen

Af Bendt Nygaard Jensen

Nordjyllands Amts projekt med screening af alle voksne udviklingshæmmede har som formål at finde de personer, som har synsproblemer og tilbyde relevant behandling efter en grundig øjenundersøgelse. En så omfattende undersøgelse af alle udviklingshæmmede voksne inden for et geografisk område er ikke lavet tidligere og det er derfor af stor betydning, at undersøgelsens resultater bliver formidlet - også ud over medicinske kredse. Adj. professor, dr. med. Mette Warburg, der gennemfører undersøgelsen, varetager selv den videnskabelige medicinske formidling og rapportering til amtet. Videncenter for Synshandicap står for en efterfølgende rapportering til pædagogisk personale og personale i amtslige og kommunale forvaltninger samt relevante organisationer primært i form af artikler, info-hæfter og omtale i "Synshandicap".

Ud over den skriftlige formidling laves der også en video til dokumentation og formidling af projektet. Nordjyllands Amt har god erfaring med videoprogrammer som formidlingsform inden for handicapområdet. Videoen skal dokumentere screeningsmetoden, øjenundersøgelsen, opkvalificeringen af de synspædagoger, som følger projektet samt det opfølgende synspædagogiske arbejde, der forestår, når synsproblemerne skal afhjælpes ved brug af briller og andre hjælpemidler.

Nordjyllands-projektet er en enestående mulighed for over tid at følge processen fra opsporing over diagnosticering til kompenserende initiativer i form af hjælpemidler og synspædagogik. Dokumentationen af denne proces har både national og international interesse.

Samtidig kan videoformidlingen blive en værdig dokumentation af det pionerarbejde, som Mette Warburg har udført for at skaffe viden om sjældne og arvelige øjensygdomme hos udviklingshæmmede. En viden, som Mette Warburg allerede selv har gjort meget for at præsentere i form af artikler, foredrag og videoprogrammer.

Videncenter for Synshandicap har i 1996 ydet midler til videoprojektets start, og Nordjyllands Amt har ydet tilsvarende midler til aktiviteter i 1997. En nærmere beskrivelse af projektet kan fås ved henvendelse til Videncentret.

## **Bøvl og besvær efterlyses**

Videncenter for Synshandicap arbejder i øjeblikket med emnet design og syn. Ideen med projektet er at stille konkrete designopgaver til designstuderende. Dette vil vi gøre med udgangspunkt i forskellige scenarier eller situationer fra blinde eller svagsynedes hverdag.

I den forbindelse ønsker vi at få indblik i blinde og svagsynedes konkrete problemer med daglige aktiviteter. Det må gerne være i form af grundigt beskrevne situationer, hvor der sættes fokus på vanskelighederne ved at være synshandicappet i en verden, der er indrettet til seende.

Desuden vil vi gerne have bud på konkrete ting, der kunne designes anderledes eller bedre. Af relevante forslag er indtil nu kommet: hårde hvidevarer, en lighter og en læse/skrivepult. Projektet omfatter både almindelige produkter og egentlige hjælpemidler.

Hvis du har ideer til projektet, så kontakt Bendt Nygaard Jensen eller Dorte Silver på Videncentret.

LD

## Hvem gør hvad?

Videncentrets projekt om udviklingshæmmede voksne med synshandicap var især rettet mod det regionale og lokale system for synshandicappede og udviklingshæmmede. Som konsekvens af projektets samarbejde med (især) de amtslige forvaltninger er der indsamlet viden om, hvordan man lokalt og regionalt organiserer tilbuddet til de udviklingshæmmede og synshandicappede. Nogle af erfaringerne herfra er samlet i rapporten "Hvem gør hvad? Den lokale og regionale indsats for udviklingshæmmede voksne med synshandicap". Rapporten kan bestilles hos Videncenter for Synshandicap.

## Nye bøger i Videncentret

Et udvalg af nye bøger, rapporter m.m. i Videncentrets bibliotek

### Tekster på dansk

Gunna Aabak & Marianne Vilstrup: *Revalideringshåndbogen*, Frydenlunds Socialserie, Frydenlund Grafisk, 3. udg., 1996

Erik Jappe: *Socialoversigten 1997*, Frydenlunds Socialserie, Frydenlund Grafisk, 4. rev. udg., 1996

*Samfund for alle - også for handicappede. Indlæg og debat fra Teknologirådets konference 5.-6. september 1995*, Teknologirådet, 1996

### Tekster på andre sprog

Cay Holbrook (red.): *Children with Visual Impairments. A Parents' Guide*, Woodbine House, USA, 1996

J. M. Tellevik og G. E. Haugun (red.): *Conference proceedings IMC 8*, bind 1-2 (rapport fra 8. internationale mobilitykonference i Norge, 10.-19. maj 1996), Tambartun Kompetansesenter, Norge, 1996

*Utvärdering av vägledningssystemet för synskadade ur brukarnes perspektiv. Hösten 1994 till sommaraen 1995. Genomförd av Synscentralen i Växjö.*, Synscentralen i Växjö, Sverige, 1996

## **Udlandsophold for unge synshandicappede**

Mange unge synshandicappede har gennem de sidste år vist stor interesse for at studere og arbejde i udlandet. Dette ligger på linie med andre unges interesse for et nærmere kendskab til livsbetingelser og udviklingsmuligheder i andre lande.

Derfor har Videncentret nu i samarbejde med Institutet for Blinde og Svagsynede udgivet hæftet "Udlandsophold - en vejledning for unge synshandicappede". Her gives oplysninger om internationale skoler med mere, nyttige adresser, litteratur samt legater og støttemuligheder.

Hæftet kan bestilles på sort hos Videncenter for Synshandicap og på sort og punkt hos Institutet for Blinde og Svagsynede (tlf. 39 62 41 00).

DHS

## **Kolofon**

Nyhedsbrevet "Synshandicap" udgives af Videncenter for Synshandicap. "Synshandicap" udkommer fire gange om året i sort, på lyd, punkt og diskette samt på Institutet for Blinde og Svagsynedes bulletin board IBIS (område 10). Redaktion: Dorte Herholdt Silver; ansvarshavende redaktør: Bendt Nygaard Jensen.

Tryk: Illemann Tryk ApS

ISSN 1396-9900

Abonnement er gratis. Eftertryk tilladt med kildeangivelse.

Videncenter for Synshandicap, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup; Fon: 39 40 31 00, fax 39 61 94 14. e-post: [visinfo@visinfo.dk](mailto:visinfo@visinfo.dk), hjemmeside: <http://www.visinfo.dk/viis>

Videncenter for Synshandicap indsamler, bearbejder og formidler viden om synshandicap. Centret finansieres af amterne.