

Gymnasieutbildning för elever med dövblindhet

**Beskrivning av målgrupp
och förslag till
framtida lösningar**

Gymnasieutbildning för elever med dövblindhet

**Beskrivning av målgrupp och
förslag till framtida lösningar**

2001-01-22
Kerstin Möller

Beställningsadress:
Liber Distribution
Publikationstjänst
162 89 Stockholm
Tel: 08-690 95 76
Fax: 08-690 95 50
E-postadress: skolverket.lds@liber.se
www.skolverket.se

Beställningsnummer:01:602

Skolverkets dnr 2000:658

SAMMANFATTNING

Föreliggande rapport är en utredning om gymnasieutbildning för elever med dövblindhet som utförts för regeringens räkning på uppdrag av Skolverket.

Utredningens syfte är att göra en översyn av gymnasieutbildningen för ungdomar med dövblindhet med tonvikt på den som bedrivs vid riksgymnasiet för döva och hörselskadade (RGD/RGH) med Örebro kommun som huvudman. Uppdraget innefattar målgruppens sammansättning, utbildningens inriktning samt en bedömning av hur gymnasieutbildningen bör anordnas för gymnasieelever med dövblindhet.

För utredningens genomförande har skriftliga dokument i ämnet studerats. Två enkäter har utarbetats och sänts dels till rektorerna vid RGD/RGH, Tullängsskolans gymnasiesärskola för döva, Resurscenter Mo Gård AB och dels till ungdomar med dövblindhet. Utredaren har deltagit i ett flertal sammankomster, intervjuat och diskuterat med ett antal sakkunniga på området, haft kontakter med berörda intresseorganisationer och utnyttjat förkunskaper från eget tidigare och pågående utvecklingsarbete.

Utredaren, Kerstin Möller är doktorand vid Institutet för handikappvetenskap och verksam vid Ahlséns forskningsinstitut i Örebro.

Utredningen utgår från den nordiska definitionen av dövblindhet som bygger på funktionell grund. Den nordiska definitionen slår fast att vid dövblindhet föreligger en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselskada, vilket innebär att vissa är helt döva och blinda medan andra har både syn- och hörselrester.

Vid dövblindhet påverkas elevens hela livssituation. Effekter av dövblindhet är bl.a. att kommunikation och information behöver ske på annat sätt och att personens möjligheter till information reduceras avsevärt. Aktiviteter medför stor tidsåtgång och är energikrävande. Även elevens möjlighet till aktiviteter och delaktighet överhuvudtaget påverkas. Svårigheterna ökar ju tidigare i livet dövblindhet inträffade och ju mindre syn- och hörselfunktion eleven har. Negativa följder av dövblindhet som risk för isolering, otrygghet, negativt beroende av andra människor, särskilda hälsorisker m.m. är relativa och kan till viss del reduceras med ett anpassat bemötande, tekniska hjälpmedel och en anpassad miljö.

Elever med dövblindhet är en heterogen grupp. I utredningen har de delats in i undergrupper. Grupp 1. består av elever där dövblindhet inträffade så tidigt i barnets liv, att det fått negativa konsekvenser för etablerande av det tidiga samspelet, samt för den förspråkliga och språkliga kommunikationen. Grupp 2. består av elever där dövblindhet inträffat efter att den språkliga kommunikationen kommit igång. I Grupp 2A. ingår elever som har en mycket allvarlig grad av syn och hörselnedsättning och kan på grund av dövblindheten inte delta i grupp utan är beroende av individuellt stöd eller tolk. I Grupp 2B.

ingår elever som trots syn- och hörselnedsättning kan följa verksamhet i grupp under förutsättning att individuell anpassning sker.

Uppgifter om antalet personer med dövblindhet finns inte samlade i Sverige. Alla barn och ungdomar med dövblindhet är troligen inte heller identifierade. I tidigare rapporter: Nordström (1984), Svensson (1985), Mehlis (1989) och Hammar (1995), har antalet redovisade barn och ungdomar med dövblindhet varierat mellan 4 och 7 nya fall per år, sannolikt beroende på olika urvalskriterier och undersökningsmetoder.

Antalet ungdomar i gymnasieåldern med dövblindhet är osäkert och det finns sannolikt flera än de 18 som redovisas i rapporten. Under vt. 2000 uppgav RGD/RGH att de hade 13 elever med dövblindhet. Utredaren fick genom olika tjänstemän kännedom om fem andra ungdomar med dövblindhet varav tre avbrutit gymnasiestudierna eller inte gått i gymnasium överhuvudtaget. En vuxen dövblind resursperson uppgav sig ha kontakt med ytterligare ett tiotal elever med dövblindhet vid RGD/RGH.

Tullängsskolans gymnasiesärskola i Örebro uppgav sig under vt. 2000 ha sex elever med dövblindhet. Antalet elever med dövblindhet i övriga särskolegymnasier är okänt.

För att beräkna rekryteringsunderlaget undersöktes även förekomsten av elever med dövblindhet i grundskoleåldern. Resultatet, som dock inte gör anspråk på att vara fullständigt, visar att det finns 139 barn med dövblindhet från förskoleåldern och upp till och med grundskoleåldern, inkluderat elever i grund- special- och särskola. Antalet elever med dövblindhet i gymnasieskolan beräknas till mellan 30 – 35 elever förutom elever i gymnasiesärskolan.

Örebro kommun har vid RGD/RGH sannolikt ända sedan begynnelsen tagit emot döva och hörselskadade elever med synnedsättning utan att dövblindheten alltid uppmärksammas. När RGD/RGH 1989 började ta emot elever med dövblindhet i grupp 2A startade det som en försöksverksamhet. Regeringen började även betala ut ett särskilt bidrag för att täcka skolans merkostnader för dessa elever. Därefter råder det oklarhet mellan Örebro kommun och regeringen om det fortsatt är fråga om en försöksverksamhet.

Elever med dövblindhet i grupp 2A och 2B tas emot som elever vid RGD/RGH förutsatt de i övrigt uppfyller inträdeskraven. De erbjuds en utbildning likvärdig med den för övriga elever och inget tyder på att deras studieresultat skiljer sig från andra elevers vid RGD/RGH.

Vid RGD/RGH genomförs en mängd olika insatser för att möta behoven hos enskilda elever med dövblindhet men verksamheten är trots det generellt inte anpassad för gruppen. Brister förekommer när det gäller pedagogik, anpassning av yttre och inre skolmiljö, hänsyn och bemötande både från skolpersonal och andra elever. Det har även framkommit brister i informationen inför valet till gymnasium.

Utredningen föreslår att Örebro kommun även i fortsättningen skall ta emot elever med dövblindhet vid RGD/RGH och att detta lämpligen bör preciseras i gymnasieförordningen 9 kap 1 §. Gymnasieutbildningen vid RGD/RGH behöver emellertid planeras så att en bättre anpassning till elever med dövblindhet kan åstadkommas. Samtidigt bör staten fortsätta sitt ekonomiska åtagande när det gäller stöd till elever med dövblindhet. Utbildningen för dessa elever innebär stora merkostnader särskilt för elever i Grupp 1. Utredaren anser dock att stödet behöver utvecklas och utökas. Ett statligt stöd bör inkludera elever med dövblindhet i alla tre grupperna och omfatta även elever som går integrerade. Utredningen föreslår att rätten till gymnasieutbildning för elever med dövblindhet i Grupp 1 (dvs. dövblindfödda) utökas till 5 år och att de elever i Grupp 1 som upptäckts sent ges rätt till ytterligare ett extra gymnasieår.

Under utredningen har framkommit behov av att uppmärksamma dövblindhet hos barn i förskolor och elever i grundskolor och i specialskolor. Det är viktigt att identifiera och uppmärksamma elever med dövblindhet i särskolan, eftersom tidig upptäckt möjliggör specialpedagogiska insatser och psykosocialt stöd till barnen/eleverna, deras föräldrar och personal.

Utredaren menar att kunskaperna om dövblindhet i Sverige inte är systematiserade och samlade och att det behövs forskning och utvecklingsarbete. Utvecklingen i Norden bör följas. Utredaren menar vidare att specialpedagogiska och andra stödinsatser riktade till elever med dövblindhet och deras föräldrar behöver utvecklas och förstärkas.

Dövblindhet bör ses i ett livsperspektiv. Det finns både specifika och gemensamma frågor för de olika grupperna med dövblindhet. Behovet av stöd och anpassningar från samhället berör många olika verksamhetsområden. För att analysera behov, utbyta erfarenheter, samla in och sprida ut kunskap och information m.m. om dövblindhet finns behov av ett kunskapscenter som kan verka på nationell nivå med nätverk och förgreningar på regional och i vissa fall lokal nivå.

SAMMANFATTNING	3
BAKGRUND	8
Elever med dövblindhet i gymnasieskolan.....	9
Sammanfattande punkter	10
METODER	11
KUNSKAPSLÄGET	12
Undervisning av elever med dövblindhet i ett historiskt perspektiv.....	12
Undervisning av elever med dövblindhet i andra nordiska länder	13
Utvecklingen av undervisning för elever med dövblindhet i Sverige.....	14
Tidigare rapporter om svårigheter för elever med dövblindhet i skolan	15
Kommentarer till kunskapsläget.....	16
Sammanfattande punkter	17
BESKRIVNING AV MÅLGRUPPEN	17
Definition av dövblindhet.....	17
Beskrivning av målgruppen i allmänhet utifrån erfarenhet.....	18
Indelning av elever med dövblindhet i grupper	22
Grupp 1	23
Grupp 2A.....	23
Grupp 2B.....	24
Elever i dövblindgrupperna som har fått cochlea implantat	24
Elever med utländsk härkomst och de med dövblinda föräldrar	25
Sammanfattande punkter	25
GRUPPENS STORLEK	25
Tidigare studier.....	26
Antal elever med dövblindhet i grundskolan år 2000.....	26
Elever med dövblindhet i gymnasieskolan.....	27

Kommentarer till avsnittet om gruppens storlek	28
Sammanfattande punkter	29
GYMNASIEUTBILDNING FÖR ELEVER MED DÖVBLINDHET	29
Möjligheter till gymnasieutbildning för elever med dövblindhet.....	29
Beskrivning av RGD och RGH.....	30
Tidigare utvärderingar av RGD/RGH.....	31
KC-konsulenter.....	32
Redovisning av enkäten till rektorerna m.m. om skolsituationen.....	33
Kommentar till avsnittet.....	41
Sammanfattande punkter	42
ELEVER MED DÖVBLINDHET OCH DERAS UPPLEVELSER AV GYMNASIEUTBILDNINGEN.....	42
Viss bakgrundsinformation.....	42
Upplevelser under gymnasietiden.....	44
Kommentar till ungdomars upplevelser av gymnasietiden	52
Sammanfattande punkter	53
DISKUSSION OCH FÖRSLAG	54
Förslag angående gymnasieutbildning för elever med dövblindhet.....	59
Förslag angående statens ekonomiska åtagande	60
Förslag om utveckling av tillsynen	61
Övriga förslag och synpunkter	61
Vissa viktiga förslag sammanfattade i punkter	63
LITTERATUR	64
FÖRKORTNINGAR	66
BILAGOR	

BAKGRUND

Regeringen har givit Skolverket i uppdrag att

”Göra en översyn av den riksrekryterande gymnasieutbildningen som Örebro kommun anordnar för vissa dövblinda ungdomar, med avseende på målgruppens sammansättning och utbildningens inriktning samt bedöma hur gymnasieutbildningen bör anordnas för denna målgrupp.”

Regeringens mål är att skolan skall vara ”en skola för alla”. Principen om en skola för alla finns också i internationella överenskommelser som Sverige anslutit sig till. I FN:s standardregler från 1993 (FUNKIS 1998) fastslås principen om lika möjligheter till utbildning på grundskole-, gymnasie- och högskolenivå för barn ungdomar och vuxna med funktionshinder. Utbildningen bör vara integrerad med ordinarie utbildning. Samtidigt står det i FN:s standardregler att döva och dövblinda har speciella behov av kommunikation och att deras behov därför bäst tillgodoses i specialskolor eller specialklasser. Även Salamanca-deklarationen från 1994 (FUNKIS 1998) om principer, inriktning och praxis vid undervisning av elever i behov av särskilt stöd har liknande skrivningar om funktionshindrade elevers rätt till skolgång i ordinarie skolor samt att döva och dövblinda har behov av specialskolor eller specialklasser.

I läroplanen för de frivilliga skolformerna står att *”Utbildningen skall främja elevernas utveckling till ansvarskännande människor, som aktivt deltar i och utvecklar yrkes- och samhällslivet. All verksamhet i skolan skall bidra till elevernas allsidiga utveckling.”* (Lpf94 sid. 25) Skolans uppgifter när det gäller värderingar uttrycks bl.a. i skollag och läroplaner. Skollagen slår fast att var och en som verkar i skolan skall främja aktning för varje människas egen värde och respekten för vår gemensamma miljö (Skollagen 1985:1100 1 kap 2 och 9 §§). Det innebär bl.a. att verksamheten i skolan skall utformas i överensstämmelse med grundläggande demokratiska värderingar. I 1994 års läroplan för de frivilliga skolformerna (Lpf94), i vilka gymnasieutbildningen ingår, står att *”Skolans uppgift är att låta varje enskild elev finna sin unika egenart och därigenom kunna delta i samhällslivet genom att ge sitt bästa i ansvarig frihet”* (Lpf94 sid. 23).

Samhällets intentioner när det gäller elever med funktionshinder framgår tydligt av Lpf94. I den står att *”undervisningen skall anpassas efter varje elevs förutsättningar och behov”*. När det gäller skolmiljön ska eleverna kunna känna trygghet och lust att lära genom att skolan erbjuder en levande social gemenskap.

Alla elever i behov av särskilt stöd har rätt att få detta tillgodosett. Skolans formella möjligheter till åtgärder är bl.a. stödundervisning, särskild undervisning och anpassad studiegång. Stödundervisning kan utformas på en rad

olika sätt. I Skolverkets rapport Nationella kvalitetsgranskningar (Skolverket 1998:160) framgår att det finns ett stort behov av att utveckla teorier inom området specialpedagogik liksom pedagogisk a strategier för att möta barns olika behov.

I proposition *Elever med funktionshinder - ansvar och stöd* (1998/99:105 sid. 58) framgår klart att regeringen ser dövblindhet som ett eget funktionshinder.

Elever med dövblindhet i gymnasieskolan

Sannolikt har döva och hörselskadade elever som haft synnedsättning av sådan grad och typ att de kunnat delta i undervisning i grupp ingått i undervisningsgrupper för döva och hörselskadade i alla tider utan att det uppmärksammats att de haft funktionell dövblindhet.

Frågan om gymnasieutbildning för elever med dövblindhet aktualiserades akut 1989. En gravt hörselskadad och funktionellt blind elev ansökte om plats vid RGD/RGH. Enligt Degsell och Sjöberg (1990) hade eleven genomfört sin grundskoleutbildning i specialskola för döva. Elevens syn hade mot slutet av grundskoletiden försämrats så mycket att en övergång till såväl taktilt teckenspråk för kommunikation som punktskrift för läsning blivit nödvändigt. När eleven sökte till RGD förklarade skolstyrelsen (numera bildningsnämnden) i Örebro kommun att eleven inte ingick i målgruppen för riksgymnasiet för döva och hörselskadade (RGD/RGH) och eleven nekades plats. Frågan om skoltillhörighet överklagades. Regeringen beslöt (dnr 1551/89) att Örebro kommun utöver gällande avtal om RGD/RGH skulle få bedriva gymnasial undervisning för den aktuella eleven. Regeringen tillsköt särskilda medel om 795.000 kronor för täckande av de extra kostnaderna för eleven. Örebro kommun ålades att noggrant följa elevens situation och rapportera om utvecklingen till regeringen. I rapporten om elevens utveckling redovisas ett flertal särskilda insatser, att eleven utvecklats positivt och att det för kommande läsår kunde förväntas ytterligare en elev med motsvarande funktionshinder. (Handlingar i ärendet Dnr 1551/89 från Utbildningsdepartementets arkiv.)

Regeringen uppdrog åt Skolöverstyrelsen (Dnr 1551/89) att kartlägga antalet elever med funktionshindret dövblindhet och att överväga hur utbildning efter fullgjord skolplikt skulle anordnas för dem. Skolöverstyrelsen ålades att rapportera till regeringen senast den 25 maj 1990. Under arbetet med denna utredning har den begärda rapporten efterlysts. Vare sig i Centralarkivet som arkiverar bl.a. Utbildningsdepartementets handlingar eller Riksarkivet som arkiverar bl.a. Skolöverstyrelsens handlingar finns någon sådan rapport. I båda arkiven är den senast noterade handlingen i ärendet ovan angivna beslut från regeringen.

Regeringen skriver på sid. 58 i propositionen ”Elever med funktionshinder – ansvar för utbildning och stöd (1998/99:105) ”*Örebro kommun anordnar fr.o.m. läsåret 1989/90 med regeringens tillstånd, försöksverksamhet med gymnasial utbildning för dövblinda elever. Utbildningen vänder sig i huvud-*

sak till elever som tidigare gått i regional specialskola. Särskilda statliga medel avsätts årligen.” Av regeringsbeslutet från 1989 framkommer att försöksverksamheten gällde en elev. Örebro kommun har inte uppfattat att de fortfarande skulle bedriva försöksverksamhet för elever med dövblindhet. I interna handlingar från Örebro kommun skriver Örebro kommun (Örebro kommun 1995) om försöksverksamhet under åren 1989-90. Därefter omnämns försöksverksamhet endast när det gäller skrivningar som refererar till de åren. Det har därefter inte framkommit något tecken på att någon försöksverksamhet pågår vare sig i Örebro kommuns egna bedömningar av verksamheten vid RGD/RGH (Gabrielsson 1999a, 1999b och 2000), Skolverkets utvärdering av RGD/RGH (Skolverket 1996) eller i FUNKIS – funktionshindrade elever i skolan (SOU 1998:66).

Örebro kommun har emellertid tagit emot ytterligare elever med dövblindhet och regeringen har också fortsatt att betala ut särskilda medel för täckande av merkostnader för dessa elever.

Medlen och antalet elever per läsår som fått del av de särskilda resurserna framgår av tabell 1. nedan.

Tabell 1: *Fördelning av särskilda medel för elever med dövblindhet vid RGD/RGH. Källa Örebro kommun, Bildningsförvaltningen.*

Läsår	Antal elever	Summa bidrag i kronor
1989/90	1	795,000
1990/91	2	1600,000
1991/92	2	2000,000
1992/93	2	2000,000
1993/94	3	3170,000
1994/95	1	1310,000
1995/96	3	1400,000
1996/97	3	2800,000
1997/98	3	1964,000
1998/99	6	2375,000
1999/00	6	2759,000
2000/01	5	1143,000

Tabellen visar ett genomsnittligt bidrag på 630.000 kr per elev och år. Kostnaderna för enskilda elever varierar dock stort. Bidraget har använts till resurslärare, elevassistent i skola och boende, tolk, sjukgymnastik, hjälpmedel, personalutbildning m.m.

Sammanfattande punkter

- Elever med funktionshinder har rätt till gymnasieutbildning och undervisningen skall anpassas efter varje elevs förutsättningar och behov.
- Regeringen betraktar dövblindhet som ett eget funktionshinder.
- Elever med dövblindhet går och har gått i RGD/RGH.

- Regeringen bidrar till täckande av extra kostnader för elever med dövblindhet.
- Det råder oklarhet om Örebro kommun bedriver gymnasieutbildning för elever med dövblindhet i form av försöksverksamhet.

METODER

För att genomföra utredningen har flera olika metoder och material från olika källor använts.

För det direkta kunskapsinsamlandet har intervjuer genomförts med rektorer, kuratorer, skolsköterskor samt studie- och yrkesrådgivare på RGD/RGH. Intervjuer har också genomförts med teckenspråkstolkare och elevassistenter. Även andra professionella med sakkunskaper som t.ex. audiolog, ögonläkare, konsulenten för syn- och hörselskadade vid Birgittaskolans Kunskapscenter m.fl. har bidragit. En dövblind kvinna som har praktiserat som en vuxen dövblind resursperson vid RGD/RGH och Birgittaskolan i Örebro har också intervjuats. Intervjuer och diskussioner har genomförts med företrädare för berörda intresseorganisationer. Utredaren har också fått information av personer som tidigare arbetat i Örebro med frågor som rör dövblinda elever som Sonja Jarl f.d. rektor vid Ekeskolan, Karin Axelsson f.d. KC-konsulent¹ för syn- hörselskadade/dövblinda elever vid Birgittaskolans kunskapscenter Barbro Göras f.d. lärare vid Ekeskolan, Bengt Norén f.d. rektor vid RGD/RGH på Tullängsskolan och numera konsulent på Resurscenter Mo Gård AB.

Innan Skolverket kontaktade mig för detta uppdrag tog Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) kontakt och hörde sig för om jag som konsult kunde hjälpa dem med databearbetning med en enkät om upplevelser av gymnasietiden riktad till unga dövblinda. När jag fick uppdraget av Skolverket uppstod också ett behov av att få kunskap om hur personer med dövblindhet själva upplever sin gymnasieutbildning. FSDB beslöt i det läget att avstå från sin enkät och överlämnade förberedelsematerialet bl.a. en delvis utformad enkät till mig för Skolverkets utredning. De lovade också att bistå utredningen på olika sätt bl.a. med utskick till unga personer med dövblindhet som föreningen hade kontakt med. Enkäten och följebrevet finns i Bilaga 1. Närmare metodbeskrivning av arbetet med enkäten till ungdomar med dövblindhet, urval och representativitet presenteras i Bilaga 3.

Till avsnittet ”Gymnasieutbildning för elever med dövblindhet” har skriftlig dokumentation, intervjuer med personal på skolan och en enkät riktad till rektorerna använts (Bilaga 2). Enkäten sändes till de tre rektorerna vid RGD/RGH (Risbergsskolan, Virginska skolan och Tullängsskolan) samt till rektor för gymnasiesärskolan för döva elever vid Tullängsskolan och till Resurscenter Mo Gård AB. Det skriftliga material som använts är den verk-

¹ Mer information om KC-konsulenterna finns på sid. 31

samhetsuppföljning av RGD/RGH som Örebro kommun själv genomfört (Gabrielsson 1999a, 1999b och 2000), Skolverkets utvärdering av RGD/RGH (Skolverket 1996) och anteckningar rörande elever med dövblindhet som förts på Bildningsförvaltningen i Örebro kommun åren 1989-95. Till den begränsade översyn av RGD/RGH som tar sikte på behoven hos elever med dövblindhet och tillhör grupp 2A och 2B har även vissa intervjuer med resursteam, lärare, tolkar och assistenter genomförts.

I slutet av maj (000519) genomförde FSDB:s ungdomssektion Dövblind Ungdom (DBU) ett seminarium för ungdomar med dövblindhet i åldern 16 – 32 år. Seminariet vände sig både till ungdomar som fortfarande gick kvar i gymnasiet och till de som avslutat gymnasiet. I seminariet deltog 12 ungdomar med dövblindhet från olika delar av landet. Vid seminariet gavs möjlighet till kompletterande information om hur ungdomar med dövblindhet upplevt eller upplever sin gymnasieutbildning. Utredaren gavs möjlighet att planera, leda och genomföra seminariet tillsammans med representanter för DBU och FSDB.

Utredaren har också deltagit i andra aktiviteter med anknytning till utredningen bl.a. i FSDB:s årsmötesvecka år 2000, delvis i ett tvådagars besök på Tullängsskolan, i ett besök på Mo Gård tillsammans med Asta Modig och Lena Hammarberg från Skolverket och slutligen i en Nordisk konferens om dövblindhet.

KUNSKAPSLÄGET

Dövblindhet är forskningsmässigt ett litet område och relativt outforskat. Det finns emellertid en del material om utbildning av elever med dövblindhet.

Undervisning av elever med dövblindhet i ett historiskt perspektiv

Uppgifterna i detta avsnitt bygger framförallt på Enerstvedt (1996).

Fram till mitten av 1800-talet finns knappast några uppgifter om att elever med dövblindhet fått någon utbildning. Från 1880-talet och fram till 1950-talet fick elever med förvärvad dövblindhet tillgång till utbildning. Barn som fötts med dövblindhet existerade fortfarande inte i utbildningssammanhang utan betraktades som obildbara. Utvecklingen i Sverige skilde sig i viss mån från denna bild, vilket beskrivs längre fram.

Den kanske mest berömda eleven med dövblindhet genom tiderna, Helen Keller, undervisades i början i hemmet av guvernanten Ann Sullivan. Sullivan tillät total flexibilitet när det gällde tid, plats och ämnen för utbildningen.

Hon undervisade sin elev med användande av helhetssyn och utvecklade en dialog med eleven som utgick från elevens intressen.

Från 1950-talet började även barn med medfödd dövblindhet att undervisas. Utvecklingen i Sverige som beskrivs nedan tyder emellertid på att barn med medfödd dövblindhet här har fått viss utbildning sedan 1880-talet. Under 1980 och 1990-talet har det nordiska samarbetet lett fram till en gemensam nordisk strategi när det gäller utbildning av elever som har fått dövblindhet innan samspel, kommunikation och språkutveckling kunnat komma igång.

Undervisning av elever med dövblindhet i andra nordiska länder

Uppgifter i avsnittet bygger på Hammar (1995), en rapport om dövblindas livsvillkor i Norden inför 2000 utgiven av Nordiska nämnden för handikappfrågor (1993) samt intervjuer med professionella, anhöriga och personer med dövblindhet från respektive nordiskt land.

De nordiska länderna delar samma värdegrund när det gäller funktionshindrade. Denna innebär att människor med funktionshinder har rätt till full delaktighet och jämlikhet. Barn och ungdomar i Norden med dövblindhet har möjligheter till skolgång. De kan gå i specialskola, i specialgrupp inom annan skolform, i specialskola för synskadade eller för döva/hörselskadade och i särskola, förutsatt att utvecklingsstörning föreligger. Barn med mycket svåra funktionsnedsättningar kan få undervisning i hemmet.

I Norden finns ett unikt samarbete och utbildning för personal som arbetar med personer med dövblindhet. Nordisk uddannelsecenter for dövblindepersonale (NUD) är förlagt till Dronninglund i Danmark och lyder direkt under nordiska ministerrådet. Via NUD finns ett utvecklat europeiskt och internationellt samarbete. Inom ramen för det nordiska samarbetet ges böcker, rapporter och broschyrer i dövblindfrågor ut.

Danmark

I Danmark finns grundskola och kunskapscenter för dövblindfödda och dövblindblivna vid Aalborgsskolan som drivs av Nordjyllands amt. En del av finansieringen kommer från alla amtkommuner gemensamt och en del från de kommuner som använder skolans serviceutbud. I Danmark finns ett erbjudande om 5 års ungdomsutbildning för elever mellan 18 och 23 år med medfödd dövblindhet. Verksamheten ligger i Aalborg i anslutning till skolan för dövblindfödda barn. Verksamheten för ungdomar är en självständig enhet med konsulentverksamhet och erbjuder fortsatt undervisning, social träning i eget boende och fritid.

I Danmark finns separata rikstäckande kunskapscenter för de som fötts dövblinda (Videncenter for dövblindfödde) och de som fått dövblindhet senare (Videncenter for dovblindblivne). Kunskapscentren arbetar med information

och utbildning m.m. På regional nivå finns konsulenter med direktkontakt med enskilda individer.

Finland

I Finland finns en nationell skolavdelning i Jyväskylä som också tillhandahåller boende för elever med dövblindhet. Där finns ett rikstäckande resurscenter för syn- och hörselskadade barn. Huvudman är Föreningen för Finlands dövblinda. Verksamheten finansieras med medel från Folkpensionsanstalten och Penningautomatföreningen.

Norge

I Norge finns ett statligt centralteam med kompetenscentret Skådalen i Oslo och regionala kompetenscenter i Skådalen, Bergen, Andebu och Troms. I Norge arbetar de nationella och regionala experterna med alla grupper av dövblinda. Huvudman för centralteamet är staten och verksamheten finansieras av staten och fylkena. Under 1999 överfördes det centrala registret som centralteamet fört över landets dövblinda till de regionala kompetenscentren som fortsättningsvis skall hålla direktkontakten med personer med dövblindhet. Det statliga centralteamet skall syssla med övergripande frågor och statistik.

Det finns ett statligt gymnasium (videregående skole) för hörselskadade som använder sig av läppavläsning där elever med förvärvad dövblindhet och hörselskada kan gå. Det finns också två statliga gymnasier som erbjuder en teckenspråkiga miljö för döva elever. Den ena är inriktad på yrkesförberedande program och den andra på allmänna. I de gymnasierna kan elever med förvärvad dövblindhet gå om de är teckenspråkiga. Det finns också två statliga skolor som erbjuder gymnasium under 3 år till elever som blivit dövblinda innan samspel, kommunikation och språkutveckling hunnit komma igång.

Island

På Island fungerar synrehabilitering, hörselvård, talpedagog och statliga specialskolor för flerhandikappade barn i viss mån som resurscenter inom sina specialområden. Elever med dövblindhet sedan födelsen får undervisning på institutioner för utvecklingsstörda.

Utvecklingen av undervisning för elever med dövblindhet i Sverige

När undervisning av elever med dövblindhet startade i Sverige anknöts den till undervisning av elever med dövhet. Senare kom den att knytas till undervisning för blinda och synskadade (Ekeskolan). I fortsättningen skall de elever som räknas som dövblindfödda åter undervisas i en miljö för elever med dövhet (Åsbackaskolan).

Den första lärare i Sverige som utbildade elever med dövblindhet var Elisabeth Anrep-Nordin vid skolan för öfveråriga döfstumma i Skara. Hon fick 1882 i uppdrag att börja undervisa en blind och döv flicka. Verksamheten utökades 1886 till fyra elever. Elisabeth Anrep-Nordin reste bl.a. på studiebesök till USA för att ta del av deras erfarenheter. Hon hade även kontakter med en skola för dövblinda i Oberlinhaus i Potsdam. Hon upptäckte snart att det inte var fråga om dövundervisning varvad med blindundervisning utan något helt nytt. Hon ansåg att dövblindhet var en speciell funktionsstörning som krävde speciella metoder.

1892 flyttade verksamheten från Skara till Vänersborg och vidgades till att omfatta även blinda sinnesslöa. 1905 öppnades ett arbetshem för blinda döfstumma i Skara och senare Vänersborg. Verksamheten fick namnet Drottning Sofias stiftelse. Verksamheten förstatligades 1922 och flyttade till Lund där den fick namnet Vårdanstalten i Lund för blinda med komplicerat lyte. 1965 flyttade skoldelen till Örebro och den för ändamålet nybyggda Ekeskolan. Vid Ekeskolan startades 1981 ett resurscenter för synskadade barn och ungdomar med ytterligare funktionsnedsättningar samt för dövblinda. Ekeskolan fick senare i uppdrag att vidga verksamheten till att även omfatta barn i åldrarna 0 – 7 år vilket innebär att skolan tar emot barn och ungdomar upp till 21 års ålder. Ekeskolan har allt mer kommit att fokusera på elever som förutom synnedsättningen också har utvecklingsstörning. Från och med juli 2001 skall elever med medfödd dövblindhet erbjudas skolgång vid Åsbackaskolan istället för vid Ekeskolan.

Ushergruppen

En lärare på Ekeskolan, Barbro Göras, tog 1976 initiativ till ett nätverk som kom att kallas Ushergruppen. Gruppen växte fram ur ett behov av att göra något för döva elever med ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa. Dessa elever hade i regel diagnosen Usherssyndrom och därav namnet på gruppen. I gruppen ingick både föräldrar och tjänstemän från olika myndigheter som hade kontakt med elever med dövblindhet. När gruppen kom till stånd började olika personalkategorier och föräldrar lära av varandra. Bland personalen fanns även medarbetare på RGD/RGH. Barbro Göras menar att en öppen och tillåtande attityd präglade gruppen under alla dess år. Frågor som togs upp bestämdes av gruppens aktuella behoven. Ushergruppen kom att ha sitt säte i Örebro. Under 1997-98 omvandlades Ushergruppen till Nätverket för dövblindfrågor. Nätverket träffas 1-2 gånger per termin och utbyter erfarenheter i dövblindfrågor.

Tidigare rapporter om svårigheter för elever med dövblindhet i skolan

I ett par sentida utredningar om elever med dövblindhet beskrivs bl.a. olika problem i skolsituationen för eleverna.

Mehlis (1989) skriver att samtliga 83 i rapporten förekommande elever upplevde svårigheter under skoldagen. Svårigheter upplevdes starkt individuellt, inom olika områden, på olika nivåer och för vissa vid olika tider på året.

Degsell och Sjöberg (1990) redovisade skolsituationen för tre dövblinda teckenspråkiga punktskriftsläsare i grund och specialskola i form av fallbeskrivningar. Undervisningen hade fungerat med många stödinsatser i form av resurslärare, assistenter och tekniska hjälpmedel. Inläringen tog längre tid för dessa elever jämfört med hörande och seende. Elevernas hade behov av att få speciell undervisning i ämnen som hängde ihop med deras funktionsnedsättning som t.ex. aktiviteter för dagligt liv (ADL), mobility, skötsel av tekniska hjälpmedel vilket inte tillgodosågs inom ramen för skolan. Elever med dövblindhet som var integrerade hade dålig kontakt med de övriga eleverna och integreringen blev oftast inte annat än placering i ett klassrum tillsammans med andra. Kontakterna med seende och hörande elever blev allt sämre i de högre klasserna. De menade att integrerade elever hade svårt att få kontakt med andra syn- och hörselskadade i och med att de var få och bodde utspridda över landet. Bristerna ledde till att många av dem inte deltog i något naturligt socialt samspel med jämnåriga. De blev isolerade och fick bristande livserfarenheter.

Hammar (1995) skriver om svårigheter för elever med medfödd dövblindhet. Förutom Hammars utredning har FSDB vid ett flertal tillfällen uttryckt oro över undervisningssituationen för s.k. dövblindfödda elever. FSDB genomförde bl.a. seminarier för föräldrar till dövblindfödda ungdomar. Av rapport från seminarium och en särskild rapport (FSDB 1999) framgår att de önskar att en gymnasieutbildning om 3 – 5 år skall planeras speciellt efter de dövblinda ungdomarnas behov med individuella lösningar. Någon speciell gymnasieskola föreslog FSDB inte.

Kommentarer till kunskapsläget

Kunskaper om elever med dövblindhet eller om barn, vuxna och äldre med dövblindhet finns som spridda öar och inte samlat i Sverige. Det finns ett stort behov av att både samla kunskaper om dövblindhet i Sverige och av att kunna förmedla dem till berörda, myndigheter och andra. Erfarenheter från Danmark och Norge skulle behöva beaktas med tanke på behovet av en nationell kunskapsbank om dövblindhet i Sverige.

Sentida studier har lyft fram betydelsen av psykosociala frågor när det gäller utbildning riktad till elever med dövblindhet.

Intresseorganisationen har ägnat stor uppmärksamhet åt undervisningssituationen för s.k. dövblindfödda elever.

Sammanfattande punkter

- Utbildning av elever med dövblindhet har bedrivits i Sverige sedan 1880-talet.
- Svenska och internationella erfarenheter visar på behovet av att betrakta dövblindhet som ett eget funktionshinder.
- Erfarenheterna från utbildning av elever med dövblindhet framhåller behovet av flexibilitet och individuella lösningar.
- I Norden finns ett samarbete kring utbildning av personal som arbetar med personer med dövblindhet och en värdefull kunskapsbank.

BESKRIVNING AV MÅLGRUPPEN

För att kunna beskriva gruppen gäller det bl.a. att definiera vilka som avses. Avsnittet inleds med definition av dövblindhet, därefter följer en beskrivning av gruppen i allmänhet utifrån erfarenheter och slutligen en indelning av elever med dövblindhet i tre grupper utifrån behov i skolan.

Definition av dövblindhet

Det finns olika sätt att definiera dövblindhet. Dövblindhet kan t.ex. definieras på en medicinsk grund när det gäller syn och hörsel. Det kan också definieras utifrån av individen upplevda och av andra iakttagna syn- och hörselfunktioner. I t.ex. USA används en kombination av medicinsk och funktionell definition. De nordiska länderna enades 1979 om en gemensam definition på dövblindhet. Den nordiska definitionen är en strikt funktionell definition och lyder enligt citatet från Nordiska nämnden för handikappfrågor (1980) nedan:

”En person är dövblind när han har en allvarlig grad av kombinerad syn- hörselskada. En del dövblinda är helt döva och blinda. Andra har både syn- och hörselrester.

Kombinationen av handikappet reducerar ömsesidigt möjligheterna att utnyttja eventuella syn- och hörselrester. Detta medför att dövblinda inte utan vidare kan tillgodogöra sig åtgärder för synskadade, döva eller hörselskadade. Dövblindhet medför därför extrema svårigheter med hänsyn till skolgång, vidareutbildning, arbete, familj och socialt liv, samt utestänger också från information och deltagande i kulturella aktiviteter. För dem som fötts dövblinda eller blivit dövblinda i tidig ålder kompliceras situationen av att de ofta har tilläggssvårigheter av personlighets- och beteendemässig art. Sådana komplikationer reducerar ytterligare möjligheterna att utnyttja eventuella syn- och hörselrester och försvårar utvecklingen av andra funktioner.

Dövblindhet skall följaktligen ses som ett eget handikapp som förorsakar behov av särskilda metoder för att kommunicera och klara sig i det dagliga livet.”

Den nordiska definitionen ansågs som ett stort framsteg när den tillkom och har fått liknande efterföljare på flera håll i världen. Samtidigt finns mycket synpunkter på den och sedan dess tillkomst har den varit föremål för diskussioner och omprövningar utan att någon tillfredsställande lösning kunnat nås.

Jag menar att en svaghet i den nordiska definitionen är bl.a. att den inte tillräckligt beskriver dövblindhet från en funktionell grund. Det är svårt att med definitionen som enda utgångspunkt bestämma när dövblindhet föreligger och när det inte gör det. Den behandlar inte synens och hörselns delfunktioner och inte heller processer där försämring av syn- och hörsel leder fram till dövblindhet.

Jag menar att en definition av dövblindhet förutom en funktionell beskrivning också behöver innehålla en beskrivning av de effekter dövblindhet medför när det gäller de drabbade individernas möjligheter till aktivitet och delaktighet. (Världshälsoorganisationen, WHO, håller på och utarbetar ett förslag till klassifikation av handikapp. Internationell klassifikation av fungerande och funktionshinder, ICDH-2, 1999 använder bl.a. dimensionerna aktivitet och delaktighet för att beskriva konsekvenser av funktionshinder.)

Personer som har dövblindhet är inte någon homogen grupp. Den nordiska definitionen pekar på att vissa är helt döva och blinda medan andra kan ha både syn- och hörselrester men delar inte in dövblindhet i olika undergrupper. Förutom att personer som fötts med dövblindhet eller fått det i tidig ålder kan få tilläggssvårigheter beskriver den nordiska definitionen inte heller svårigheter som beror på t.ex. grad av syn- och hörselnedsättning och när i livet nedsättningarna inträffade.

Slutligen skulle en definition som gör anspråk på att vara heltäckande även kunna innehålla en beskrivning av negativa följder av dövblindhet och vad som krävs för att minimera de negativa konsekvenserna.

Trots den kritik jag ovan riktat mot den nordiska definitionen på dövblindhet har jag valt att ha den som utgångspunkt för denna rapport. Nedan görs ett försök att något utveckla de ovan skisserade punkterna.

Beskrivning av målgruppen i allmänhet utifrån erfarenhet

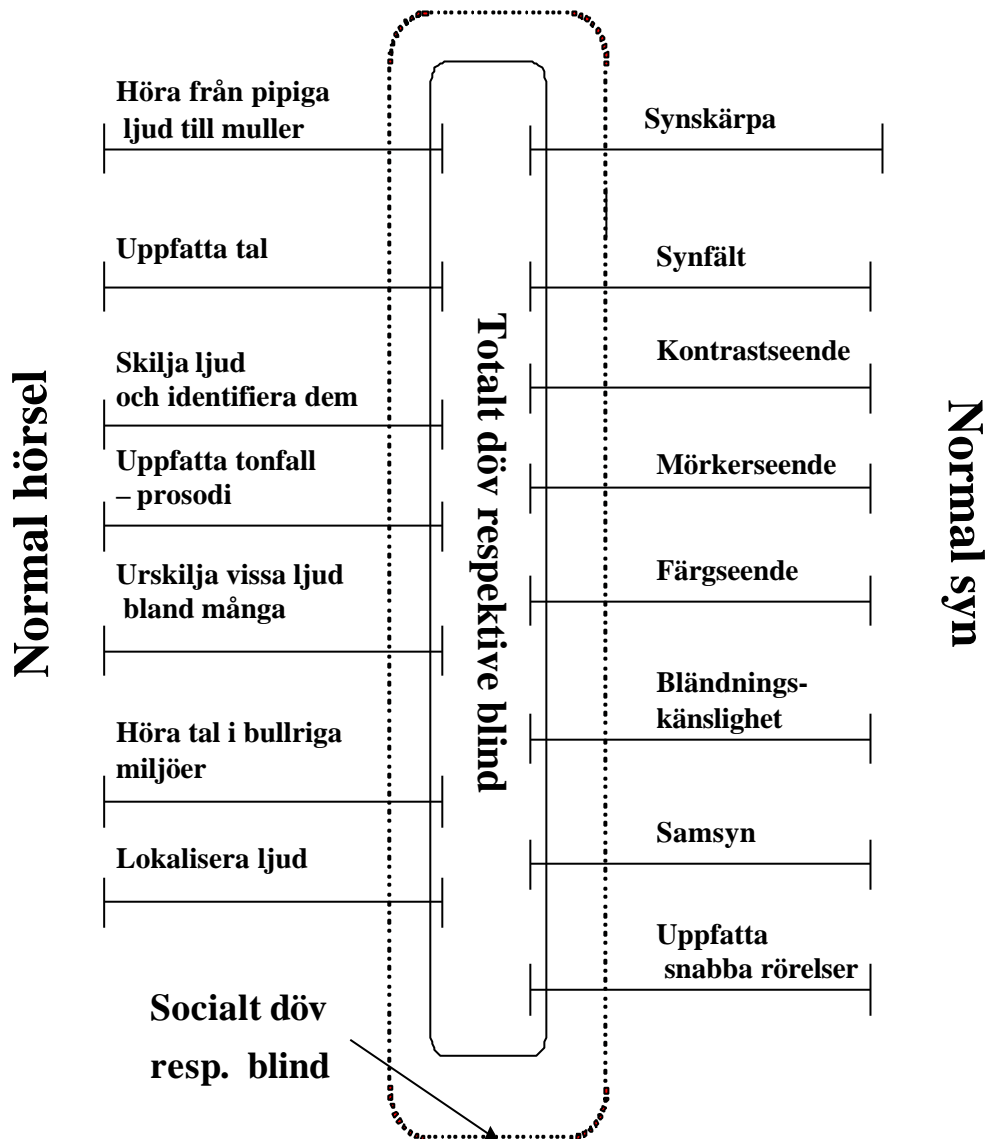
Det saknas forskning som beskriver dövblindhet som en funktionell och social företeelse och om vilka effekter dövblindhet leder till. Det saknas också forskning om vilka åtgärder som behöver vidtas för att personer med dövblindhet ska kunna vara delaktiga och få jämlikhet.

Utifrån de erfarenheter som vunnits i tidigare och pågående utredningar om dövblindhet, omfattande diskussioner med professionella inom området och

med personer som själva har dövblindhet görs nedan en preliminär beskrivning av dövblindhet och effekter det får för elever med dövblindhet.

Syn, hörsel och faktorer som påverkar dem

Synen och hörseln innehåller många olika delfunktioner. Olika syn- och hörselfunktioner visas i figuren nedan.



Figur 1: Olika syn- och hörselfunktioner med linjer för markering av olika grader i funktion från normal till total dövhet respektive blindhet. Gränsen för dövhet respektive blindhet sätts vanligen innan synen respektive hörseln totalt har upphört s.k. social dövhet respektive blindhet. Enligt WHO:s klassifikation av sjukdomar (ICD 10) som läkare världen över använder, betecknas en person med synskärpa 0.05 eller mindre, eller en person som har ett synfält som inte är större än 10° men större än 5° från centrum, som blind. Enligt Lidén (1985) brukar en person med ett s.k. tonmedelvärde över 93 dB HL betraktas som döv.

Nedsättningen av den ena funktionen ökar behovet av att kompensera nedsättningen med den andra. Det behövs således en ökad medvetenhet om se-

endet när det gäller hörselskadade och döva elever och vice versa för synskadade elever.

I skolarbetet använder eleverna synen och hörseln alla olika delfunktioner. Ju fler funktioner som är nedsatta och ju mer de är nedsatta desto svårare blir det för eleven att delta i skolarbetet på vanligt sätt. För att kunna ge eleverna det stöd de behöver i skolarbetet är därför viktigt att lärare och annan skolpersonal får kunskap om elevernas funktionella kapacitet. Alla som kommer i kontakt med elever med kombinerad syn- och hörselnedsättning har t.ex. inte kunskap om syn- och/eller hörselfunktioner, hur de behöver anpassa sitt bemötande och miljöns betydelse. Vid de vanligaste diagnoserna som leder till dövblindhet hos barn och ungdomar försämras t.ex. kontrast- och mörkerseendet, eleven blir bländningskänslig och synfältet krymper ihop. Det finns också elever med andra typer av ögonsjukdomar/skador.

För att en döv och teckenspråkig elev med en allvarlig synskada skall kunna se vad läraren eller tolken tecknar så ställs stora krav på anpassning. Läraren eller tolken behöver vara klädd i kontrasterande färg (t.ex. brun, grå eller mörkblå enfärgad tröja), belysningen i rummet behöver vara god, jämn och bländningsfri. Solljus från fönster behöver kunna skärmas av med mörka persienner eller enfärgade gardiner. Både teckenspråkiga och hörselskadade elever tar stöd i läppavläsning. Mimik är t.ex. en viktig del i teckenspråket. För att döva och hörselskadade elever ska kunna se läpprörelser kan läpparna behöva målas. Läraren behöver också känna till vid vilken hastighet som eleven hinner uppfatta t.ex. bokstavering med handalfabetet.

De traditionella medicinska testerna som t.ex. test av synskärpan som görs med hjälp av bokstavstavlor och tonaudiogram mäter inte alla syn- och hörselfunktioner. Det behövs därför utökad funktionsbedömning för att beskriva synen och hörseln.

Vid flera syndrom som leder till dövblindhet försämras funktionerna successivt. Dessutom fluktuerar graden av syn och hörsel beroende på ett flertal inre och yttre faktorer. Exempel på inre faktorer är t.ex. trötthet, allmäntillstånd, kapacitet och exempel på yttre faktorer är t.ex. tekniska hjälpmedel, ljus, mörker, färgsättning, buller och andra störningar. Det innebär t.ex. att en elev som under goda yttre och inre förhållanden klarar av att läsa på lärarens eller klaskamraternas läppar inte kan göra det senare under dagen vid sämre inre och yttre förhållanden. Vissa elever med dövblindhet har hörselrester. När det gäller dem är det också viktigt att veta hur deras hörsel fungerar och vad som påverkar hörseln. Förkylning och nedsatt allmäntillstånd, byte av hörapparat etc. kan allvarligt försämra elevens möjlighet att höra. Det är därför viktigt att få kunskaper om de enskilda elevernas funktionella kapacitet vid optimala och minimala förhållanden samt kunskap om vad som påverkar förändringen.

Effekter till följd av dövblindhet

I stort sett alla aktiviteter och allt deltagande påverkas av dövblindhet. Syn- och hörselnedsättningarna influerar hela tillvaron, inte bara skolarbetet. Här

beskrivs några särskilt viktiga effekter utan att göra anspråk på att vara heltäckande.

Kommunikation måste ske på annat sätt. Kommunikationen påverkas av grad och typ av syn- och hörselnedsättning. Elever som är totalt döva och blinda och de med social dövblindhet behöver kommunicera taktilt. Även om eleven har syn och/eller hörselrester måste kommunikationen anpassas jämfört med enbart synskadade eller enbart hörselskadade/döva. Anpassningen måste göras i förhållande till den enskilda elevens funktionsnedsättningar, kunskaper och kapacitet. Anpassningen måste också förändras i förhållande till elevens funktion vid det givna tillfället.

Alla aktiviteter medför stor tidsåtgång och är energikrävande. Det tar mycket längre tid för elever med dövblindhet att göra saker och de kan bara göra en sak i taget. Elever med dövblindhet måste oftast koncentrera sig maximalt för att kunna följa med och blir fort utmattade.

Information måste ske på annat sätt och möjligheterna till information är begränsade. Information hämtas in genom användning av flera sinnen i samspel. Svårigheterna att få information ökar i förhållande till antal sinnen som är påverkade och graden av påverkan på dessa sinnen. På vilket sätt eleven kan få information beror på grad och typ av nedsättning samt ålder när dövblindhet inträffade. Med information menas både undervisning och uppgifter om omvärlden och händelser i den. Även om eleverna får maximalt stöd av kunniga lärare, tolkar, elevassistenter och medvetna klasskamrater missar de ändå mycket information.

Möjligheterna att vara mobil (rörlig) försvåras. Elevernas möjligheter till rörlighet är inte bara beroende av de fysiska möjligheterna till rörlighet. Den påverkas förutom av synen och hörseln dessutom av trygghet, allmänna kunskaper, vilja och kapacitet.

Effekter av dövblindhet är ofta påverkbara

Dövblindhet är ett mycket svårt funktionshinder i sig samtidigt som många effekter av dövblindhet är relativa och således påverkbara. För att kunna påverka effekterna av dövblindheten ställs stora krav både på eleven med dövblindhet och på de personer som kommer i kontakt med dem. Det krävs kunskaper om dövblindhet, färdigheter i användning av olika tekniker som behövs, ömsesidig anpassning i mötet och ofta stort stöd i form av tekniska och personella resurser. Det krävs också individuella anpassningar och stor flexibilitet.

Negativa följder av dövblindhet

Förutom de negativa aspekter som beskrevs ovan riskerar elever med dövblindhet flera allvarliga negativa konsekvenser av dövblindheten. Här räknas några få upp utan att listan är heltäckande. Elever med dövblindhet löper risk att mötas av bristande respekt och av att bli överbeskyddade och på så sätt få ett negativt beroende av andra människor. En paradox är att de samtidigt löper risk att bli isolerade och inte får eller förlorar sociala relationer. Dövblindheten innebär att de får kunskapsluckor och riskerar att få svårigheter att

få sammanhang. Dövblindheten kan leda till otrygghet och det finns särskilda hälsorisker förknippade med dövblindheten. Särskilt de som fått dövblindhet tidigt i livet riskerar deprivation, dvs. att inte få möjlighet att utvecklas utifrån sin egentliga kapacitet utan att bromsas av syn- och hörselnedsättningens hinder. De frustrationer som kan uppstå kan i sin tur leda till depressioner och andra psykiska besvär.

Även flertalet negativa följderna är påverkbara. Med rätt bemötande, anpassning och övriga åtgärder kan de negativa följderna av dövblindhet begränsas.

Personer med dövblindhet har i flera fall utvecklat alternativa strategier för att hantera vardagen. Kunskaper om alternativa strategier finns det ännu mindre kunskaper om än de negativa aspekterna.

Indelning av elever med dövblindhet i grupper

Utgångspunkten i rapporten är den nordiska definitionen på dövblindhet. Därutöver sätter utredaren gränsen för tillhörighet till dövblindgruppen när den kombinerade syn- hörselnedsättning påtagligt påverkar den pedagogiska och sociala situationen i skolan. I gruppen inkluderas således även elever med progredierande nedsättning av syn- hörsel-funktionerna. Bland elever med dövblindhet förekommer teckenspråk och talat språk. Vissa elever med dövblindhet kommunicerar med kroppsuttryck och andra befinner sig på en förspråklig nivå.

Elever med dövblindhet är inte någon homogen grupp. I litteratur om personer med dövblindhet och i praktisk verksamhet delas de vanligen in i två huvudgrupper, dövblindfödda och dövblindblivna. Till dövblindfödda räknas de som är födda med syn- och hörselnedsättning och de som har förvärvat både syn och hörselnedsättning i förspråklig ålder. De dövblindblivna brukar delas in i primärt blinda eller synskadade som blivit hörselskadade eller döva senare i livet, primärt döva eller hörselskadade som blivit synskadade eller blinda senare i livet och normalt hörande eller seende personer som blivit både syn- och hörselskadade senare i livet. Den typen av indelning tar fasta på när funktionsnedsättningen inträffade och vilken av nedsättningarna som kom först. Däremot ger den inte tillräcklig information om graden av nedsättning. Den ger inte heller tillräcklig vägledning för att kunna bedöma och uppfylla de speciella behov av pedagogiska insatser, anpassning, bemötande och stöd eleven kan behöva.

Jag har i denna rapport delat in elever med dövblindhet i tre undergrupper främst med tanke på behov av speciella stödåtgärder i skolan, men eftersom varje elevs situation och behov av särskilt stöd är unikt måste också insatserna bedömas individuellt. Grupperingen bidrar till förståelse för elevernas behov och vilka åtgärder som kan bli aktuella. I alla tre grupperna kan det förekomma elever som har syn- och/eller hörselrester. Grupperna benämns Grupp 1 och 2A och 2B och beskrivs nedan.

Grupp 1

Dövblindhet inträffade så tidigt i barnets liv, att det fått negativa konsekvenser för etablerande av det tidiga samspelet, samt för den förspråkliga och språkliga kommunikationen.

Det krävs högt specialiserade insatser och kvalificerad handledning för att utbilda elever i Grupp 1.

Att födas döv och blind eller få allvarlig grad av nedsatt syn och hörsel innan barnet hunnit utveckla samspel, relationer och kommunikation är alltid utvecklingsstörande. Elever som tillhör Grupp 1 kan också ha utvecklingsstörning som beror på hjärnskada, rörelsehinder och andra funktionsnedsättningar. Det är således viktigt att utreda när dövblindheten inträffade och om eleven också har hjärnskada och andra funktionsnedsättningar.

Barn som haft syn- och hörsel-funktioner men senare fått dövblindhet t.ex. genom trauma mot skallen eller allvarlig sjukdom och allmänt fått en så grav funktionspåverkan att de gått tillbaka till förspråklig utvecklingsnivå bör också betraktas som tillhörande Grupp 1.

Många diagnoser som leder till dövblindhet hos barn och ungdomar har en genetisk bakgrund. Det gäller t.ex. Ushers syndrom. Trots att skadan är genetiskt betingad och således medfödd ska de eleverna inte räknas in i Grupp 1. eftersom kombinationen syn- och hörselnedsättning/dövhet under förspråklig ålder inte förhindrat att kommunikation och språk kunnat komma igång.

Elever med utvecklingsstörning nedsatt syn och hörsel som har sett och/eller hört så pass mycket att kommunikation kunnat komma igång bör räknas till Grupp 2.

Grupp 2

När eleven fått dövblindhet efter att språkutvecklingen kommit igång hänförs de till grupp 2. Grupp 2 delas i sin tur in i två undergrupper.

Grupp 2A

Eleverna har en mycket allvarlig grad av syn och hörselnedsättning och kan på grund av dövblindheten inte delta i grupp utan är beroende av individuellt stöd eller tolk.

De behöver få undervisning individuellt förmedlad och har behov av speciella tekniska hjälpmedel som t.ex. anpassad dator, apparater som förstorar text.

Oavsett vilket språk som används, teckenspråk eller talat språk kan kommunikation bara ske med en i taget. Eleverna i Grupp 2A kan inte alls eller i mycket begränsad utsträckning använda synen och hörseln för att få information om hur det ser ut där de befinner sig eller få kunskap om händelser i omgivningen. Den mycket allvarliga graden av syn och hörselnedsättning innebär att de missar mycket information.

Vid bedömning om en elev ska föras till grupp 2A eller 2B är det graden av syn- och hörselnedsättning i kombination som är avgörande. En elev med grav synskada kan t.ex. också behöva ledsagning och elevassistent men skall inte enbart på grund av hjälpbehovet utifrån synskadan föras till grupp 2A.

Grupp 2B

Elever i Grupp 2B kan trots syn- och hörselnedsättning följa verksamhet i grupp under förutsättning att individuell anpassning sker.

De kan delta i kommunikation med andra som använder det språk som eleven använder. Till skillnad från elever som t.ex. enbart är hörselskadade eller döva så behöver elever i grupp 2B individuella anpassningar när det gäller miljö och bemötande för att kommunikationen ska kunna flyta. Elever i Grupp 2B kan i regel skaffa sig information om omgivningen och händelser i omgivningen antingen via sin resterande syn eller hörsel. Samtidigt som de missar mer än elever med en av funktionsnedsättningarna.

Gränserna mellan Grupp 2A och 2B är inte statiska. En elev som under vissa förhållanden bör räknas till Grupp 2B bör när andra betingelser råder hänföras till Grupp 2A.

Elever tillhör Grupp 2B när syn- eller hörselnedsättningar inte kan korrigeras med hjälp av tekniska hjälpmedel. Om t.ex. en hörselskadad elev också har viss närsynthet och synfelet kan korrigeras med hjälp av glasögon, skall eleven inte räknas till dövblindgruppen.

Elever i dövblindgrupperna som har fått cochlea implantat

En växande skara är elever med dövblindhet som fått ett hörseltekniskt hjälpmedel inopererat i innerörat s.k. cochlea implantat (CI). Det är viktigt att notera att även om eleven genom operationen fått viss hörsel så har han eller hon inte full hörsel. Personer som har CI i ett öra har bara hörsel på det örat och kan således inte höra från vilken riktning ett ljud kommer. När apparaten är ur funktion, repareras eller provas in är eleven lika döv som före operationen.

Elever med CI behöver få träning i ljudidentifikation så att de kan använda sin hörsel maximalt. De behöver också få talträning som ett komplement till teckenspråket.

Elever med utländsk härkomst och de med dövblinda föräldrar

Det finns elever med dövblindhet som ursprungligen kommer från något annat land. Dessa elever och deras närstående har speciella svårigheter på grund av språk och kulturella skillnader.

Det finns också elever med dövblindhet som har föräldrar som själva är döva och föräldrar med dövblindhet. De familjerna har också speciella svårigheter i kontakterna med samhällets service inklusive skolan på grund av språk och informationssvårigheter.

Sammanfattande punkter

- Den nordiska definitionen är otillräcklig för beskrivning av gruppen.
- Synen och hörselns delfunktioner påverkas av yttre och inre faktorer.
- Effekter av kombinerad av syn- och hörselnedsättning påverkar livets alla områden.
- Effekterna är påverkbara.
- Elever med dövblindhet är en heterogen grupp.
- Elever med dövblindhet kan delas in i grupper med olika förutsättningar och behov.

GRUPPENS STORLEK

I avsnittet görs en redogörelse för tidigare studier om antalet elever med dövblindhet. Som ett underlag för bedömning av rekryteringsunderlaget till gymnasieutbildningen beräknas antalet elever med dövblindhet i förskoleåldern och i grundskoleåldern. I rapporten görs en försiktig beskrivning av antalet ungdomar med dövblindhet i gymnasieålder.

Uppgifter om antalet personer med dövblindhet finns inte samlade i Sverige. Alla barn och ungdomar med dövblindhet är sannolikt inte identifierade. De kan ha kontakt med såväl syn- som hörselvård utan att uppmärksamhet fås på kombination med allvarlig grad av syn- och hörselnedsättning. Det ena funktionshindret kan ha upptäckts men inte det andra. Vid utvecklingsstörning föreligger en speciell problematik. Det krävs speciella kunskaper för att testa syn- och hörsel på barn och ungdomar med utvecklingsstörning.

De barn och ungdomar med dövblindhet i grupp 2A och 2B som är kända har kontakt med någon av de 5 konsulenter för elever med syn- hörselnedsättning och dövblindhet som finns på specialskolornas kunskapscenter, i rapporten kallade KC-konsulenter. Utöver dem har Ekeskolan och Åsbackaskolans resurscenter och vissa andra yrkesgrupper kontakter med elever med dövblindhet.

Indelningen av elever med dövblindhet i Grupp 1, 2A och 2B gjordes i ett sent skede av utredningen. När uppgifter om antalet elever med dövblindhet samlades in togs inte hänsyn till vilken grupp eleven bör räknas. I detta avsnitt delas därför eleverna inte in i de tre ovan beskrivna grupperna.

Tidigare studier

Vid olika tillfällen har försök till beräkning av antalet elever med dövblindhet gjorts. Undersökningarna har kommit till lite olika resultat bl.a. beroende på urvalskriterier och metoder.

I mitten av 1980-talet gjordes en engångsinventering av Statens handikappråd (Nordström 1984 och 1985). Syftet var att uppsåra alla personer som hade dövblindhet i Sverige och att kartlägga deras förhållanden. Sammanlagt fann hon och hennes medarbetare 1246 personer med dövblindhet varav 73 procent var över 65 år. Någon ny nationell inventering har inte gjorts sedan dess. Nordström redovisade 94 barn och ungdomar upp till 23 år med dövblindhet.

Hammar (1995) skriver att 1994/95 var 50 förskolebarn anmälda till Ekeskolans resurscenter (ERC). Beträffande utbildningssituationen rapporterades att åtta av 26 barn med dövblindhet (sannolikt barn i Grupp 1. min anm.) fick kontinuerlig utbildning läsåret 1994/95. Övriga 18 fick ingen adekvat undervisning. Ekeskolan kände läsåret 1994/95 till 159 dövblinda/syn-, hörselskadade barn födda mellan åren 1972 och 1992 vilket innebär att drygt 7 nya barn i genomsnitt tillkommer per år.

I slutet av 1980-talet genomförde Detlef Mehlis och Kerstin Tufvesson på uppdrag av dåvarande Skolöverstyrelsen (mellersta planeringsberedningen) en inventering av barn och ungdomar med dövblindhet (Mehlis & Tufvesson 1989). Undersökningen omfattade förutom elever som gick i kommunal grundskola också elever som gick i statlig specialskola för döva/gravt hörselskadade. I kartläggningen ingick inte elever i sarskolan, Ekeskolan, Åsbackaskolan eller Hällsboskolan. I rapporten redovisas uppgifter om 52 elever med dövblindhet i grundskolan.

Degsell och Sjöberg (1990) skriver att FSDB i en enkät riktad till omsorgsverksamheten 1987 fick rapport om 125 ungdomar födda mellan 1962 och 1979 med syn- hörselskadade och utvecklingsstörning.

Antal elever med dövblindhet i grundskolan år 2000

Under våren år 2000 uppmanade utredaren KC-konsulenterna samt personal på Åsbackaskolan och Ekeskolan att rapportera antalet elever som har dövblindhet och som de hade kontakt med.

Konsulenterna rapporterade in 91 elever på grundskolenivå och dessutom 22 barn i förskoleåldern. Utöver dessa uppgav KC-konsulenterna vid Birgittasko-

lan att hon under hösten 2000 fått kontakt med 7 nya elever med dövblindhet som går integrerade inom hennes upptagningsområde (D, E, S, T, U, W län). Ekeskolan rapporterade först hösten 2000 och uppgav sig ha en elev med dövblindhet på Ekeskolan och därutöver hade deras två pedagoger kontakt med 25 barn/ungdomar runt om i Sverige. Ett av barnen Ekeskolans resurscenter hade kontakt med var elev i Vänerskolan. De övriga gick antingen i förskola eller särskola. Rapporterna skulle av sekretesskäl endast innehålla uppgift om ålder och om eleven hade någon extraresurs som t.ex. elevassistent. Det innebär också att dubbelrapportering kan ha förekommit. Fördelningen på olika skolformer redovisas i tabell 2. nedan.

Tabell 2: *Elever i grund- och specialskola samt barn i förskoleåldern med dövblindhet vt. 2000 enligt KC-konsulenterna, Åsbackaskolan och Ekeskolans resurscenter. OBS! Ekeskolans rapport avser ht. 2000.*

Skolform	Antal elever
Elever i statlig specialskola (för döva och hörselskadade)	39
Elever integrerade i vanlig klass i grundskolan	36
Elever i särskolan (i kontakt med Åsbackaskolans resurscenter)	9
Elever i statliga Åsbackaskolan (för döva elever med utvecklingsstörning)	7
Elever i statliga Ekeskolan (för synskadade elever med ytterligare funktionshinder)	1
Barn i förskola	22
Elever i särskolan och barn i förskolan (i kontakt med Ekeskolans Resurscenter)	25
Summa (inkl vissa barn i förskoleåldern)	139

Eleverna i grundskolan fördelade sig relativt jämt över årskurserna. Spridningen över landet var ojämnt fördelad, t.ex. kom 23 procent av de inrapporterade eleverna från Vänerskolans upptagningsområde och 20 procent från Birgittaskolans.

Elever med dövblindhet i gymnasieskolan

I Propositionen, Elever med funktionshinder (1998/99:105) anges antalet elever med dövblindhet i gymnasieskolan till sex. Regeringens siffror bygger sannolikt på det särskilda bidrag riktat till elever med dövblindhet som Örebro kommun erhåller för undervisningen vid RGD/RGH. Bakgrunden till bidraget beskrevs i avsnittet "Bakgrund".

Under utredningsarbetet har antalet elever med dövblindhet vid RGD/RGH i Örebro rapporterats av rektorerna. Förutom de eleverna har ytterligare ett par elever rapporterats av konsulenter för syn- och hörselskadade och dövblinda elever. I tabellen nedan redovisas det antal ungdomar i gymnasieåldern med dövblindhet våren 2000 som utredaren fått kännedom om.

Tabell 3: Antal ungdomar i gymnasieåldern med dövblindhet vt. 2000.

Skola m.m.	Vt. 2000
RGD/RGH	13
"Dolda" i RGD/RGH enligt vuxen dövblind resursperson	(Ca 10)
Integrerade i vanlig klass eller i hörselklass	2
Inget gymnasium eller avbrutit gymnasieutbildningen	3
Tullängsskolans gymnasiesärskola för döva	6
Övriga särskolegymnasier	okänt

De tio elever som den dövblinda resurspersonen redovisat har inte genomgått syn- hörselundersökning och uppgiften om att de tillhör dövblindgruppen bör därför tas med försiktighet.

Elever med dövblindhet inom särskolan

Serneke-Dahlbom et.al (2000) har nyligen genomfört ett projekt som syftade till att kartlägga gruppen dövblindfödda inom särskolan vad gällde gruppens storlek, pedagogiska behov och företagna åtgärder. Projektet genomfördes i ett begränsat geografiskt område.

Serneke-Dahlbom et.al. redovisar brister i identifiering av elever med dövblindhet inom särskolans område. Det finns starka skäl som talar för en underrapportering av antalet elever med dövblindhet inom särskolans område. Diskussioner som förts med flera av de konsulenter som arbetar med barn, ungdomar och vuxna i Grupp 1 understöder antagandet att alla fall inte identifierats.

Kommentarer till avsnittet om gruppens storlek

Bristen på uppgifter om antalet elever med dövblindhet kan få återverkningar både för enskilda elever och för skolan i stort. Enskilda elever riskerar att inte få det stöd de behöver i skolarbetet och skolan kan inte planera för resursåtgång.

Uppgifterna om antalet elever i grund- och specialskolan (75 elever) i denna rapport skiljer sig markant från Mehlis & Tufvessons (1989) kartläggning som uppgav sig ha funnit 52 elever 1988. Det är inte troligt att antalet elever skulle ha ökat. Däremot har sannolikt uppmärksamheten på kombinationen syn- och hörselnedsättning ökat. När Mehlis & Tufvesson genomförde sin undersökning fanns t.ex. ingen KC-konsulent.

Mehlis och Tufvessons undersökning omfattade även gymnasiet. De redovisade 31 elever med dövblindhet i gymnasieåldern. En motsvarande ökning av antalet elever med dövblindhet i gymnasieskolan numera kunde därför ha förväntats. Tvärtom redovisas endast 18 säkra fall i denna undersökning gentemot 31 i Mehlis & Tufvessons studie. Studierna skiljer sig framförallt åt när det gäller antalet integrerade elever. I arbetet med denna rapport har inte kontakt tagits med landstingens pedagogiska hörselvård osv. utan endast med KC-konsulenter, SIH-konsulenter förutom kontakterna med RGD/RGH. Om

utgångspunkten tas i antalet nu kända elever i grundskoleåldern så borde det kunna finnas 30 - 35 ungdomar i gymnasieåldern med dövblindhet, förutom elever i gymnasiesärskolan.

Sammanfattande punkter

- Uppgifter om antalet elever med dövblindhet finns inte samlad.
- Tidigare utredningar har kommit fram till varierande resultat beroende på urvalskriterier och metoder.
- Denna undersökning har, utan att göra anspråk på att vara fullständig, fått rapport om 139 barn i förskoleåldern och elever i grund- special- och sarskola med dövblindhet.
- Antalet ungdomar med dövblindhet i gymnasieåldern vt. 2000 beräknades till minst 18, förutom sex elever med dövblindhet i sarskolegymnasiet och ett tiotal s.k. dolda elever med dövblindhet.
- Antalet elever med dövblindhet i gymnasieskolan skulle möjligen kunna vara mellan 30 – 35 elever. Dessutom tillkommer elever i gymnasiesarskolan.

GYMNASIEUTBILDNING FÖR ELEVER MED DÖVBLINDHET

I detta avsnitt redovisas skolornas kunskaper om och insatser för elever med dövblindhet.

Möjligheter till gymnasieutbildning för elever med dövblindhet

Under utredningen har det framkommit att elever med dövblindhet i gymnasieåldern finns inom följande skolformer.

- RGD/RGH i Örebro.
- Det riksrekryterande sarskolegymnasiet för döva utvecklingsstörda vid Tullängsskolan i Örebro, varav ett fåtal elever kan genomföra utbildningen på Resurscenter Mo Gård AB.
- I hörselgymnasium och integrerade i vanliga gymnasieskolor.
- I gymnasiesarskolan.

Av svar i utredningens enkät till ungdomar med dövblindhet, framkom att det finns ungdomar som velat gå i gymnasium men inte hittat något och att det finns elever som avbrutit gymnasieutbildningen. Förekomsten av elever i gymnasieåldern med dövblindhet vid Rh-gymnasiet, Ekeskolan, Dammsdal, Salbohed och folkhögskolor är inte undersökt.

Om ungdomar med dövblindhet undervisas på Resurscenter Mo Gård AB måste de ha någon annan skoltillhörighet eftersom Mo Gård inte är någon

gymnasieskola. Alla ungdomar med dövblindhet i gymnasieåldern som vistas på Mo Gård är emellertid inte inskrivna på någon skola och kan således inte få betyg. Ledningen för Mo Gård har påtalat detta i syfte att få frågan löst. Hammarberg & Modig (2000) beskrev problematiken i rapporten om gymnasieutbildning för utvecklingsstörda vid Tullängsskolan Örebro.

Beskrivning av RGD och RGH

Riksrekryterande gymnasieutbildning för döva (RGD) startade på försök i Örebro läsåret 1967/68. Verksamheten permanentades från och med läsåret 1971/72. Undervisningen vid RGD bedrivs på teckenspråk. Riksrekryterande gymnasieutbildning för hörselskadade (RGH) i Örebro startade läsåret 1984/85. RGH avser ungdomar som kan följa undervisningen via muntlig kommunikation. I RGH bedrivs undervisningen utifrån talat språk med tecken som stöd och komplement. RGD/RGH tar även emot elever med talstörning. Personkretsen som har rätt att söka till RGD/RGH regleras i 9 kap. 1 § i gymnasieförordningen.

Sedan 1989 bedriver Örebro kommuns kultur- och bildningsnämnd med regeringens tillåtelse försöksverksamhet med gymnasial utbildning för vissa elever med dövblindhet (Prop. 1998/99:105 sid. 58) vilket tidigare beskrivits i avsnittet "Bakgrund".

Elever med dövblindhet är integrerade i RGD eller RGH. Det finns en viss flexibilitet när det gäller skolplacering vid RGD eller RGH för elever med dövblindhet. Även om en elev med dövblindhet är så gravt hörselskadad att han/hon t.ex. är beroende av taktilt teckenspråk kan eleven placeras i den skolform som är lämpligast för den enskilda eleven, dvs. de kan antingen placeras i RGD eller i RGH. Det genomförs inte någon separat redovisning av elever med dövblindhet.

Gymnasieutbildning vid RGD/RGH är uppdelad på fyra år istället för tre. Bortsett från den långsammare takten läser eleverna vid RGD/RGH samma kurser som de hörande eleverna.

Riksgymnasiet för döva och hörselskadade (RGD/RGH) är lokalintegrerat till tre gymnasieskolor för hörande elever i Örebro men har egna undervisningsgrupper. De tre gymnasieskolorna är Risbergska skolan, Virginska skolan och Tullängsskolan. På var och en av de tre skolorna finns en rektor för RGD/RGH. Verksamheten vid RGD/RGH samordnas av gymnasiechefen på Virginska skolan.

På Risbergska skolan finns teoretiska program som t.ex. naturvetenskapligt och samhällsvetenskapligt. På Virginska finns hotell och restaurangprogram samt hantverksprogram med olika inriktningar t.ex. frisör. På Tullängsskolan finns t.ex. bygg- och fordonsprogram. En del av Tullängsskolans program är förlagda till naturbruksgymnasiet Kvinnersta. Där finns inriktningarna jordbruk, trädgård och hästhållning.

På skolorna finns lokala kurser t.ex. har Tullängsskolan infört en lokal kurs som ges för RGD/RGH elever och heter "Vägledning" och omfattar 50 poäng. Kursen innehåller information om alkohol, narkotika och tobak, sex och samlevnad, hörsel och hörselkurvor, syn, särskolan, ungdomskultur, fritidsfrågor, arbetsmarknad, arbetsmiljö, etik och moral, relationer, vem man är m.m. Tullängsskolan har bedömt att eleverna vid RGD/RGH har stort behov av allmänna kunskaper om samhällsfrågor, funktionsnedsättning och fritidsfrågor m.m. På Virginska finns en motsvarande kurs. På Risbergska ges också undervisning i flertalet av de ovan uppräknade frågorna men inte i form av någon kurs som eleverna kan få betyg i.

Alla program som bedrivs på skolorna är också öppna för elever vid RGD/RGH inklusive elever med dövblindhet. För att kunna bli antagen till ett nationellt program ställs samma krav som för hörande elever dvs. att eleven är godkänd i kärnämnen (för teckenspråkiga elever gäller godkända betyg i svenska som andra språk). För att ett program skall komma till stånd krävs i regel minst fyra elever.

Tidigare utvärderingar av RGD/RGH

Skolverket genomförde 1996 en utvärdering av RGD/RGH (Skolverket 1996:102). I rapporten riktades stark kritik mot skolledningsorganisationen som utredarna ansåg behövde bli mer tydlig. Utredarna ansåg att det fanns behov av en samordningsorganisation. Lokalintegreringen till skolor för hörande upplevdes positivt av en majoritet av elever och personal. Eleverna var nöjda med undervisningen. Skolverket ansåg att eleverna behövde tränas till ett mer vetenskapligt tänkande och arbete och att det fanns behov av fler tolkar. Skolverket ansåg också att fler lärare behövde specialpedagogisk kompetens och att de behövde förbättra sina kommunikationsfärdigheter med eleverna. Skolverket avslutade med att det fanns flera positiva inslag i verksamheten som kunde ge en god grund för fortsatt reformarbete.

Örebro kommuns egen utvärderingsenhet granskar fortlöpande verksamheter inom kommunen. För alla tre skolorna finns lägesbedömningar från hösten 1999 (Gabrielsson 1999a, 1999b och 2000). Uppföljningen beskriver ett omfattande utvecklings- och förändringsarbete. På det stora hela och särskilt på Tullängsskolan var eleverna vid RGD/RGH nöjda med skolan och utbildningen och de ansåg sig bli väl behandlade. I utvärderingen av Virginska skolan nämns problem till följd av att många elever flyttar till egen lägenhet, en boendeform skolan menar att eleverna inte är mogna för. På Virginska skolan omnämndes även att eleverna upplevde att det var ett tufft klimat i skolan. I utvärderingen av Risbergska skolan nämns bl.a. att lärarna uppfattades ha god insikt i elevernas behov av specialpedagogiskt stöd men att det saknades strategier och struktur för att hjälpa eleverna.

Den kritik om brister i teckenspråk hos lärarna som Skolverket riktade i sin utvärdering 1996 tycks kvarstå, även enligt kommunens egen utvärderingsenhet.

KC-konsulenter

Historiken om KC-konsulenter bygger på muntliga uppgifter från Karin Axelsson och även rapporter hon skrev under sin tid som KC-konsulent (Axelsson 1991). Inom ramen för Skolöverstyrelsen, mellersta planeringsberedning startade 1985 ett projekt som arbetade med syn- hörselskadade och dövblinda elever. Mehlis & Tufvessons (1989) kartlade inom ramen för projektet elever med dövblindhet. Projektet utvecklades även till att aktivt börja arbeta för stöd till dessa elever och i början hade Detlef Mehlis den konsulentfunktionen. Han efterträddes senare av Karin Axelsson. I och med Skolöverstyrelsens nedläggning överfördes verksamheten till Birgittaskolans kunskapscenter läsåret 1991/92. Beteckningen är konsulenter för syn- hörselskadade och dövblinda elever men har i denna rapport kallats KC-konsulenter. KC-konsulenterna skall inte blandas samman med de 11 konsulenter för vuxna med dövblindhet som tillhör Statens institut för handikappfrågor i skolan SIH.

Successivt har tjänster som KC-konsulenter inrättats vid de fem specialskolorna för döva. Vid Birgittaskolan är det en heltidstjänst som även skall ge service och stöd åt RGD/RGH. KC-konsulenterna vid Manillaskolan, Kristinaskolan och Östervångsskolan har 50 procents tjänst och den vid Vänerskolan 25 procent. Vid Alviksskolan i Stockholm för hörselskadade elever finns också en tjänsteman som särskilt ägnar uppmärksamhet åt syn- hörselproblematik.

Karin Axelsson informerade om att hon under sin tid som KC-konsulent, förutom stöd till enskilda elever och deras föräldrar, anordnade kurser för personal i stort sett varje år och hade kontakter med bl.a. arbetsmarknadsinstitutet – syndelen (AMI-S) i Uppsala. Hon arbetade med miljöanpassning både i skolan och elevbostaden för elever med dövblindhet. Dessutom deltog hon själv i den nordiska utbildningen i dövblindkunskap vid NUD m.m. De på senare år tillkomna KC-konsulenterna har fortsatt detta arbete.

Ett viktigt led i arbetet att nå fram till öppenhet och att stärka elever med dövblindhet att finna sin egen särart är de s.k. medvetandeläger som KC-konsulenterna sedan några år tillbaka anordnar. Lägren sker på skoltid och räknas som utbildning. Det har varit tillfällen att få pröva på käppteknik, taktilt teckenspråk, punktskrift, taktila lekar m.m. Lägren vänder sig till elever i åldern 13 – 17 år. Den ena terminen träffas hörselskadade (de som använder tal) och den andra terminen döva (de teckenspråkiga). Till lägren inbjuds även elever som går integrerade i skolor på hemorten. Konsulenterna har berättat att det har kommit elever till lägren som haft uppfattningen att de varit helt ensamma om att ha en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Elever har kunnat delta i alla verksamheter och fått känna sig värdefulla och delaktiga.

Även intresseföreningen FSDB, dess ungdomssektion DBU och föräldrarådet genomför egna läger, familjeveckor och samarbetar även med KC-konsulenterna till stöd för barn-, ungdomar och vuxna med dövblindhet och deras anhöriga.

Redovisning av enkäten till rektorerna m.m. om skolsituationen

Som framgår av tabellen nedan är antalet elever med dövblindhet en mycket liten grupp, framförallt på skolan som helhet men även inom RGD/RGH.

Tabell 4: *Antal elever vid de gymnasieskolor i Örebro där RGD/RGH är lokalintegrerad, antal elever vid RGD/RGH och därav antal elever med dövblindhet (som är identifierade) på respektive skola enligt enkäten till rektorerna.*

Skola	Antal hörande elever Totalt Ht 2000	Antal elever i RGD/RGH Ht 2000	Därav antal elever med dövblindhet i RGD/RGH Ht 2000
Risbergiska	967	138	7
Virginska	1084	156	3
Tullängsskolan	902	111	2
Tullängsskolans gymnasiesärskola	60	30	3
Resurscenter Mo Gård AB	Uppgiften ej relevant	Uppgiften ej relevant	2

Bedömning av om elev har dövblindhet

Av enkäten till rektorerna att bedömning av om eleven tillhör dövblindgruppen i regel är gjord av KC-konsulenten. En av skolorna uppger att det kan vara gränsdragningsproblem när det gäller elever som ansöker om plats på RGH. Enligt skolsköterskorna finns fungerande och bra rutiner vid överlämnande av elever från specialskolorna till RGD/RGH. Däremot säger skolsköterskorna att det är svårt att få uppgifter om behoven hos elever som gått integrerade i skola på hemorten under grundskoletiden.

Om inte bedömning är gjord innan eleven börjar på Tullängsskolans gymnasiesärskola görs bedömningen av lärare med specialkompetens (dövblind och utvecklingsstörd s.k. BDU-lärare) vid en skolavdelningen inom Örebro kommuns Samförvaltning. På Mo Gård utses en samordnare som ska tillvarata elevens intresse under dennes vistelse på Mo Gård. Samordnaren gör tillsammans med elevens team och specialpedagogen bedömning av elevens gruppstillhörighet. För diagnos anlitar Mo Gård specialistläkare.

Ett fåtal ungdomar med dövblindhet har identifierats först under gymnasieåren. Det gäller framförallt ungdomar som varit hörselskadade och gått integrerade under grundskoleåren. Upptäckten av synskadan har i regel varit mycket traumatisk för eleven och dennes anhöriga.

Program och individuella val

De allra flesta eleverna med dövblindhet (Grupp 2A och 2B) går i nationella program. Inget tyder på att de skiljer sig från övriga elever i RGD/RGH när det gäller betyg och resultat i övrigt.

Tullängsskolans gymnasiesärskola bedriver årskurslös utbildning 1- 4. Eleverna kan få betyg om de begär det. Hammarberg och Modig (2000 sid. 9) skriver i utredningen om Tullängsskolans gymnasiesärskola att en tredjedel av eleverna inte kan läsa och att det bidrar till svårigheten med att integrera eleverna.

Av enkäten till rektorerna framgår att det i allmänhet inte varit några problem när det gäller elevernas val av individuella kurser. En av rektorerna skrev i enkätsvaret: *"Det har inte varit några problem. Däremot vet jag inte om elever själva avstår att välja vissa kurser p.g.a. dövblindheten."* Exempel på individuellt val är t.ex. datakörkortet, amerikanskt teckenspråk, natur och friluftsliv, massage och ridning. Valen skiljer sig enligt skolorna inte från övriga elever på RGD/RGH. Om problem uppstått har det berott på den enskilda elevens bristande insikt i konsekvenserna av synskadan. I något fall ville en elev t.ex. ta körkort som individuell kurs.

Även på Tullängsskolans gymnasiesärskola har elever med dövblindhet möjlighet att delta i alla kurser i det individuella valet. På Mo Gård läggs alla kurser upp efter elevens individuella behov

Skolorna har inte upplevt problem när det gäller arbetsplatsförlagd utbildning (APU) för de elever som gått program där APU ingått. I svaret från en av rektorerna står att *"en förutsättning är att ev. tolk/assistent kan vara med i den mån det behövs. Detta gäller även på hemorten om APU:n är förlagd dit."* Det har funnit någon elev som inte gjort APU och då har haft medicinska och sociala orsaker. På Tullängsskolans gymnasiesärskola är det inte aktuellt med APU utan praktisk arbetslivsorientering (PRAO). PRAO brukar förläggas till dagcenter och har fungerat bra. Resurscenter Mo Gård AB har egna anpassade arbetsplatser men uppger att det även finns elever som praktiserar på externa arbetsplatser.

Studieavbrott

Under utredningens gång har problem med studieavbrott påtalats vid flera tillfällen. Omfattningen av studieavbrott bland elever med dövblindhet har förekommit men inte i den omfattning som ibland framförts i debatten. Studieavbrott har enligt rektorerna framförallt koncentrerats till en av skolorna. Rektor på den skolan skriver i enkätsvaret: *"Det förekommer studieavbrott, studieuppehåll och reducerade program. Vi har haft flera elever som under gymnasietiden varit inne i en mycket svår situation med försämrade funktioner. Förra året var det en elev som avbröt studierna helt och en elev som gjorde uppehåll en termin i studierna. Den senare eleven har återvänt till skolan. Det är svårt att skilja ut en enda orsak till studieavbrott. Försämrad funktion leder ofta till depression som tillsammans gör skolarbetet tyngre. Kan man egentligen säga att studieavbrottet beror på att de är skoltrötta*

då?” Tullängsskolans gymnasiesärskola har inte haft några studieavbrott och Mo Gård skriver att det är ovanligt med studieavbrott.

Personalens kompetens

Enkätsvaren från rektorerna talar om lärare med erfarenhet och kompetens. Rektorerna skrev att det fungerade bra för lärarna. Det framkom dock ett visst utbildningsbehov. En rektor skrev: *”Alla lärare borde få möjlighet att genomgå någon utbildning 1-2 dagar innan de börjar undervisa eleverna. Sedan vore det bra med viss uppföljning efter en tid. Möjlighet att ställa frågor till någon som har större kunskap på detta område. Man kan se dövblindkonsulenten vid KC som en sådan resurs som vi borde utnyttja bättre”*. Den pedagogiskt ansvariga på Tullängsskolans gymnasiesärskola är dövlära-re men har inte utbildning i dövblindkunskap. På Mo Gård har pedagogerna dövblindkunskap.

Bedömning av miljö

En av frågorna i enkäten till rektorerna gällde vilka yrkeskategorier som bedömer vad eleverna behöver när det gäller specialpedagogisk anpassning, extra resurser och tekniska hjälpmedel. Av svaren framkommer att i regel lämnas information om elevernas behov innan eleven börjar på RGD/RGH av specialskolorna, som känner till vilka behov eleven haft tidigare. En av rektorerna skrev att: *”rektor och skolsköterska är nyckelpersoner vad gäller anpassning av miljö och extra resurser. Dövblindkonsulenten vid KC i Örebro är också en viktig resursperson både vad gäller miljö och pedagogik.”* En annan av rektorerna skrev *”att beträffande tekniska hjälpmedel brukar lärarna signalera om något inte fungerar. Dövblindkonsulenten brukar kunna hjälpa oss då.”* En annan av rektorerna menar att det är stora problem. *”Den som ska göra bedömning och anpassning på skolan är dövblindkonsulenten från KC. Denna termin har vi fått en ny elev. Redan i våras borde detta varit klart och allra senast i augusti. Nu har mer än en månad gått på terminen och fortfarande har dövblindkonsulenten inte varit här. För något år sedan var det ett möte med många inblandade på Ekeskolan. Vi fick intrycket av att alla satt och sa att det inte var deras bord.”* Tullängsskolan skriver att *kunskap förvärvas efter behov.*

Vid Tullängsskolans gymnasiesärskola för döva elever gör BDU-lärare bedömning av miljöanpassningar tillsammans med klassläraren.

Mo Gård skriver att anpassningslärare, specialpedagog med inriktning syn/hörsel tillsammans med samordnare och team bedömer behovet. Mo Gård skriver också att de arbetar efter Kyléns helhetssynsmodell, har heldygns och helårsverksamhet. Personalen har genomgått grundkurs för personal som arbetar med dövblinda vid det nordiska centret för dövblindpersonal (NUD).

Utredaren har inte gått igenom lokaler och närområde till skolorna i syfte att undersöka om lokalerna och miljön i övrigt var anpassade till elever med dövblindhet. Däremot har skolsköterskorna på Virginska och Risbergiska

delgivit utredaren protokoll från s.k. synronder. Skolsköterskan på Tullängsskolan har på grund av hård arbetsbelastning inte hunnit genomföra någon synrond. Med synrond menas att de granskat lokalerna och noterat vad de uppfattat som brister i miljön i förhållande till elever med dövblindhet. Utdrag ur de senaste synronderna från Risbergska skolan och Virginska skolan redovisas nedan.

Synronden på Risbergska hade genomförts våren 1999 tillsammans med några elever med dövblindhet, konsulenten för syn- och hörselskadade och dövblinda elever och en hörselingenjör närvarande. Protokollet innehåller en rad konkreta förslag till förbättringar, t.ex. att det behövs markering i golvet i korridorer med avvikande färg som visar hur långt dörrarna till toaletterna kan slå upp, att ett område runt dörrhandtag behöver markeras i avvikande färg. De flesta noteringar rör brister i belysningen som t.ex. lågt wattal, trasi-ga och smutsiga lysrör.

Av protokollet från synronden på Virginska framgår att den gjordes i december 1999 och att den dövblinda resurspersonen deltog. I protokollet har brister noterats som t.ex. dålig allmän belysning, behov av solskyddsfilm, bristande markering av glasdörrar. Protokollet innehåller också noteringar om utrymmen som är bra.

Förverkligande av miljöanpassning

En av frågorna riktade till rektorerna gällde förverkligande av de behov av anpassning osv. som eleverna kunde ha. En av rektorerna skrev att *"flera av våra lärare har erfarenhet av elever med kombinerad syn- hörselskada och de vet i stort sett hur de skall förhålla sig. Problemet är de lärare som bara har undervisning av syn- hörselskadade elever som en liten del av sin tjänst. Det blir inte tillräckligt frekvent för att det skall "gå in i ryggmärgen" allt man ska tänka på. Vi försöker informera så gott det går."*

En rektor skrev om lokalanpassning att *"skolan bör vara så anpassad att vi ständigt har en beredskap för elever med dövblindhet. Ibland blir det ändå så att vi inte får gehör för våra krav på t.ex. ommålning, speciella gardiner etc. Egentligen handlar det nog om ganska små kostnader. Jag tror att det mera beror på att det inte finns en kontaktperson på skolan som har hand om dessa frågor"*.

Under våren 2000 eldhärjades stora delar av Risbergska skolan. Skolsköterskan vid Risbergska skrev i ett brev till utredaren att hon och arkitekten planerade ett besök på landstingets syncentral för att få lite tips om färgsättning inför renoveringen av skolan. Hon skrev också att den belysningsfirma som skulle åtgärda skador efter branden också skulle åtgärda bristerna i belysningen som noterats vid synronden.

Skolsköterskan på Tullängsskolan informerade vid en telefonkontakt om att resultatet av ombyggnad på Tullängsskolan inte blivit bra i förhållande till de synskadade eleverna. Golvet var för blankt, fönster utgjorde risker för bländ-

ning m.m. Hon hade försökt bevaka frågorna men inte lyckats påverka ljusfärgsättning m.m.

Tullängsskolans gymnasiesärskola för döva elever skriver att de inte upplever några svårigheter eftersom anpassningen sker efterhand.

Mo Gård skriver *"Anpassningslärare och specialpedagoger arbetar tillsammans med teamen. Specialpedagoger och andra pedagoger arbetar i Mo Gårds alla verksamheter t.ex. boende och daglig verksamhet för att realisera helhetssynen."* Mo Gård skriver vidare *"Svårigheter att realisera helhets-synsmodellen fullt ut i alla verksamheterna. Att tydligt beskriva individuella planer och andra dokument hur vi arbetar, eftersom alla elever har olika behov. När det gäller miljöanpassning, krävs mycket arbete för att finna individanpassade lösningar."*

Tekniska hjälpmedel

En rektor vid RGD/RGH skrev om tekniska hjälpmedel: *"Tidigare hade de en tekniker anställd på skolan. Teknikern har slutat och istället börjat arbeta på SPRIDA (landstingets enhet för datorer som tekniskt hjälpmedel). Numera köper vi tjänster från SPRIDA när vi behöver"*.

Tullängsskolans gymnasiesärskola skrev att BDU-lärare tillsammans med klassläraren bedömer behovet av tekniska hjälpmedel.

Mo Gård skriver att samordnare tillsammans med anpassningslärare, specialpedagoger med inriktning syn och/eller hörsel, datapedagog och arbetsterapeut bedömer behovet. Personalen är utbildad vid NUD och X-komp (en utbildning om datorn som kommunikationshjälpmedel för dövblinda.)

Det förekommer också att elevens hemlandsting finansierar personliga hjälpmedel. En av rektorerna vid RGD/RGH skrev: *"En gång hade vi diskussioner om en särskilt dyr utrustning. Det slutade med att vi delade på kostnaderna. Jag tycker att eleverna får det de behöver."*

Mo Gård skriver att hjälpmedelscentralerna i hemlandstingen och hemkommunerna finansierar hjälpmedlen medan Mo Gård ansvarar för utarbetande och anpassning av dem.

Åtgärdsprogram

Det har under utredningen inte framkommit något som tyder på att RGD/RGH använt åtgärdsprogram för att dokumentera insatserna till enskilda eleverna med dövblindhet.

Tolk och elevassistent

Det framgick av intervjuer med lärare, tolkar och assistenter att elever som hör till grupp 2A har fått tillgång till elevassistent. Assistenterna är anställda av skolan. Om en elev t.ex. behöver taktill tolkning tolkar assistenten. Elevassistent

sistenten har så vitt utredaren kunnat få information om inte tolkkompetens. Dessutom arbetar assistenten i regel ensam medan tolkar alltid arbetar två och två. Vid speciella tillfällen är det möjligt för elevassistenten att beställa in en extra teckenspråkstolk.

Litteratur

Beträffande anpassad kurslitteratur varierar svaren från rektorerna på de tre skolorna. Två av skolorna har inte haft elever som haft behov av anpassad kurslitteratur på grund av synskadan. Den tredje rektorn skrev: *"Det fungerar bra. Det är elevassistenten som ska beställa kurslitteratur. Tidigare har vi haft en mycket duktig och erfaren assistent. Nu har hon slutat och vi har fått nya. Det kanske tar lite tid innan det fungerar igen. Egentligen ska litteraturlistorna vara klara redan på våren. Vissa lärare kanske vill bestämma litteraturen ihop med eleverna. Därför kanske inte valet av kurslitteratur är klart förrän i början av höstterminen. Det kan alltså bli förseningar – för det tar ju tid att få hem kassetter, punkt eller det sätt som eleven behöver litteratur på."*

Tullängsskolans gymnasiesärskola skriver att det är klassläraren och BDU-lärare som beställer hem anpassad kurslitteratur vid behov.

På Mo Gård är det en specialpedagog i samarbete med team och arbetsterapeut, som sköter beställningen. Mo Gård har kontakter med SIH och andra läromedelsföretag. En del läromedel tillverkas av Mo Gårds egen personal.

Elevernas acceptans

Vid samtal med personal som arbetar på skolorna och i alla tre rektorernas enkätsvar framkommer på olika sätt problem med elevers acceptans av dövblindheten. En rektor skrev i enkätsvaret: *"Jag skulle vilja dela in de här eleverna i tre kategorier. En grupp som inte själva vill kännas vid dövblindheten, en andra grupp som själva känns vid dövblindheten men inte vill att andra ska få reda på det och den tredje gruppen som öppet går ut med dövblindheten."* Den här iakttagelsen bekräftas av en annan rektor som skrev: *"Problemet har inte direkt varit att de inte vill att det ska komma fram. Snarare att eleven själv inte tagit till sig synskadan och vad det innebär."* Rektor på en annan skola skrev: *"Det har inte varit något problem med att få informera lärare och klassen. Det vanliga är att eleven själv tillsammans med skolsköterskan berättar om sina behov. Ibland har eleven inte velat göra någon "särbehandling" t.ex. att man tycker att eleven ska sitta närmare TV:n för att se ordentligt. Dessa elever vill vara som de andra eleverna".* Det har framkommit vid flera tillfällen att elever tackat nej till erbjudna hjälpinsatser. En rektor skrev t.ex.: *"Vid ett tillfälle föreslog dövblindkonsulenten en dator med större skärm men eleven ville inte ha någon speciell anpassning."*

Tullängsskolans gymnasiesärskola menar att frågan om elevernas acceptans av dövblindheten och rädslan för att det ska komma fram att de är dövblinda inte gäller för dem.

Mo Gård menar att de elever som kommer till Mo Gård i regel genomgått denna fas i ett tidigare skede.

Psykosocialt stöd

På en av skolorna, där de flesta av eleverna med dövblindhet går, har en stödgrupp byggts upp. Gruppen kallas Syngrupp och består av elever med synnedsättning samt skolsköterskan. Gruppen företog 1999 en skolresa till USA där även elever med dövblindhet på de andra gymnasieskolorna i Örebro deltog. Deltagandet i gruppen är frivilligt och alla elever med dövblindhet vill inte delta.

Vissa elever har en ögonsjukdom där markant försämring av syn- och/eller hörselfunktionen sker under gymnasieåren. Detta påverkar givetvis elevernas psykiska välbefinnande. En rektor skrev i de allmänna kommentarerna till enkäten. *"Vissa elever mår mycket dåligt och behöver psykologiskt stöd och psykologkontakt. De ska egentligen vända sig till hemlandstingets ungdomspsykiatriska mottagning. Där är väntetiderna ofta orimligt långa. Eleven behöver hjälp här och nu. Vi har sett till elevens behov och ibland anlitat psykologkonsult. Vissa hemlandsting har ställt upp och betalat dessa timmar. I andra fall har de inte gjort det och då har vi på skolan betalat för vi tycker att eleven måste få hjälpen. Jag efterlyser en sådan här psykologresurs som är lätt åtkomlig och där det kan fungera smidigt."*

Det har framkommit att elever som har elevassistent lätt blir isolerade från övriga elever. Lärare och assistenter har framhållit att det finns stor risk att eleverna håller sig till assistenten även på raster. De har påpekat att det krävs mycket av assistenten för att i takt med elevens förmåga "putta iväg" eleven till klasskamraterna.

Det har rapporterats om konflikter mellan elever med dövblindhet och andra elever i klassen. Konflikterna har t.ex. handlat om de dövblinda elevernas behov av undervisning i ett lägre tempo än övriga elever i klassen.

Skolhälsovård och resursteam

Det är viktigt att bedöma elevernas funktion av syn och hörsel och vad som påverkar funktionen för att kunna erbjuda eleven en optimal studiesituation.

Samtliga skolsköterskorna framhöll under intervjuerna svårigheter med att få in uppgifter från tidigare syn- hörselundersökningar och övriga hälsorelaterade uppgifter.

Enligt avtal mellan Örebro läns landsting (audiologiska kliniken och Örebro kommun) så undersöks hörselstatusen hos samtliga elever vid RGD/RGH av hörselläkare/audiolog minst en gång i början av årskurs 1 i gymnasiet. Elever som har hörapparat läkarundersöks därefter en gång varje år. Vid intervju med audiolog/öronläkare framkom önskemål om att få journalkopior på hörselvårdsinsatser, synstatus eventuell barnneurologisk utredning m.m. Det

framkom också önskemål om att eleverna skulle fylla i en hälsodeklaration inför hörselundersökningen. När det gäller elever som tidigare gått på Birgittaskolan i Örebro så har audiologen haft dessa elever sedan tidigare och har således kunskap om dem. Hörselvård finns utlokaliserat på RGD/RGH med hörseltekniker och audionomer vilket innebär att elever som har hörapparat snabbt och enkelt kan få t.ex. hörseln testad, få nya batterier och hörapparaten lagad.

Några frågor om synstatus ställs inte vid hörselundersökningen och någon synundersökning görs inte heller vid det tillfället. När det gäller synsättningarna finns inte något motsvarande avtal med ögonkliniken vid region-sjukhuset i Örebro. Det har framkommit att det råder avsevärda väntetider för att få synen undersökt av läkare sedan den konstaterats av skolsköterskan. Det överväldigande flertalet av de diagnoser som leder till dövblindhet har progredierande synsättning varför fortlöpande synundersökningar och ögonläkarkontakt skulle behövas.

Skolsköterskorna vid RGD/RGH har alla lång yrkeserfarenhet. De har gett uttryck för engagemang för elever med dövblindhet. De strävar efter att förkovra sig och har t.ex. gått kurser i dövblindkunskap och deltar i det regionala nätverket i dövblindfrågor m.m. Det har förekommit att skolsköterskor "hittat" elever med dövblindhet som inte tidigare varit kända. Skolsköterskorna ingår i resursteamerna tillsammans med kurator och studie- och yrkesvägledare samt i vissa fall talpedagog/specialpedagog.

Externa stödinsatser och konsultmedverkan

Utredaren bedömer att den viktigaste externa insatsen står KC-konsulents för. Under åren 1997-99 var tjänsten bara besatt periodvis. Fr.o.m. vårterminen 2000 är tjänsten åter tillsatt. Innehavaren är teckenspråkig, har god och gedigen dövblindkompetens men är ej pedagog utan socionom. KC-konsulents är stationerad på Birgittaskolans kunskapscenter och har hand om elever med dövblindhet i Birgittaskolan, integrerade i regionen och på RGD/RGH. Vare sig KC-konsulents eller konsulents vid Ekeskolans resurcenter har kontakt med eleverna på Tullängsskolans gymnasiesärskola.

Samtliga rektorer på RGD/RGH poängterar den mycket stora betydelsen av KC-konsulents. En rektor skrev: *Dövblindkonsulents är mycket viktig. När tjänsten var obesatt har det känts som ett vakuum. Vi måste ha någon att vända oss till pga. att det är så många instanser inblandade. Det är jätteviktigt för dessa elever att det finns resurser (läs pengar) när det behövs. Behoven är ju så varierande. Några elever har t.ex. inte haft problem i början men det har kommit efter hand.* En annan rektor skrev: *Jag tror att det behövs en dövblindkonsulent som koncentrerar sig på RGD/RGH. För att eleverna ska kunna få yrkesrådgivning och jobb behövs kontakt med dövkonsulents på AMI. Någon sådan kontakt finns inte idag. Här skulle en fortlöpande kontakt behövas. Det sistnämnda problemet rör alla RGD/RGH-elever inte bara de med dövblindhet.*

Vid SIH:s kontor i Örebro finns en konsulent för elever med synskador. Denna tjänsteman har inte ansvar för elever med dövblindhet men har i ett enstaka fall kontaktats.

RGD/RGH:s kontakter med Ekeskolans resurscenter (ERC) har under tidigare år skett i form av kurser på Ekeskolan som ERC anordnat. Kurserna tycks ha upphört under de senaste åren menade personal på RGD/RGH. I övrigt har det inte skett kontakter kring enskilda elever och deras behov av anpassning.

Bl.a. i Örebro har det t.o.m. 30 november 2000 funnits ett EU-projekt, Klara-köoperativet som handlade om att ordna arbetstillfällen åt personer med dövblindhet. En av deltagarna i projektet var en dövblind kvinna som under projekttiden har praktiserat på Birgittaskolan och till viss del inom RGD/RGH som vuxen dövblind resursperson. Den dövblinda resurspersonen har informerat om dövblindhet i alla RGD/RGH:s klasser på Risbergsska, har haft träffar med dövblinda elever och har haft ADL-utbildning med en elev på Tullängsskolan, samt deltagit i synrond tillsammans med skolsköterskorna på Risbergsska och Virginska skolorna. I och med att projektet avslutades har verksamheten upphört. Utredaren menar att verksamheten behöver utvärderas för att se om medverkan av vuxna dövblinda resurspersoner kan bidra till att förstärka självkänsla och självbild hos elever med dövblindhet.

Särskilt statligt bidrag

Från RGD/RGH, både i svar på enkäten till rektorerna och vid andra tillfällen, har stor tillfredsställelse med och betydelsen av det särskilda statliga bidraget till elever med dövblindhet uttryckts. De anser att bidraget administrerats smidigt och att eleverna fått den hjälp de behövt. En rektor skrev t.ex. *"det är bra för då behöver behoven inte konkurrera med andra behov på skolan."*

Av Örebro kommuns egna anteckningar (Örebro kommun 1995) rörande det särskilda bidraget framgår att bidraget i stort sett använts till att täcka vissa merkostnader som t.ex. resurslärare, elevassistent i skola och boende, sjukgymnastik m.m. till enskilda elever. En mindre del av bidraget har använts till personalutbildning. Samtidigt framkommer att kommunen haft omfattande kontakter med elevernas föräldrar, hemkommun, hälso- och sjukvården, arbetsplatskontakter inför APU, kontakter med fritidsaktiviteter m.m. Det framkommer också att kommunen ägnat tid åt att koordinera alla insatser. Dessa "administrativa" merkostnader har kommunen inte begärt ersättning för.

Kommentar till avsnittet

Elever med dövblindhet är helt integrerade i RGD och RGH:s verksamhet. De har tillgång till alla program, kurser, individuella kurser, APU etc. som erbjuds övriga elever inom RGD/RGH. Det finns inget som tyder på att ele-

ver med dövblindhet klarar sig sämre än andra elever i RGD/RGH där de individuella variationerna och förkunskaperna är mycket stora.

Elever med dövblindhet är mycket få till antalet. Skolorna redovisar insatser riktade till gruppen. Insatser tycks dock vara beroende av tre faktorer: att identifiering och bedömning av dövblindhet och elevens behov av insatser har skett innan eleven börjar vid RGD/RGH, det särskilda statliga bidraget och stöd från KC-konsulenterna.

Skolorna redovisar brister i den fysiska miljön, behov av viss utbildning i dövblindkunskap riktad till lärare och behov av psykolog/psykiaterkonsult.

Skolorna har inte ögonläkarkonsult och skolornas egna möjligheter att identifiera elever med dövblindhet synes vara begränsade.

Sammanfattande punkter

- Elever med dövblindhet erbjuds likvärdig utbildning som övriga elever vid RGD/RGH och inget tyder på att deras resultat skiljer sig.
- Det statliga bidraget upplevs mycket positivt och viktigt. Det anses möjliga att elever med dövblindhet får del av resurser som de behöver.
- KC-konsulenterna vid specialskolornas kunskapscenter spelar en mycket viktig roll vid bedömning av insatser till elever och i stöd till elever och skolpersonal.
- Det finns brister i den fysiska miljön med tanke på elever med synskador som skolorna är medvetna om.

ELEVER MED DÖVBLINDHET OCH DERAS UPPLEVELSER AV GYMNASIEUTBILDNINGEN

I rapporten förs resonemang baserade på statistiska och kvalitativa databearbetningar av enkäten till ungdomar med dövblindhet, seminariet som DBU anordnade i maj 2000 och olika intervjuer. I bilaga 3 kan den intresserade läsaren ta del av en utförligare beskrivning av metoder, urval, korstabeller m.m. som bl.a. utgör grunden för redovisningen.

Viss bakgrundsinformation

Enkäten besvarades av 38 ungdomar med dövblindhet. Deras ålder varierade mellan 16 och 32 år. Medelåldern var 24,2 år. Det var en relativt jämn könsfördelning med 18 män (47,4%) och 20 (52,6%) kvinnor.

Bland de svarande fanns både ungdomar som gått i grundskola i hemkommunen och ungdomar som gått i specialskola. Fördelningen mellan olika skolformer under grundskoleåren redovisas i tabellen nedan.

Tabell 5: Skolform under grundskoleåren för de 38 ungdomar som besvarat enkäten.

Skolform	Antal
Specialskola för döva och hörselskadade (10 år)	19
Integrerad i vanlig klass (9 år)	10
I hörselklass (9 år)	4
Åsbackaskolan (10 år)	1
Flera olika skolformer (9 eller 10 år)	4
Summa	38

Det framgår inte av enkätsvaren om de fyra elever som gått i flera olika skolformer flyttat till mer specialiserade skolformer eller tvärtom.

Fyra av ungdomarna som besvarat enkäten hade inte gått i gymnasiet och deras svar är därför utsorterade från den vidare bearbetningen.

Hörsel och syn

I enkäten ställdes inte någon fråga om diagnos eller grad av syn- och hörselnedsättning.

Utredaren har sammankopplat svar från olika variabler och har därefter gjort en gruppindelning av kombinationer med olika grad av syn- hörselnedsättning. I tabellen 6 nedan beskrivs fördelningen av syn- och hörselnedsättningar hos 34 ungdomar som går eller har gått i gymnasiet.

Tabell 6: Fördelning av syn och hörselnedsättning hos de 34 ungdomar som besvarat enkäten och går eller gått i gymnasiet uttryckt i procent.

	Blind	Gravt synskadad	Synskadad	Summa
Hörselskadad	1	2	3	6
Gravt hörselskadad		2	3	5
Döv	1	4	18	23
Summa	2	8	24	34

Några ungdomar uppgav att de var syn- och hörselskadade samtidigt som de skrev att de använde teckenspråket taktilt. Utifrån svar om kommunikationsätt, behov av anpassad litteratur och assistans i skolan så kunde sju enkätsvar (20,5 %) betecknas som tillhörande grupp 2A. Resterande 27 (79,4%) ungdomar fördes till grupp 2B.

Språk och kommunikationsmetoder

Nitton ungdomar använde visuellt teckenspråk och tre den taktila formen dvs. nära 60 procent var teckenspråkiga. Fem ungdomar växlade mellan teckenspråk och talat språk och sex använde talat språk. Sex döva och teck-

enspråkiga svarade att de alltid använde hörapparat. De fem gravt hörselskadade och de sex hörselskadade uppgav sig alltid använda hörapparat.

Gymnasieutbildning

Tjugoåtta ungdomar har gått eller gick fortfarande vid RGD/RGH i Örebro medan sex ungdomar gått i något annat gymnasium (i hörselklass, i vanlig klass på hemorten eller i gymnasiesärskola). I ett av enkätsvaren framkom inte gymnasieform.

Majoriteten hade gått i något teoretiskt program. Som teoretiska program har följande räknats: Samhälls, ekonomiskt, socialt, tekniskt och natur. Några få av de svarande har gått individuellt program. Alla övriga har gått nationellt program.

De allra flesta hade inte bytt program. Av de som bytt program fanns största delen inom den grupp som inte gått vid RGD/RGH i Örebro och bland de som använt talat språk.

Problem med att elever avbryter gymnasieutbildningen har framförts i flera olika sammanhang. Av de elever som fortfarande var i gymnasieåldern och besvarat enkäten hade en fjärdedel avbrutit studierna. De flesta som avbrutit studierna hade gått i RGD/RGH. Flera av de som avbrutit gymnasieutbildningen hade också gått på Kristinaskolan i Härnösand (specialskola för döva) under grundskoleåren.

Upplevelser under gymnasietiden

Information inför valet av gymnasieskola och val av gymnasieskola

Få var mycket missnöjda men en relativt stor grupp var mindre nöjda med informationen inför val av gymnasium. På DBU-seminariet var det någon av ungdomarna som sa, att det behövs bättre information när man börjar gymnasiet. En temadag skulle vara bra. Kanske ett faddersystem när man börjar skolan. Kamraterna måste bli medvetna och hjälpa till. En annan deltagare sa att döva brukar informera hörande om hur det är att vara döv. Skulle då inte synskadade döva kunna berätta för andra döva hur det är att vara synskadad? Det framkom att det behövs bättre rådgivning inför programvalet till gymnasiet och information om yrkesval efter gymnasiet.

Straxt under hälften (47 %) uppgav att de själva aktivt valt ett visst program och därmed skola. En av dem skrev *"Jag valde inte just dövskola utan själva linjen."* Några uppgav sig inte ha fått välja och andra menade att de inte hade något att välja på. En av dem som inte ansåg sig fått välja själv skrev *"Lärare och morsan bestämt"*. En annan skrev: *"Tvungen men vet ej om detta programmet är nyttigt för min framtid."* Elever som inte tyckte att de hade något att välja på skrev t.ex. i kommentaren: *"Enda skolan i hela Sverige för döva."*

Trots att många tyckte att de inte aktivt valt linje och skola var mer än hälften nöjda med sitt val av gymnasium. Det fanns inte heller något samband mellan avbrott i gymnasiestudierna och hur pass aktivt de valt skola/linje.

Miljömässiga anpassningar och hjälpmedel

Att hörselskadade elever ansåg att det absolut var viktigt att de hörseltekniska apparaterna fungerade var inte förvånande. Cirka 10 procent av de teckenspråkiga eleverna var av samma åsikt. Inkluderat de döva eleverna som också använde hörapparat hade 51,5 procent behov av att den hörseltekniska apparaturen fungerade och användes.

Ungdomarna ansåg att hörselslingan i stort sett hade fungerat och använts. Problem med fungerande hörselslinga tycks framförallt ha gällt de elever som växlade mellan tal och tecken.

Ljus och färgsättning hade betydelse för mer än 95 procent av ungdomarna, resterande fem procent uppgav att de var blinda. Betydligt mindre än hälften uppgav att ljus och färg alltid var lagom för dem i klassrummet. Ljus och färg i klassrummen tycks dock generellt ha upplevts fungera bättre i klassrummen än i övriga utrymmen i skolan. De elever som fortfarande gick kvar i gymnasiet var i större utsträckning nöjda med färg och ljus än de som lämnat skolan. Det var skillnad mellan de som gått i Örebro och de som gått i gymnasium på någon annan ort. Ljus och färg har upplevts fungera bättre i andra gymnasier. De teckenspråkiga eleverna har också uppgett att miljön i mindre utsträckning fungerat i förhållande till deras behov än de övriga grupperna.

Under diskussionen på seminariet framkom att flera ungdomar hade upplevt att det var dålig kontrast mellan färgerna i skolan. Ett par seminariedeltagare påtalade problem med att kunna se vad som skrevs på Whiteboardtavlor. Markeringar i trappor och korridorer upplevde de som obefintliga eller otillräckliga. Flera påpekade att belysningen var dålig både inomhus och utanför skolan. Några av deltagarna sa att det var problematiskt eftersom ljuset i klassrummet och i korridoren hade olika styrka. De blev bländade när de gick från ett mörkt till ett ljust rum. Det var ännu svårare när de gick från t.ex. ett upplyst klassrum till en korridor med mer dämpad belysning. Då tog det en bra stund innan de kunde börja se igen. Korridorerna upplevdes överhuvudtaget som svåra. Några seminariedeltagare berättade att det ofta satt andra elever på golvet och att det ofta stod saker i vägen i korridorerna. Under arbetet med rapporten och i andra sammanhang har utredaren besökt Risbergska skolan, Virginska skolan och Tullängsskolan flera gånger och har också gjort liknande iakttagelser beträffande färg, belysning och omarkerade hinder i korridorerna.

Under seminariet berättade deltagare om bristande belysning utanför skolan. Det innebar svårigheter att ta sig till och från skolan. Under arbetet med rapporten kunde utredaren också notera att det inte vid något av de tre gymnasieskolorna fanns varningsskyltar i trafiken som varnade för synskadade.

Blinda eller gravt synskadade elever kan behöva läroböcker och andra texter utskrivna på punktskrift eller om de har hörselrester på band. Elever som har synrester kan ha svårigheter med att läsa vanlig svartskrift och kan behöva få den förstora. Vissa elever behöver få böcker direkt i datorn dvs. i elektroniskt format. Vissa elever blir bländade av vitt papper m.m. Därför var det betydelsefullt att få veta i vilken utsträckning ungdomarna upplevde sig ha fått böcker anpassade efter sina behov.

Mer än 60 procent av eleverna i Örebro och knappt en tredjedel av som gått i andra gymnasier uppgav sig inte fått några böcker anpassade till sina behov.

Pedagogiska anpassningar

Med pedagogiska anpassningar menas att läraren anpassar undervisningen efter de speciella behov som uppstår i undervisningssituationen till följd av elevens kombination av syn och hörselnedsättning samt eventuellt andra ytterligare funktionsnedsättningar.

Mindre än 60 procent uppgav sig alltid kunna se vad läraren tecknade eller läsa av läpparna. Alla lärare vid RGD/RGH är inte teckenspråkiga. Om läraren inte är tillräckligt kunnig i teckenspråk tolkas lektionen av teckenspråkstolkare. Hälften av de nuvarande eleverna uppgav sig alltid kunna se tolken.

Förmågan att uppfatta snabba rörelser testas inte vid synundersökning men det har både under arbetet med denna rapport och i tidigare kontakter med dövblinda kommit fram att många teckenspråkiga synskadade har svårt att hinna se snabba rörelser som när bokstavering sker i teckenspråket. Frågan gällde om läraren eller tolken tecknade så sakta att eleven kunde hänga med. Mindre än 40 procent av de teckenspråkiga ungdomarna uppgav sig alltid hinna med och en tredjedel av dem tyckte att de aldrig hann med att se allt när läraren eller tolken tecknade.

Lärandet består inte bara i att få ta del av vad läraren säger utan också av vad klasskamraterna säger. För de hörselskadade eleverna kan det t.ex. ske genom att lärarens mikrofon sänds runt eller att läraren upprepar vad andra elever sagt. Om lektionen ges på teckenspråk kan läraren visa vem som talar. Det kan vara svårt för vissa synskadade elever som har ett begränsat synfält att själva upptäcka vem som har ordet. En enkätfråga handlade om läraren anpassade undervisningen genom att visa på turtagningen eller sände runt mikrofonen. Denna typ av pedagogisk anpassning var det få som hade goda erfarenheter av. Många menade att det aldrig förekom och mer än hälften av de teckenspråkiga eleverna uppgav att läraren eller tolken aldrig visade på turtagningen. Anpassningen tycks ha fungerat bättre för de som gått i annat gymnasium än vid RGD/RGH i Örebro. På DBU-seminariet diskuterades också frågan om turtagning. Flera deltagare menade att lärarna inte brukar visa vem det är som tecknar. De fick sällan veta vad andra elever svarat på en fråga. De missade ofta halva dialogen och diskussioner blev obegripliga.

Personalens bemötande

Frågan om bemötande kan inte beskrivas isolerat utan behöver ses tillsammans med frågan om vilka som kände till att eleven hade en kombinerad syn och hörselnedsättning. Frågan om synnedsättning är känslig särskilt bland de döva ungdomarna. Frågor i enkäten handlade därför om vilka som känt till att eleven hade en kombination av syn- och hörselnedsättning och andra frågor om de upplevt att personer tagit hänsyn.

I ett enkätsvar uppgavs att ingen kände till elevens dövblindheten under gymnasietiden. Eleven hade själv lagt märke till kombinationen av syn- och hörselnedsättning redan under grundskoleåren. I tabellen nedan visas vilka som enligt enkätsvaren kände till dövblindheten. Variablerna har rangordnats efter hur många som svarat på respektive delfråga. Fyra ungdomar hade inte alls besvarat frågorna om vilka som kände till dövblindheten.

Tabell 7: Ungdomarnas upplevelse av vilka som kände till dövblindheten när de gick i gymnasiet.

Person/er som visste om elevens kombinerade syn- hörselnedsättning	Antal svar (n= 30)
Eleven själv	30
Föräldrarna	29
Klasskamrater	25
Läkare	24
Skolsköterska	23
Lärare	22
Andra elever	15
Personal på boendet	12
Annan skolpersonal	12
Teckenspråkstolkar	11
Personal på fritidsgård	4

Betydligt fler lärare uppgavs känna till kombinationen nedsatt syn och hörsel än det antal som enligt eleven tog hänsyn till elevens behov. Situationen var emellertid bättre för elever som gick i något annat gymnasium. När variabeln "läraren kände till elevens syn- och hörselskada" korsades med variabeln "hänsyn från lärarens sida" visade det sig att enbart nio procent av lärarna som kände till kombinationen och alltid tog hänsyn. På seminariet sa några deltagare att de inte tyckte att lärarna tog hänsyn till dem. Flera hade försökt påtala sina behov men ansåg att lärarna inte ändrat sig.

Som framgick av tabellen ovan var det få ungdomar som trodde att tolkarna kände till deras kombinerade syn och hörselnedsättning. Vid intervjuer med teckenspråkstolkar berättade tolkarna att de endast i vissa fall fått information om att en elev hade synnedsättning. Däremot uppgav tolkarna att de själva ofta lade märke till att elever såg dåligt. Tolkarna upplevde det som ett dilemma att de "officiellt" inte kände till elevernas synnedsättning. De menade att de skulle kunna tolka bättre om de officiellt fick veta att det fanns synskadade elever. De skulle kunna anpassa tolkningen med snävare teckenomfång, teckna saktare, visa turtagning osv. Tolkarna berättade att det hade hänt att de frågat en elev om han eller hon kunde se tolken. Om eleven sva-

rat; Ja jag ser dig, ansåg sig tolken inte kunna göra mer även om de upplevde att eleven hade svårigheter.

Påfallande många elever som fortfarande gick kvar i gymnasiet uppgav att skolsköterska kände till elevens syn- och hörselnedsättning. Ibland har skolsköterskan fått fungera som ett andningshål. En ung person med dövblindhet sa vid ett tillfälle om skolsköterskan: *"Hon var den som visste om min lilla hemlighet och jag brukade gå till henne när jag snubblat över någonting."*

Ungdomar som gått integrerade i något annat gymnasium och de ungdomar som använde tal, trodde i högre utsträckning än de övriga att den övriga skolpersonal kände till deras syn- och hörselnedsättning. Trots att det var färre i den övriga personalgruppen som kände till syn- och hörselnedsättningen så har fler elever upplevt att de blivit bemötta på ett bra sätt. Här var således förhållandet omvänt gentemot elevernas upplevelse av lärarna som trots att de kände till dövblindheten inte i så hög utsträckning upplevdes visa hänsyn.

Motion och idrott

Enkäten innehöll två frågor om motion i skolan. Första frågan gällde om eleven deltog i motionen. Den andra frågan gällde eventuell orsak till att eleven ej deltog i motionen.

Hälften av de som svarat deltog alltid i motionen. Här var det ingen skillnad vare sig mellan de som gick i Örebro eller på annan ort eller mellan de som använde tal eller tecken. Däremot var det fler som har gått ut gymnasiet som uppgivit att de alltid deltog. Elever som gått i annat gymnasium uppgav i större utsträckning att de varit befriade. Ungdomar som inte öppet framträdde med dövblindheten hade ibland skolkat från motionen av rädsla för att deras synskada skulle avslöjas.

Motionen var föremål för en hel del debatt på DBU-seminariet. En seminariedeltagare berättade att det ibland bara behövdes små förändringar för att det skulle kunna fungera. Färgen på volleybollbollen var vit och syntes inte mot det vita taket. När läraren lade märke till elevens svårigheter och bytte färg på bollen kunde eleven med dövblindhet delta i spelet. En deltagare sa: Idrottsaktiviteter är svåra. Man drar sig tillbaka när man aldrig får vara med när det är en riktig match. En annan deltagare berättade att i grundskolan hade hon haft gymnastik tillsammans med hörande elever. Hon hade alltid varit med även i bollsporterna. Det hade fungerat bra och klasskamraterna hade hjälpt henne. Men när hon började i RGD/RGH fick hon inte vara med - läraren sa att det inte fungerade. Ja men det fungerade ju i grundskolan hade den här eleven sagt. Det slutade med att eleven med dövblindhet fick egen motionsträning och som hon sa på seminariet: Det gick - men det var ensamt.

Fritiden under gymnasietiden

En mycket stor andel uppgav att de hade fritidsintressen. De allra flesta hade också möjlighet att utöva sina fritidsintressen och de flesta var nöjda med

fritiden under gymnasietiden. De som uttryckte missnöje var framförallt elever som inte kunnat utöva sina fritidsintressen.

I kommentarer till enkätsvaren har olika fritidsintressen angivits. Ungdomarna har skrivit kamrater, motion och annat som t.ex. ridning, lyssna på musik, gå på bio hålla på med datorn. Till några av enkätsvaren hade ungdomarna bifogat kommentarer. En skrev t.ex. att det inte var möjligt att utöva fritidsintressena p.g.a. tidsbrist. En annan skrev att det inte gick på grund av syn- och hörselskadan och en tredje att det inte gick att genomföra fritidsintressena när det var mörkt. Det framkom att lokalerna i fritidsgården för döva ungdomar i Örebro (Billbergska gården) var för mörka för flera av eleverna med dövblindhet. Det fanns också ett par som inte hade kamrater och någon som var mobbad och därför inte utövade några fritidsintressen. Ett par av de svarande tyckte inte att fritidsutbudet i Örebro passade med deras intressen.

När fritiden diskuterades på DBU-seminariet framkom två diametralt motsatta uppfattningar. Den ena gruppen menade att det var ett begränsat utbud, att det inte fanns så mycket att göra och att elever med dövblinda inte kunde göra detsamma som kompisarna gjorde. Den andra gruppen tyckte att det var ett stort utbud och att det bara var att välja vad de ville göra. En deltagare sa att man inte bara ska se på begränsningarna utan att man måste pröva på att göra olika saker.

Kamratrelationer

Alla som gick i något annat gymnasium och alla som använde tal uppgav att klasskamraterna kände till deras kombinerade syn- och hörselnedsättning. Ungefär två tredjedelar av de som gått på RGD/RGH i Örebro trodde att deras klasskamrater kände till deras syn- och hörselnedsättning.

Vid intervju med tolkarna berättade de att de ofta kunde iaktta hur klasskamrater hjälpte elever med dövblindhet under lektionerna. Tolkarna sa att det var inte ens säkert att den elev som fick hjälp visste om att det bara var de som fick den extrahjälpen av kamraterna, eftersom elever med dövblindhet inte hade överblick över vad som hände i klassrummet.

I ett enkätsvar fanns en illustrativ kommentar: *”Självklart är det viktigt att skolelever ska ha bra stöd, bra info om dövblindhet, att kompisar ska ta hänsyn till den som ser dåligt. Skolpersonal, lärare etc. ska ha bra kunskaper om dövblindhet. Då på min tid var det dålig info. Då teg jag om min synskada. Idag har jag accepterat att jag är dövblind. Känns skönt att man fått hjälp. Kompisar som undrat vad det var för fel på mig på den tiden. Jag fick veta att det fanns synskadade döva men umgicks aldrig med dom. Man kan säga att jag varit ”mallig”. Idag träffar jag självklart dom som gått samma skola och förstår inte varför det blivit så. Så räcker det att säga DÅLIG INFORMATION. Om det funnits träffar för synskadade så hade jag självklart varit med. Idag är jag aktiv medlem hos FSDB. Det har stor betydelse för mig att träffa dövblinda som har samma problem som jag.”*

Det var färre klasskamrater som alltid eller ofta tog hänsyn än det var som kände till dövblindheten. På RGD/RGH tycks det ha funnits en liten grupp som alltid tog hänsyn men bland de som gått integrerade i något annat gymnasium var det ingen som hade klasskamrater som alltid tog hänsyn. Uppgifterna var inte konstanta. När t.ex. variabeln "hänsyn" korsades med variabeln "kamratrelationer" framkom att bland de som beskrivit relationerna till klasskamraterna som toppen fanns det ungdomar som menade att kamraterna sällan tog hänsyn till dem. Samtidigt fanns det mobbade elever som uppgav att klasskamraterna alltid tog hänsyn.

Många ungdomar hade i enkätsvaren skrivit egna kommentarer. Utifrån kommentarerna rangordnades deras relationer till kamraterna. En fjärdedel av dem som går kvar i gymnasiet tyckte att de verkligen hade bra kamrater. I kommentarerna kunde ungdomarna t.ex. skriva: *"Jag har otroligt bra vänner som förstår och ställer upp för mig."*

Det var ingen av ungdomarna som hade gått i något annat gymnasium som kommenterade kamraterna som toppen. Ungefär en tredjedel av de som gått i andra gymnasier tycks ha haft relativt oproblematiska kamratrelationer men två tredjedelar av ungdomarna som gått i andra gymnasier hade få eller inga kamrater. Ingen av de elever som går nu men några av de som gått tidigare uppgav sig ha blivit mobbade. De som blivit mobbade hade gått på RGD/RGH och mobbing hade förekommit både i den teckenspråkiga och den talande gruppen.

Kamratrelationer diskuterades på seminariet. En deltagare som hade slutat i gymnasiet för några år sedan sa: *"När jag gick på gymnasiet var det många som inte ville eller vågade tala om att de hade en synskada. Men idag tror jag att man vet mer om synskadan. Ändå är det många som inte vill erkänna."* En annan deltagare sa: *"Talar man om att man är synskadad så är det risk för att andra tycker synd om en och vill trösta. Men man kan också bli accepterad."* Ytterligare en deltagare flikade in att det finns många elever som inte vågar tala om det. En deltagare som själv hade blivit mobbad under skoltiden berättade att andra elever som umgicks med en synskadad elev också blev mobbade. Av rädsla för att bli mobbad för att de umgicks med en dövblind elev drog de sig undan och på så sätt förlorade den mobbade även sina få vänner.

Trivsel och psykosomatiska besvär

Ganska få har trivts mycket bra. De flesta trivdes rätt bra. Trivseln var sämre bland de som gått i något annat gymnasium.

Det framkom att en del av ungdomarna upplevt psykosomatiska besvär och jobbiga känslor. I tabellen nedan redovisas resultaten.

Tabell 8: Andel svarande som angett förekomst av psykosomatiska besvär och jobbiga känslor under gymnasietiden

Besvärstyp	Alltid	Ibland	Sällan	Aldrig
Trött under lektionerna (n=32)	3	22	6	1
Huvudvärk (n=33)	3	14	10	6
Ont i magen(n=32)		8	5	19
Ledsen (n=31)	1	9	11	10
Arg (n=32)		12	12	8

Vid diskussion med ögonläkare framkom att vid vissa syndiagnoser är det mycket vanligt med huvudvärk. Det tycks vara särskilt vanligt med svår mi-gränliknande huvudvärk i perioder när synen försämras.

Att acceptera syn- och hörselnedsättningen

Vid i stort sett samtliga intervjuer och träffar angående utredningen har det framkommit att en stor del av eleverna som har en kombinerad syn- och hörselnedsättning inte vill att det ska komma fram.

En del i den bristande acceptansen skulle kunna bero på att ungdomarna inte vetat om synskadan och därför inte kunnat bearbeta problematiken. Det framkom emellertid att cirka två tredjedelar av ungdomarna själva hade lagt märke till kombinationen nedsatt syn- och hörselskada redan under grundskoleåren, knappt en tredjedel hade lagt märke till den under förskoleåren och knappt åtta procent först under gymnasieåren.

Frågan om att det är känsligt att berätta om synnedsättningen var en stor punkt under seminariet. Diskussionen blev känsloladdad. En deltagare berättade: *"När jag kom till Örebro hade jag inte accepterat min synskada. Kompisarna visste nog att jag såg dåligt, men det var svårt att säga det rent ut till mig. En kompis berättade att det fanns andra elever som också hade synskada, men jag ville inte riktigt veta om det. Om jag hade träffat andra synskadade tidigare hade jag nog accepterat det lättare."* En annan deltagare sa: *"Man vågar inte berätta. Kompisarna ser ner på en. Eller också tror man att man försöker göra sig märkvärdig genom att man vill ha olika hjälpmedel."* Det fanns andra deltagare som tyckte att om man talade om att man är synskadad så undviker man missförstånd.

Enkäten innehöll frågor om ungdomarna hade haft kontakt med dövblindkonsulent före gymnasiet, om de deltagit i grupp för syn- och hörselskadade elever före gymnasiet och om de deltog i någon sådan grupp under gymnasietiden. Ungefär en tredjedel av de som fortfarande gick kvar i gymnasiet hade tidigare deltagit i stödgrupp för syn- och hörselskadade. En större del av de som gått i andra gymnasier än de som gått i RGD/RGH hade deltagit i grupp. Det bör noteras att flera av de svarande inte visste om att det fanns någon stödgrupp.

Mycket få av de som svarat på enkäten hade haft kontakt med konsulenten för vuxna dövblinda redan under gymnasietiden. Tre fjärdedelar av de som

går kvar i gymnasiet och två tredjedelar av de som slutat gymnasiet visste inte om att det finns konsulent för vuxna dövblinda.

Frågor om kontakter med vuxna med dövblindhet ingick inte i enkäten. Spontant skrev några i kommentarer till enkäten. T.ex. *"Dövblinda ungdomar behöver ha en bra förebild av vuxna dövblinda. Nån av dövblinda kan komma och möta en del ungdomar och dela erfarenheter."* Några skrev också om den dövblinda resursperson som i våras praktiserade på RGD/RGH. *"Hon kan allt med info och stöd. Hon har även samma symptom som jag. Det fanns ju inte när jag gick de första åren."* En annan av de s.k. dolda eleverna skrev: *"Viktigast är som hon gör nu"*.

Boendet och färdtjänst

Hälften av de elever som fortfarande gick kvar i gymnasiet bodde i en egen lägenhet vilket var den vanligaste boendeformen för dem. Ungdomarna som gått tidigare hade i större utsträckning bott på något av gymnasiekolans elevboenden. Elever som gått i annat gymnasium hade i större utsträckning bott kvar hos föräldrarna under gymnasietiden. I kommentarerna till val av gymnasium hade någon även angett möjligheterna att bo hemma som skäl till valet av gymnasieskola. Det var vanligt att flera olika typer av boende förekom.

En tredjedel av ungdomarna uppgav att de hade haft färdtjänst till och från skolan och lika många att de hade haft färdtjänst på fritiden. Det var inte precis samma elever som hade färdtjänst till och från skolan som hade det på fritiden. Skillnaderna kan t.ex. ha berott på att en elev bodde nära skolan och hade fritidsaktiviteterna på annat håll i stan. Liksom andra ungdomar vid RGD/RGH hade dessa elever också tillgång till hemresor finansierade via skolan.

Bor kvar i Örebro efter gymnasiet

Med tanke på dimensionering av sociala insatser är det för Örebro kommun angeläget att få kunskap om elever med dövblindhet bosätter sig i Örebro efter gymnasietiden.

Av de 19 ungdomar som gått i Örebro och avslutat gymnasieutbildningen hade 68 procent bosatt sig på annan ort. En av de som bosatt sig i Örebro hade gått på Birgittaskolan. De övriga har flyttat till Örebro under eller efter gymnasietiden. I undersökningen av vuxna dövblinda i Örebro län (Möller 1998) redovisades att en tredjedel av de 33 deltagarna hade flyttat till Örebro under skoltiden.

Kommentar till ungdomars upplevelser av gymnasietiden

Någon motsvarande undersökning av upplevelser av gymnasietiden hos elever med dövblindhet är inte känd. Samtidigt som resultaten pekar på intressanta iakttagelser måste resultaten värderas försiktigt med tanke på urval och

metoder. Postenkäten besvarades av 34 ungdomar som gått i gymnasiet. De 12 deltagarna i seminariet kan också ha besvarat enkäten. Seminariet kan därför inte till fullo användas som kontrollgrupp.

De ungdomar som besvarat enkäten och deltagit i seminariet har uppgett att de upplevt en mängd brister i pedagogisk anpassning, miljöanpassning och i bemötande. Reaktionen på en pressad situation i form av psykosomatiska besvär har också redovisats. Samtidigt finns rapporter om trivsel och kamrattstöd. Resultaten pekar på behovet av en visuellt och auditivt anpassad skolmiljö, personal med specialkunskaper i dövblindhet och ekonomiska resurser till individuella stödåtgärder.

En vanlig föreställning, ofta uttryckt av ungdomar med dövblindhet som själva har avslutat gymnasieutbildningen var att det har blivit bättre i skolan, vad gäller anpassningar och bemötande, jämfört med när de gick. Antingen har deras förhoppningar kommit på skam eller också är de elever som numera går i gymnasiet mer kritiska. Däremot hade de ungdomar som fortfarande gick kvar i gymnasiet bättre relationer till sina klasskamrater.

På många punkter i redovisningen har ungdomarna som gått på RGD/RGH upplevt mindre anpassning, sämre bemötande osv. än ungdomarna som gått i andra gymnasier. De ungdomar som gått i Örebro har uppgivit att de haft bättre kamratrelationer än de andra ungdomarna. Jämförelsen bör dock tas med försiktighet. Den grupp som gått i Örebro respektive de ungdomar som gått i något annat gymnasium skiljer sig åt på flera avgörande punkter. bl.a. har de som gått i annat gymnasium i större utsträckning fått hjälp av någon personal eller förälder vid ifyllandet av enkäten. De använde också i större utsträckning talat språk. En fördjupad studie som jämför skolresultat, upplevelser och insatser från skolornas sida skulle kunna ge svar på om det är verkliga skillnader eller tillfälligheter.

Några allvarliga problem har blottlagts bl.a. frågan om studieavbrott och om kamratrelationer. Omständigheterna kring och orsaker till studieavbrott, studieuppehåll och kamratrelationer behöver undersökas närmare.

I nästa avsnitt skisseras förslag till åtgärder för att förbättra gymnasieutbildningen för elever med dövblindhet

Sammanfattande punkter

- Få är totalt döva och blinda, flertalet är döva med synskador.
- De flesta har gått gymnasiet teoretiska program och fullföljt studierna.
- Ungdomarna har upplevt brister i information inför val till gymnasium.
- Ungdomarna har upplevt stora brister i miljömässig anpassning, dock har hörseltekniska hjälpmedel i stort sett funnits, använts och fungerat.
- Ungdomarna har upplevt brister i pedagogiska anpassningar till deras funktionsnedsättningar och brister i bemötande från lärare och annan skolpersonal.

- Erfarenheterna av motion och fritid pekar inte på någon entydig bild. Både positiva och negativa erfarenheter finns.
- Elevernas egen acceptans och erkännande av dövblindhet är avgörande för deras möjlighet att få det stöd de behöver.
- Förhållandet till kamrater är inte entydigt. Det fanns såväl goda kamratrelationer, som avsaknad av kamrater och dåliga relationer.

DISKUSSION OCH FÖRSLAG

Under arbetet med utredningen har omfattande diskussioner förts med berörda inom området i Sverige och till viss del med professionella i de övriga nordiska länderna. Trots det är kunskaperna om vilka behov elever med dövblindhet har i skolarbetet och hur behoven ska kunna tillgodoses, begränsade. Föreliggande avsnitt måste därför ses som början på en process som behöver utsträckas över lång tid med fler undersökningar, forskning och fortsatt erfarenhetsutbyte. Det är angeläget att erfarenheter hos personer som själva har dövblindhet tas tillvara i det fortsatta utvecklingsarbetet.

Diskussion om skolornas svar i förhållande till ungdomarnas

Möjligheterna till gymnasieutbildning och situationen under utbildningen för elever med dövblindhet har i rapporten skildrats ur två perspektiv, dels skolans och dels elevernas. Till vissa delar stämmer de bilder som ges överens och till vissa delar skiljer de sig åt. Personal vid RGD/RGH har visat att elever med dövblindhet har samma rättigheter och möjligheter till utbildning som andra elever vid skolorna. Resultaten av studierna har inte heller skiljt sig från elever i allmänhet.

Medan skolorna har en förhållandevis positiv bild av lärarnas kompetens när det gäller dövblindkunskaper rapporterade elever om brister i pedagogisk anpassning och i bemötande. Dessa brister hos skolornas personal skulle kunna avhjälpas med återkommande utbildningsinsatser. I början av 1990-talet genomfördes ett flertal utbildningsinsatser för att höja dövblindkompetensen hos lärare, resurslärare och assistenter. Dessa utbildningsmöjligheter behöver återupptas. Med tanke på att RGD och RGH vänder sig till elever som helt eller till stor del är beroende av synen för inläringen torde det vara av stor vikt att öka kunskaperna om synfunktioner, synanpassad pedagogik och ett anpassat bemötande hos personalgruppen, egentligen oavsett elever med dövblindhet.

Från skolans sida rapporterades att elevernas behov av tekniska hjälpmedel kunnat tillmötesgå i stort sett utan komplikationer. Eleverna uttryckte samstämmighet framförallt vad gällde hjälpmedel på hörselområdet. Däremot upplevde en stor del av eleverna att de inte fått böcker anpassade till sina behov samtidigt som vissa av skolorna uppgav att de inte haft elever med behov av anpassade böcker. Orsakerna till skillnaderna i svaren kan vara fler. Skolan kanske inte kände till elevens behov och det är inte säkert att eleverna

har varit medvetna om eller påtalat svårigheter att läsa kurslitteraturen. Det råder en motsättning mellan lärarens frihet och möjlighet att besluta om böcker tillsammans med klassen i början av terminen och den tid det tar att få fram litteratur på t.ex. punktskrift eller i elektronisk form till elever med dövblindhet. Ett sätt att överbrygga svårigheterna kan vara att läraren och klassen bestämmer vilka böcker som ska användas redan i slutet av föregående termin.

Det har framkommit ett flertal miljömässiga brister vid RGD/RGH. Samtidigt har det huvudsakligen rått samstämmighet mellan skolornas syn och ungdomarnas upplevelser av brister i miljön. Det är positivt att skolorna har insikt om och en vilja att åtgärda miljöbrister samtidigt som det verkar som om möjligheterna att åstadkomma en synmässigt mer ändamålsenlig miljö är begränsade. Återigen bör uppmärksammas att RGD och RGH som helhet har elever som har behov av en optimalt god synmiljö. Frågan gäller således inte enbart eleverna med dövblindhet.

Regeringen har klart uttryckt sina intentioner när det gäller tillgänglighet i offentliga lokaler. Arbetet med att få en generellt god synanpassad miljö är en process som måste ske i flera steg där både tidsmässiga och konkreta miljömässiga mål skulle behöva formuleras av Örebro kommun. I linje med regeringens intentioner bör, redan vid planering och projektering av alla skolmiljöer, åtgärder vidtas för få en bra och tillgänglig miljö.

Skolmiljöer för elever med dövblindhet, som valt att gå integrerade i något annat gymnasium än RGD/RGH, behöver också anpassas. Där kan man emellertid tillåta tillfälliga lösningar som t.ex. markeringstape vid trappor. Även de tillfälliga anpassningarna måste göras av tjänstemän som har dövblindkompetens.

Diskussion om integritet och behov av psykologiskt stöd

Det finns en motsättning mellan respekt för elevens integritet och skolans och klasskamraternas möjligheter att ge de berörda eleverna adekvat stöd. Denna motsättning behöver angripas med olika åtgärder.

Både personal på skolorna och de elever som bidragit till rapporten har gett uttryck för att det förekommer att elever med dövblindhet psykologiskt ännu inte klarat av att ta till sig sitt kombinerade funktionshinder, att det finns elever som inte vill att andra ska få reda på synnedsetningen och slutligen en grupp som öppet framträder. Problematiken med elever som döljer sin dövblindhet är allvarlig. Å ena sidan behöver såväl personal som klasskamrater och andra elever på skolan kunskap om att det finns elever med dövblindhet och hur de ska bemötas på ett bra sätt. Å andra sidan finns elevernas rädslor för att bli mobbade eller ”tyckta synd om”.

Det måste dock poängteras att samtidigt som öppenhet är en långsiktig målsättningen måste skolan gå varligt fram. Elever med dövblindhet får inte skadas och inte tvingas till en öppenhet de inte är mogna för.

En målsättning på lång sikt måste vara att alla elever i gymnasieskolan skall kunna vara sig själva fullt ut och både inför sig själva och andra. Gymnasieskolan måste arbeta med att skapa en öppen och tillåtande atmosfär där mångfald ses som något positivt och där elever solidariskt har möjlighet att stödja varandra. Skolan behöver också hitta former för att sprida kunskap om elevernas olika funktionella svårigheter och därmed följande behov av pedagogiskt och miljömässig anpassning. Elever på skolor där det också finns elever med dövblindhet behöver få allmänna kunskaper om dövblindhet för att kunna utveckla ett medvetet och solidariskt bemötande.

Processen med att acceptera dövblindhet är något som behöver starta tidigt, ju tidigare dess bättre. Barn med prognos för dövblindhet som identifieras redan i förskoleåldern bör få habiliterande insatser omedelbart. Habiliteringen bör förutom olika anpassningar och inläring av färdigheter innehålla ett psykosocialt stöd till familjen för att underlätta utvecklingen av självkänedom och en positiv identitet som vuxen person med dövblindhet. Elever med dövblindhet behöver erbjudas möjlighet att träffa andra ungdomar och vuxna med dövblindhet.

I synnerhet personal på skolorna, men även ungdomarna, har redovisat psykiska svårigheter som elever med dövblindhet kan ha. Erfarenheten talar för att vissa syndrom som leder till dövblindhet har ett förlopp där kraftiga nedsättningar av syn- hörsselfunktioner sker under gymnasieåren. Att förlora sinnesfunktioner i ungdomen är mycket traumatiskt och ger upphov till existentiell kris, ångest och depression. Hittills har RGD/RGH försökt lotsa elever i kris till psykiatriskt stöd. Vid planering och dimensionering av resurser för elever med dövblindhet är det mycket angeläget att behovet av psykologiskt stöd och psykiatrisk behandling beaktas. Anhöriga, personal och kamrater till eleverna kan också behöva psykologiskt stöd eftersom situationen är ångestskapande även för dem. Det är också angeläget att uppmärksamma förekomst av depressioner och ångest hos elever med dövblindhet i Grupp 1.

Vid allvarliga depressioner till följd av dövblindheten under gymnasieåren finns risk för att eleven inte orkar fullfölja studierna. Vid diskussioner med personal på skolorna tyder vissa av studieavbrotten på psykiska svårigheter. Ett problem i det sammanhanget är att rätten till gymnasieutbildning är kopplad till elevens biologiska ålder. Samtidigt är möjligheterna till komvuxutbildning mycket begränsade för elever med dövblindhet. En möjlig lösning skulle kunna vara att elever som på grund av sjukdom måste avbryta gymnasiestudierna skulle kunna få möjlighet att genomföra dem senare även om de då uppnått en högre ålder än den gängse.

Under ett par terminer har en vuxen dövblind person haft möjlighet att praktisera som resursperson på RGD/RGH. De hittillsvarande erfarenheterna av resurspersonens insatser är blandade. Idén med att låta elever få kontakt med en vuxen med denna problematik vore värd att utveckla på.

Diskussion om skolkvård och habilitering

Frågan om att identifiera elever med dövblindhet och med diagnos vars prognos sannolikt leder till dövblindhet är mycket angelägen. När barn och ungdomar med misstänkt dövblindhet har identifierats behöver de få komma till kvalificerad medicinsk utredning som kan diagnostisera syndromen. Diagnostiken är viktig för att kunna få en prognos på syn- hörselnedsättningarnas utveckling, vilket är nödvändigt för att kunna sätta in habilitering och psykosocialt stöd till eleven och dess familj. Diagnostisk och habilitering är huvudsakligen uppgifter för hälso- och sjukvården och inte skolans område. Trots det har skolan ett ansvar för att identifiera elever med misstänkt dövblindhet och att via skolkvården remittera dem till utredning för att kunna ställa diagnos och starta habiliteringsprocessen.

Många personer med dövblindhet har inte fått någon diagnos eller fått en felaktig diagnos. Det beror på att dövblindhet är mycket ovanligt och de allra flesta läkare inte kommer i kontakt med någon person med dövblindhet. Därför behöver personer med misstänkt dövblindhet remitteras till experter. Det finns i Sverige ett nationellt expertteam som arbetar med diagnostik och rehabiliteringsplan för personer som blivit dövblinda, dvs. Grupp 2. Något motsvarande team som diagnostiserar personer med dövblindhet i Grupp 1 finns emellertid inte.

På ögonkliniken vid Regionsjukhuset i Örebro finns läkare med mycket stora kunskaper om ögonsjukdomar och synnedsättningar vid dövblindhet. Både inom landstingets syncentral och vid den enhet som arbetar med datorbaserade tekniska hjälpmedel (SPRIDA) i Örebro finns också goda kunskaper om dövblindhet. Mellan Örebro kommun och landstinget i Örebro finns ett samarbete i dövblindfrågor. Samarbetet skulle även behöva innefatta skolan och elever med dövblindhet vid RGD/RGH även om de inte är skrivna i Örebro. Samarbetet med den audiologiska kliniken vid regionsjukhuset i Örebro synes väl fungerande. Däremot är kontakterna med ögonkliniken inte utvecklade på motsvarande sätt. Det är viktigt att elever vid RGD/RGH kan få synundersökning snabbt och smidigt och att skolan kan få stöd från landstingets syncentral. Det har också framkommit behov av barnpsykiater och psykolog med dövkompetens något som för närvarande inte finns inom Örebro läns landsting.

Elever med dövblindhet har behov av att lära sig färdigheter för att kunna klara av vardagen och skolarbetet. Det kan gälla allt från enkel information om syn- och hörselfunktioner, till användning av taktilt teckenspråk och punktskrift. Elever med dövblindhet har också behov av specialgymnastik och i vissa fall sjukgymnastik bl.a. för att få bättre kroppskänedom och bättre muskelbalans. Många elever har dålig hållning, släpar benen och vinglar bl.a. beroende på att de har dålig balans. Ansvar för att eleven skall lära sig de färdigheter de behöver är inte enbart habiliteringens utan till viss del också skolans. Det finns för närvarande inga klara rutiner för gränsdragning mellan skolans ansvar och hälso- och sjukvårdens. Det finns heller inte utarbetade riktlinjer för när och hur eleverna och deras anhöriga ska kunna få sina habiliterande insatser.

Diskussion om antalet elever med dövblindhet

En av rapportens uppgifter har varit att beräkna antalet elever i gymnasieåldern med dövblindhet. Det antal som presenteras i rapporten måste tas med stor försiktighet. Det finns både svårigheter att identifiera elever med dövblindhet och att få in rapporter om dem. Undersökningens insamling av uppgifter om identifierade elever i grundskoleåldern tyder på att det bör finnas ca 30 - 35 elever i gymnasieskolan förutom de i särskolan.

Den metod som användes för att inhämta uppgift om antalet ungdomar i gymnasieåldern med dövblindhet byggde på att rapportörerna, personal vid RGD/RGH samt konsulenter för syn- hörselskadade och dövblinda elever hade upptäckt att eleven hade dövblindhet. Någon egen undersökning av dessa elevers syn- och hörselstatus är inte gjord. Utredaren har inte heller tagit del av läkarjournaler eller andra handlingar om de enskilda eleverna. Antalet identifierade elever är därför starkt avhängigt rapportörernas kunskaper om dövblindhet och även av vad som anförts ovan om definitionen av dövblindhet.

Det har framkommit av rapporten att de allra flesta elever med dövblindhet som skolans personal känner till identifierades redan under grundskoleåldern. På specialskolorna för döva tycks kunskaperna om och vaksamheten för synproblematik ha utvecklats. Vid diskussioner med konsulenter för syn- hörselskadade och dövblinda elever vid specialskolorna har det framkommit att elever som går integrerade kan ha insatser både från syn- och hörselhabiliteringen utan att dessa samarbetat kring elevens skolsituation. Det är först när situationen blivit akut som dövblindkonsulenter kopplats in.

Serneke-Dahlbom et al. (2000) visade i sin rapport att det sannolikt finns fler elever med dövblindhet inom särskolan. Det finns således ett behov av att kartlägga förekomst av elever med dövblindhet inom särskolan vare sig de vid en närmare identifiering visar sig höra till Grupp 1, 2A eller 2B.

Kunskaper om dövblindhet

Kunskaper om dövblindhet i Sverige är inte samlade och systematiserade. Vid kontakter med personal som arbetar med personer med dövblindhet i Danmark, Norge och Finland framstår deras verksamheter överlag som mer avancerade. Skillnaderna mellan situationen här och den i Danmark, Norge och Finland är att de samlar och systematiserar kunskaper i dövblindfrågor på riksnivå. De andra nordiska länderna är också mer aktiva när det gäller att utnyttja den resurs som erbjuds inom ramen för det nordiska samarbetet (NUD). De tre länderna har valt olika vägar. I Finland utgår arbetet från Finlands förening för dövblinda. I Danmark har verksamheter och kunskaper när det gäller personer med dövblindhet i Grupp 1 och 2 skilts åt. Ett amt har på uppdrag av de övriga åtagit sig att administrera verksamheten. I Norge är frågorna en statlig angelägenhet och inkluderar personer med dövblindhet i båda grupperna.

Jag vill också peka på behovet av att se dövblindhet i ett livsperspektiv. Personer med dövblindhet har omfattande behov av samhällsinsatser. Tidigare

utredningar (Hammarstedt 1995, Möller & Samuelsson 1998 och Möller 1999) har visat på brister i samhällets stöd till personer med dövblindhet. I synnerhet Hammarstedt beskrev att insatserna ofta är ineffektiva både ur ett rehabiliterings- och kostnadsperspektiv. Jag ser mycket positivt på inrättandet av ett resurscenter för dövblindfödda. Jag menar emellertid att det finns behov av att samla spetskompetens när det gäller dövblindhet oavsett grupp. Kunskaperna behöver samlas och systematiseras, statistik behöver föras och kunskaper och allmän information behöver förmedlas. Sett ur ett livsperspektiv finns behov av samhällsinsatser som rör fler departementsområden. I första hand social- och arbetsmarknadsdepartementen men även inom andra samhällssektorer finns frågor som rör personer med dövblindhet. Jag menar också att det uppstår stora merkostnader till följd av dövblindhet under livets gång och inte bara under utbildningstiden.

Begreppet dövblindhet

En ständigt återkommande fråga i alla sammanhang där dövblindhet avhandlas gäller vad som menas med dövblindhet. Den nordiska definitionen gör gällande att dövblindhet är ett eget handikapp. Den är emellertid otillräcklig för att identifiera vilka som tillhör gruppen. Det finns ett stort behov av att undersöka vad som utmärker och särskiljer dövblindhet ur ett funktionellt perspektiv. Ett sådant forskningsarbete bör leda fram till bestämning av när dövblindhet föreligger och när det inte gör det. Avsaknaden av forskningsresultat om dövblindhet har framstått som ett genomgående problem under hela arbetet med denna rapport. Vilka elever avses? Hur många är de? Hur är deras skolsituation? Vilka insatser gör skolan för dem? Hur bör gymnasieutbildningen anordnas för gruppen? Det väsentliga när det gäller gymnasieskolan är emellertid om elevernas kombinerade syn- och hörselnedsättning påverkar skolarbetet. Åtgärder för att förbättra skolsituationen för elever med kombinerad syn- och hörselnedsättning kan inte invänta eventuella framtida forskningsresultat utan måste fortsätta utvecklas.

Förslag angående gymnasieutbildning för elever med dövblindhet

I likhet med vad som uttrycks om elever med dövblindhet i FN:s standardregler och Salamanca-deklarationen (Bakgrund sid. 7) anser jag att elever med dövblindhet har speciella behov av kommunikation. Jag menar att en teckenspråkig miljö erbjuder grundläggande kommunikativa förutsättningar för elever med dövblindhet.

RGD/RGH i Örebro

Örebro kommun ger idag olika stöd och insatser till elever med dövblindhet i RGD/RGH. Ändå är verksamheten inte tillräckligt anpassad till behoven hos elever med dövblindhet i Grupp 2A och 2B. Trots bristerna förordar jag i likhet med FUNKIS (sid. 230) att Örebro kommun även framgent skall ta emot elever med dövblindhet vid RGD/RGH och att detta lämpligen bör preciseras i gymnasieförordningen 9 kap 1 §. För att ungdomar med dövblindhet

som tillhör Grupp 2A och 2B ska kunna få så bra gymnasieutbildning som möjligt vid RGD/RGH bör dock verksamheten utvecklas, struktureras och insatserna systematiseras.

I remissvaret till FUNKIS ställde sig Örebro kommun positiva till att fortsättningsvis ta emot elever med dövblindhet. Under arbetet med utredningen har utredaren haft fortlöpande kontakter med bildningsförvaltningen i Örebro kommun. Ingenting tyder på att de ändrat uppfattning sedan remissvaret. Utredaren tycker sig också hos företrädare för Örebro kommun, rektorer, lärare, assistenter m.fl. ha mött en positiv inställning till elever med dövblindhet och en vilja att förbättra situationen för dem.

Integrerade elever med dövblindhet i Grupp 2A och 2B

Elever med dövblindhet i Grupp 2A och 2B kan förutom att gå i RGD/RGH också vara integrerade i andra gymnasier. När det gäller elever med dövblindhet som går integrerade framstår behovet av att synliggöra dem, göra en nödvändig individuellt utformad anpassning och bistå dem och deras föräldrar med konsulentstöd. Skolorna behöver stöd när det gäller pedagogiska och miljömässiga anpassningar och personalen behöver fortlöpande handledning.

Gymnasieskola för elever med dövblindhet i Grupp 1

Beträffande gymnasieutbildning för elever med dövblindhet i Grupp 1 anser jag att integrering i gymnasiesärskola torde vara huvudalternativet. Flertalet elever i Grupp 1 mår inte psykologiskt väl av institutionsvistelse och de därmed följande miljöombytena. Trots det behöver en specifik gymnasiesärskola med särskild kompetens (eller en enhet på en befintlig skola) etableras för att kunna erbjuda de elever i Grupp 1 som av olika skäl, sociala eller medicinska inte kan gå i gymnasiesärskolan på hemorten.

Frågan om innehåll, dimension och geografisk förläggning av en gymnasieenhet för elever med dövblindhet i Grupp 1 hänger delvis samman med utvecklingen på Åsbackaskolan och inrättandet av ett Resurscenter för dövblindfödda. Samtidigt bör påpekas att en gymnasieskola för elever med dövblindhet inte nödvändigtvis måste förläggas till Gnesta där Åsbackaskolan ligger. Jag menar att Specialskolemyndigheten (SPM) tillsammans med det blivande resurscentret för dövblindfödda vid Åsbackaskolan bör ges i uppdrag att planera en gymnasieenhet för elever med dövblindhet i Grupp 1.

Förslag angående statens ekonomiska åtagande

Personal på RGD/RGH har vid flera tillfällen framfört tillfredsställelse med det särskilda regeringsbidraget. De har upplevt det positivt att pengarna varit öronmärkta så att behoven hos elever med dövblindhet ej behövt konkurrera med andra elevers. De har uttryckt att bidraget fungerat generöst och smidigt.

Den hitillsvarande utformningen på bidraget täcker endast merkostnader förorsakade av dövblindhet hos enskilda elever i Grupp 2A som gått/går i

RGD/RGH i Örebro. Däremot täcker bidraget inte individuella behov hos elever i Grupp 1, Grupp 2B eller elever med dövblindhet som går integrerade. Bidraget täcker inte heller generella åtgärder för att anpassa verksamheten som helhet eller administrativa merkostnader.

Jag anser att staten bör påta sig ett fortsatt åtagande när det gäller stöd till elever med dövblindhet. Stödet behöver emellertid både utvecklas och utökas. Ett statligt stöd bör inkludera elever med dövblindhet i alla tre grupperna (1, 2A och 2B). Jag menar också att ett statligt ekonomiskt stöd helst bör omfatta alla undervisningsnivåer från förskolan och upp till och med Komvux. Visst stöd till elever med dövblindhet finns för folkhögskolekurser.

Samtidigt som jag menar att statens ekonomiska åtagande skulle behöva öka ser jag behov av att det blir en bättre anpassning till elevernas funktionshinder. Många generella åtgärder som är nödvändiga för elever med dövblindhet skulle också förbättra utbildningssituationen för elever med andra funktionsnedsättningar, främst döva och hörselskadade. Det skulle därför vara önskvärt med en långsiktig planering av verksamheten till elever med dövblindhet. En plan för att bättre anpassa t.ex. RGD/RGH till elever med dövblindhet skulle även kunna fungera som ett instrument när det gäller kvalitetssäkring. Skolans merkostnader till följd av dövblindhet skulle behöva särredovisas. Statistik skulle också behöva föras som redovisar elevernas resultat etc.

För att säkra enskilda elevers behov bör åtgärdsprogram upprättas som omfattar de särskilda insatser eleven får del av, elevens typ och grad av funktionsnedsättningar.

Förslag om utveckling av tillsynen

Den kommunala egentillsynen av skolans verksamhet är ett viktigt inslag för att garantera även de dövblinda ungdomarnas rätt till god gymnasial utbildning. Detta innebär att noggranna uppföljningar och utvärderingar behöver genomföras.

Skolverket behöver även fortsättningsvis följa frågan om dövblinda ungdomar utbildning gärna i nära samarbete med SIH.

Övriga förslag och synpunkter

Nedanstående synpunkter rör olika frågor som dykt upp under utredningens gång.

KC-konsulenter

Jag ser KC-konsulenterna som en mycket viktig resurs till skolornas förfogande när det gäller elever med dövblindhet i grupp 2A och 2B och anser att de är underdimensionerade i förhållande till nuvarande uppgifter. Samtidigt skulle deras verksamhet behöva utökas till att även gälla förskolan och de

behöver i ökad utsträckning fortlöpande kunna stödja integrerade elever och handleda lärare och annan personal. Det är mycket angeläget att KC-konsulenterna får möjlighet till fortsatt vidareutbildning inte bara i dövblindkunskap utan även inom områden som t.ex. krishantering.

Utan att föregripa inrättandet av ett Resurscenter för dövblindfödda elever vid Åsbackaskolan vill jag ändå passa på att framföra två frågor som dykt upp under denna utredning. Konsulenter vid Ekeskolans resurscenter (ERC) har spetskompetens när det gäller elever med dövblindhet och i synnerhet när det gäller synen och dess betydelse för kommunikation, mobility etc. När elever i Grupp 1 förs över till ett nytt resurscenter för dövblindfödda vid Åsbackaskolan anser jag att spetskompetensen om synens roll när det gäller elever med dövblindhet bör tas tillvara. För det andra anser jag att det är angeläget att elever med dövblindhet inom sär-, träningsskola och gymnasiesärskola identifieras, utreds och får adekvat stöd även om dessa inte tillhör Grupp 1. Det finns en risk att elever som både har dövblindhet och utvecklingstörning, utan att de för den skulle tillhör Grupp 1, inte uppmärksammas.

Behov av särskilt stöd - elever i Grupp 1.

Gymnasieutbildningen för elever i Grupp 1 behöver ses i ett livsperspektiv. Den behöver bilda en helhet och sträva efter att ge eleven möjlighet till en allsidig utveckling som lägger en god grund för ett meningsfullt vuxenliv. Planering av elevens vuxenliv, boende, sysselsättning och fritid måste påbörjas redan när eleverna börjar gymnasiet för att möjliggöra en harmonisk övergång till vuxenlivet.

Elever i grupp 1 är i regel beroende av en till en kontakt. Det innebär att de behöver assistenter med pedagogisk utbildning och lärare med specialpedagogisk kompetens. Undervisning av elever i Grupp 1 är mycket krävande både fysiskt och psykiskt. Bemanningen av elevassistent kan därför behöva förhöjas till 150 procent per elev. En lärare borde i regel samtidigt kunna undervisa 2 – 3 elever och handleda deras assistenter. Både assistenter och lärare behöver i sin tur regelbunden kvalificerad handledning av konsulent. Behovet av konsulent har tidigare anförts. Med tanke på elevernas mycket stora svårigheter behöver gymnasieskolan för elever i Grupp 1 förlängas med ytterligare 1 år till 5 år. Elever i Grupp 1 där dövblindheten upptäckts sent behöver ytterligare ett gymnasieår på grund av den tidsförskjutning som skett i elevens utveckling.

Behov av särskilt stöd - elever i grupp 2A

Elever i Grupp 2A kan inte alltid följa undervisningen i samma takt som klasskamraterna och kan därför ha behov av en resurslärare.

Eftersom elever i Grupp 2A inte kan följa undervisningen i grupp måste de få den förmedlad av tolk. Det är angeläget att den personal som tolkar undervisningen har tolkkompetens. Det behövs också två tolkar för att få tillräckligt hög kvalitet på tolkningen. Vid RGD som är en teckenspråkig miljö

skulle förmodligen döva tolkar kunna anlitas. Döva tolkar anlitas ibland för tolkning till dövblinda vid teckenspråkiga sammankomster.

Elever i Grupp 2A kan, förutom behov av tolk, ha behov av funktionerna ledsagare och assistent. Dessa funktioner kan mycket väl utföras av samma person förutsatt att han/hon har kompetens och att de olika funktionerna klargjorts.

Personal bör sträva efter att eleverna blir så självständiga som möjligt och försöka undvika att överbeskydda dem. Eftersom elever i Grupp 2A löper mycket stor risk att isoleras från kamraterna behöver personalen aktivt stimulera till kontakter med andra elever.

Behov av särskilt stöd - elever i grupp 2B

När det gäller elever i Grupp 2B handlar det framförallt om att bli varse syn- och hörselnedsättning, förstå innebörden i kombinationen och att anpassa verksamheten efter elevernas allmänna och individuella behov.

Elever som normalt kan fungera i en generellt anpassad skolmiljö och med ett generellt anpassat bemötande kan i vissa situationer behöva extra insatser. Gränsen mellan Grupp 2A och 2B är inte statisk. Elever som i de flesta situationer tillhör Grupp 2B behöver i vissa situationer eller under vissa förhållanden egna tolkar och ledsagare. Det är viktigt att skolans resurser dimensioneras efter elevernas varierande behov.

Vissa viktiga förslag sammanfattade i punkter

- Målgruppen vid RGD/RGH bör utökas till att omfatta även elever med dövblindhet och elever med dövblindhet bör således införas i gymnasieförordningen 9 kap 1 §.
- Det särskilda bidrag RGD/RGH erhållit för att täcka kostnader för elever med dövblindhet bör utvecklas och utökas till att omfattade merkostnader för alla grupper (1, 2A och 2B) av elever med dövblindhet oavsett skola.
- Elever med dövblindhet Grupp 1 (dvs. dövblindfödda) bör ges rätt till 5 års gymnasieutbildning och de elever i Grupp 1 som upptäckts sent ges rätt till ytterligare ett extra gymnasieår.
- Sammantaget visar utredningens resultat på behov av att systematisera kunskapen om elever med dövblindhet, behov av såväl generella anpassningar av skolmiljö, pedagogik och bemötande och på individuellt utformade stödåtgärder.

LITTERATUR

Axelsson K. (1991). *Dövblinda/syn- hörselskadade elever i grund- och gymnasieskola*. Örebro, Planeringsberedningen i mellersta regionen, Skolöverstyrelsen, Rapport 1991:2.

Degsell C. & Sjöberg, S. (1990). *Dövblindblivna teckenspråkiga punktskriftsläsare i grund- och specialskola*. Stockholm, Föreningen Sveriges Dövblinda.

Elever med funktionshinder – ansvar för utbildning och stöd. Prop. 1998/99:105.

Enerstvedt, Regi (1996). *Legacy of the past those who are gone but have not left – Some aspects of the history of blind education, deaf education and deaf-blind education with the emphasis on the time before 1900*. Dronninglund, Forlaget Nord-Press.

Funkis – funktionshindrade elever i skolan. SOU 1998:66.

FSDB (1999). *Skola och stöd för dövblindfödda barn – en rapport från Föreningen Sveriges Dövblinda*.

Gabrielsson, G. red. (1999a). *Lägesbedömning Tullängsskolan – oktober 1999*. Örebro, Utvärderingsenheten Örebro kommun. Rapport 31:99.

Gabrielsson, G. red. (1999b). *Lägesbedömning Risbergska skolan – hösten 1999*. Örebro, Utvärderingsenheten Örebro kommun. Rapport 36:99.

Gabrielsson, G. red. (2000). *Lägesbedömning Virginska skolan – HT-99*. Örebro, Utvärderingsenheten Örebro kommun. Rapport 2:2000.

Göras, B. (1995). *Dövblinda barn och ungdomar*. FSDB i samarbete med Ekeskolan.

Hammar, Å. (1995). *Översyn av utbildningssituationen för dövblindfödda barn och ungdomar*. Härnösand, Statens institut för Handikappfrågor i skolan.

Hammarberg L. & Modig A. (2000). *Översyn av gymnasial utbildning för utvecklingsstörda Tullängsskolan Örebro*. Stockholm, Skolverket Dnr 2000:659.

Hammarstedt, L. (1995). *Våga se lite längre Rehabilitering av dövblinda i ett livsperspektiv slutrapport*. Umeå, FSDB.

Internationell klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem – systematisk förteckning (1996). Stockholm, Socialstyrelsen.

Lahtinen, R. & Miettinen, S. (1993). *Ushers syndrom: kombinerat syn-/hörselhandikapp hos ungdomar i grundskolan*. Nordisk vejleder nr 16. Dronninglund, förlaget Nordpress.

Lidén, G. (1985). red. *Audiologi*. Stockholm. Almqvist och Wiksell.

Läroplan för de frivilliga skolformerna. 1994.

Mehlis, D. & Tufvesson, K. (1987). *Dövblinda/syn- hörselskadade elever i grund och gymnasieskola – Lägesrapport*. Örebro, Planeringsberedningen i mellersta regionen, Skolöverstyrelsen.

Mehlis, D. (1989). *Dövblinda/syn- hörselskadade elever i grund och gymnasieskola – Lägesrapport*. Örebro, Planeringsberedningen i mellersta regionen, Skolöverstyrelsen. Rapport 1989:1.

Möller, K. & Samuelsson, L. (1998). *Dövblinda i Örebro län – levnadsvillkor och åtgärdsförslag, Rapport 1*. Örebro, Örebro kommun.

Möller, K. (1999). *Onödigt svårt – Intervjuer med 32 vuxna dövblinda i Örebro län*. Örebro, Örebro kommun.

Skolverket. (1999) *Nationella kvalitetsgranskningar*, Stockholm, Skolverket 1999:160.

Nordiska nämnden för handikappfrågor. (1993). *Dövblindas livsvillkor i Norden inför år 2000*. Vällingby. 8-93.

Nordström, L. (1984 och 1985). *Dövblinda i Sverige*, Stockholm. Statens handikappråd.

Serneke-Dahlbom, A. Andersson, L. Fagerström, B. Riesenfeld, A. (2000). *Kurragömma - Konsten att finna alla – En kartläggning av elevgruppen dövblinda inom särskolan*. Göteborg, SIH Läromedel.

Skola och Stöd för dövblindfödda barn. (1999). Föreningen Sveriges Dövblinda. Stencil.

Skollagen. 1985:1100.

Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. (1995). Stockholm, Utrikesdepartementet och socialdepartementet.

Svensson, H. (1985). *Syn- och hörselskadade förskolebarn i Sverige*. Stockholm, Synskadades Riksförbund, Stencil.

Synskadades rehabilitering - ett studiematerial om synskador, hjälpmedel och rehabilitering. (1990). Stockholm, Handikappinstitutet.

Ushers syndrom i skolen. (1999). Dronninglund, Videncentret för dövblindblivne.

World Health Organization. (1999). *International Classification of Functioning, and Disability, Beta-2*. Geneva, World Health Organization.

Otryckta källor

Anteckningar, PM m.m. gällande administrationen kring elever med dövblindhet under åren 1989 – 1995. Örebro, Örebro kommun, Bildningsförvaltningen.

FÖRKORTNINGAR

Förkortning:	Förklaring:
ADL	Aktiviteter för dagligt liv
APU	Arbetsplatsförlagd utbildning
BDU-lärare	Lärare med specialkompetens inom områdena; syn-, hörsel och utvecklingsstörning (Blind, Döv och Utvecklingsstörning)
CI	Cochlea implantat, hörseltekniskt hjälpmedel som inopererats i innerörat
dB HL	Decibel Hearing Level (ett mått på hörsel)
DBU	Dövblind Ungdom, ungdomssektion till FSDB
ERC	Ekeskolans resurscenter
FSDB	Föreningen Sveriges Dövblinda
ICD	Internationell klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem
ICDH-2	International Classification of Functioning and Disability
KC	Kunskapscenter (finns ett vid vardera av de fem specialskolorna för döva och gravt hörselskadade elever)
KC-konsulent	Konsulent för syn- hörselskadade/dövblinda elever, anställda vid specialskolornas kunskapscenter
Lpf94	Läroplan för de frivilliga skolformerna 1994
NUD	Nordisk uddannelsecenter for dövblindepersonale
PRAO	Praktisk arbetslivsorientering
RGD	Riksgymnasium för döva
RGH	Riksgymnasium för hörselskadade
SIH	Statens institut för handikappfrågor i skolan
SPM	Specialskolemyndigheten
WHO	Världshälsoorganisationen

Skolverket

www.skolverket.se