

Vedlegg til
RAPPORTERING 2012
Signo døvblindesenter

Tabell 1 a - personer med medfødt døvblindhet
Totalt antall registrerte brukere/pasienter.
Diagnoser angitt ved ICD-10 koder

Diagnoser	2011	2012	Antall nye med diagnose ved senteret
Charge syndrom	2	2	-
CMV/polyneuropati	1	1	-
Ervervet hjerneskade	1	1	-
Medfødt hjerneskade	3	3	-
Monosomi 21	1	1	-
Norries syndrom	1	1	-
Rubella	9	9	-
Sequele fødselsskade	1	1	-
Sequele meningitt	1	1	-
Sequele prematuritet	2	2	-
Trisomi 21	1	1	-
Zellwegger	2	2	-
Ukjent	3	3	-
Total	28	28	-

Ingen endringer fra 2011.

Sentret har arbeidet med 4 utredningssaker i 2012. En av sak ble avsluttet og en sak satt i bero. Vi vil fortsatt jobbe med to av sakene i 2013.

Ingen personer ble presentert i NTT i 2012.

Tabell 1 a - personer med ervervet døvblindhet.
Totalt antall registrerte brukere/pasienter.
Diagnoser angitt ved ICD-10 koder

Diagnoser	2011	2012	Antall nye med diagnose ved senteret
Alhstrøm syndrom	1	1	-
Charge syndrom	1	1	-
Døvhets, myopi	1	1	-
Hallgren syndrom; døvhets, ataxi, RP, mental retardasjon	1	1	-
Kronisk otitt, glaukom	1	1	-
Menieres sykdom, glaukom	1	1	-
Mohr Traneberg syndrom	1	1	-
Nevrologisk hørselstap bilat., amblyopia congenitt,	1	1	-

nystagmus			
Nevrogent hørselstap bilat., anomalia oculi polus poster, katarakt, microcornea	1	1	-
Nevrogent hørselstap bilat., blindhet ukjent årsak	1	1	-
Nevrogent hørselstap bilat., congenitt corneal endoteldystrofi	1	1	-
Nevrogent hørselstap bilat., ftise	1	1	-
Nevrogent hørselstap bilat., fundus flavimakulatis	1	1	-
Nevrogent hørselstap bilat., glaukom	2	2	-
Nevrogent hørselstap bilat., glaukom, katarakt, grentrombose	1	0	-1
Nevrogent hørselstap bilat., macula degenerasjon	9	9	-
Nevrogent hørselstap bilat., macula degenerasjon, glaukom	3	0	-3
Nevrogent hørselstap bilat., nystagmus degenerasjon retina sentralis. Myopia exessiva	1	1	-
Nevrogent hørselstap, macula degenerasjon, netthinneavløsning	1	1	-
Nevrogent hørselstap bilat., retinitis pigmentosa, macula degenerasjon	1	1	-
Presbyacisis, netthinneavløsning, traume	1	1	-
Presbyacisis, retinitis pigmentosa	1	1	-
Rubella	2	2	-
Usher syndrom, type 1	14	14	-
Usher syndrom, type 2	20	20	-
Usher syndrom, ikke spesifisert type	6	6	-
Uspesifisert nevrogent hørselstap Opticus atrofi. Nystagmus	1	1	-
Uspesifisert hørselstap, atrofia nervi optici, traume	1	1	-
Annen kombinasjon, ukjent årsak	4	4	-
Total	81	77	-4

Sentret har vært i kontakt med 1 person i forbindelse med utredning og identifisering. Saken ble ikke presentert i NTT.

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med medfødt døvblindhet med individuell plan

	2011	2012
Brukere som har individuell plan	9	9
Antall av disse som er initiert av senteret		1

Kommentarer:

11 personer med medfødt døvblindhet, som bor ved Signo døvblindesenter, har IP, men planen er ikke forankret i kommunen. Planen er utarbeidet av tjenesteyterne i boligen.

De planene er ikke medregnet i registreringstallet.

1 plan for en person med medfødt døvblindhet er under utarbeidelse.

Enkelte kommuner, som har voksne personer med medfødt døvblindhet etablert i boliger, prioriterer ikke arbeidet med å utarbeide en IP for dem.

Antall registrerte brukere med ervervet døvblindhet med individuell plan

	2011	2012
Brukere som har individuell plan	13	13
Antall av disse som er initiert av senteret	6	4

Kommentarer.

4 planer for personer med ervervet døvblindhet er under utarbeidelse hvor regionsentret har tatt initiativet.

9 personer har reservert seg med begrunnelsen at de ikke ser hensikten med individuell plan.

Tabell 2

Totalt antall personer med medfødt døvblindhet som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke.

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Av disse 80 år+	Totalt 2011	Totalt 2012	Differanse 2011-2012
Aust-Agder	-	-	-	-	-	-	-
Buskerud	-	1	-	-	1	1	0
Telemark	-	1	-	-	1	1	0
Vest-Agder	3	-	-	-	3	3	0
Vestfold	2	18	-	-	20	20	0
Østfold	1	2	-	-	3	3	0
Totalt	6	22	-	-	28	28	0

Ingen endringer i alders- og fylkesfordeling i 2012.

Totalt antall personer med ervervet døvblindhet som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke.

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Av disse 80 år+	Totalt 2011	Totalt 2012	Differanse 2011-2012
Aust-Agder	-	3	2	2	5	5	-
Buskerud	1	8	16	7	26	25	-1
Telemark	-	5	-	-	5	5	-
Vest-Agder	-	4	4	3	9	8	-1
Vestfold	-	13	6	3	18	19	+1
Østfold	-	10	5	1	18	15	-3
Totalt	1	43	33	16	81	77	-4

Kommentarer:

4 personer med ervervet døvblindhet døde i 2011.

1 person med ervervet døvblindhet flyttet fra Østfold til Vestfold i 2012.

Tabell 3

Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes til enkeltbrukere/pasienter og deres pårørende og hjelpeapparatet

Hvis en person/hjelpeapparat får flere tilbud/tjenester/konsultasjoner, skal alle enkeltganger telles. For utreiser telles kun antall brukere (ikke antall fagpersoner som reiser)
Konsultasjoner/samtaler under et flere-dagers kurs/opphold på senteret skal ikke registreres her.
Sett minus i kolonnen hvis senteret ikke gir nevnte tilbud.

Type tjeneste	Totalt 2012	Totalt 2011	Differanse 2011-2012	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-	-	-
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	260	225	+ 35	
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	2	0	2	
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)				
Annet (deltakelse i ansvarsgruppemøter)	20	15	+5	-

I tabell 3 er antall utreiser i fbm brukere som er identifiserte som personer med ervervet eller medfødt døvblindhet telt.

Antall aktiviteter pr utreise er ikke telt. Tabellen gir ikke fullstendig opplysninger om tjenestene som gis til identifiserte personer med døvblindhet, pårørende, nettverk eller øvrig hjelpeapparat, fordi det ved en utreise kan bli gitt flere tjenester. De tjenester regionsenteret utøver i fbm ulike utredninger og identifiseringsarbeid er ikke medregnet.

Utreiser i fbm utredninger er ikke telt.

Tabell 4

Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende i regi av senteret

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall pårørende
Totalt 2012	0	0	0	0	0
Totalt 2011	1	8	5	0	3

Møteplassen/brukersamling arrangeres i regi av sentret.

Møteplassen/brukersamling har 20 deltakere og vi har arrangert det 6 dager/ganger.

Tabell 5

Har senteret

a) Eget styre for virksomheten **Ja**

¹ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

b) Referansegruppe

Nei, men det er en felles Faglig referansegruppe for
Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde

c) Brukerråd/ senterråd

Nei

d) Annet (spesifiser)

Begge brukerorganisasjonene har medlemmer i
virksomhetsstyret.

Annet (valgfritt)

Årsrapporten for 2012 har en form som gjør at store deler av aktiviteten som utføres ved senteret ikke kommer fram i rapporteringen.

I 2012 har senteret, i tillegg til det som det blir rapportert, gjennomført oppfølgende funksjonelle utredninger av personer med ervervet og medfødt døvblindhet. Det er da sett på syn, hørsel, taktil sans, kognisjon, mobilitet, sosialt samspill og kommunikasjon, sansenes samspill, behov for tekniske hjelpemidler og på behov for tilrettelegging av tjenester og omgivelser for å kunne opprettholde aktivitet og delaktighet. Denne tjenesten har vært individrettet, og anses viktig fordi det viser seg at for personer med medfødt eller ervervet døvblindhet kan syns- og hørselsfunksjonen endre seg.

Ut fra en grunnleggende kjennskap til målpersonene for tjenestene skriver senteret uttalelser til bevilgende instanser om behov for støttekontakt, endret botilbud og BPA-ordning, søknad om hjelpemidler og andre kommunale/fylkeskommunale individrettede tjenester. Senteret uttaler seg om det spesifikke ved døvblindheten og hvilke konsekvenser det fører til for hver enkelt person med ervervet eller medfødt døvblindhet.

Senteret har samarbeidet med kommunale, fylkeskommunale og andre instanser innen spesialisthelsetjenesten med fokus på sammen å yte optimale tjenester til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet.

For å kunne yte tjenester til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet er spredning av kunnskap om døvblindhet til ulike fagmiljøer i kommuner og fylkeskommuner nødvendig og utgjør en stor del av senterets tjenestetilbud.

SNED - Skandinavisk nettverk om ervervet døvblindhet – har arbeidet med en undersøkelse om livsomstilling hos personer med ervervet døvblindhet. Arbeidet ble fullført i 2011 og resultatet er dokumentert i en bok med tittelen: "Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet - et indre arbeid over tid". Boka er trykt på norsk, dansk, svensk og engelsk.

Signo døvblindesenter har også i 2012 brukt betydelige ressurser på å formidle kunnskap om livsomstilling ved kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet. Det er blitt gjort i disse sammenhenger:

Rehabkonferansen 2012	workshop
Nordisk konferanse om døvblindhet	workshop
Acquired Deafblindness Network conference	plenumsforelesning og workshop
Regionsenter for døvblinde, Skådalen	presentasjon på brukersamling
Foreningen Norges Døvblinde, likemannskurs	presentasjon på likemannskurs
Huseby kompetansesenter	presentasjon
Center for Døve, Danmark	fagdag
Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde	fagdag

I samarbeid med Statped Vest og Eikholt har senteret arrangert "Over terskelen" - kurs hvor det var 4 deltakere.

Vi har også arrangert kursdager for helsefagarbeidere med temaet “Kombinert syns- og hørselshemming hos eldre personer med ervervet døvblindhet”.

Signo døvblindesenter har i 2012 hatt et spesielt fokus på personlig veiledning, oppfølging og tett samarbeid med aktuelle tjenesteytere rundt eldre personer med Usher syndrom med kommunikasjonsformen taktilt tegnspråk, samt unge voksne med omfattende behov for personlig støtte. De eldre personene har et økende behov for omsorgstjenester. De unge voksne står overfor overganger til et mer selvstendig voksenliv.

Begge disse grupper har behov for hyppig og tett personlig kontakt for å sikre at de er delaktig i valg og beslutninger som gjelder deres eget liv.

Regionsentret har, i samarbeid med personalet i boenhetene ved Signo døvblindesenter, hatt økt fokus på veiledning til to beboere.

Målet med veiledningen har vært å ha fokus på hvordan nærpersoneer til personer med medfødt døvblindhet må legge til rette og være taktilt tilstede over tid, i ulike situasjoner. Hvordan tilrettelagte situasjoner kan fremme personer med medfødt døvblindhets muligheter, til å være i sosiale relasjoner, som bygger på grunnprinsippene i det dialogiske perspektiv, som en forutsetning for utvikling av språk/taktil språklighet.

Vi har i den forbindelse hatt veiledningsmøter, individuelle veiledninger og deltatt på teammøter med temaet taktil språklighet og hatt samtaler med avdelingslederne i boenhetene der brukerne bor.

Høsten 2011 startet vi arbeidet med å produsere en dokumentasjonsvideo. Videoen følger en person med medfødt døvblindhet og hennes lærer i et utviklingsforløp. Vi har også arbeidet med produksjon av videofilmen i 2012.

Som eksempler på hvordan senteret har drevet kunnskapsspredning i 2012 kan nevnes:

- Grunnkurs for personale som arbeider med personer med medfødt døvblindhet, del 2. Antall deltakere: 24
- Grunnleggende innføring i funksjonsnedsettelsen medfødt døvblindhet. Antall deltakere: 15
- Workshop på Nordisk konferanse om døvblindhet: Hvordan møte et medmenneske som har en annerledes måte å være i verden på.
- Oppfølging av fagdagen i 2011 hvor temaet var; Hvorfor gjorde vi som vi gjorde og hvorfor gjør vi som vi gjør. Fagdagen i 2012 hadde temaet; Hvorfor gjør vi som vi gjør? Dialogiske begreper og praksis. Antall deltakere: 40
- Beskrivelse og ledsaging i samhandling med personer med døvblindhet. Antall deltakere: 25

Høsten 2012 startet vi opp med fokusgrupper som et alternativ til tidligere veiledningsgrupper.

Fokusgrupper er en metode som brukes for å få en gruppe mennesker til å få fram så mye informasjon som mulig om ett bestemt tema. Resultatet kan bli mer enn summen av deltakernes bidrag fordi man blir inspirert og spinner videre på hverandres bidrag. Det er ikke et spørsmål om å finne det riktige svar, men å bidra med det man selv vet og mener om emnet. Gruppa blir samlet en stor ressurs. Det er et interessant arbeid. Arbeidet krever økte ressurser i oppstarten. I 2012 startet vi opp fire team og vi vil i 2013 starte opp ni team til.

Med hvert av teamene hadde vi to samlinger med en prosjektperiode mellom samlingene. Vi innhentet en ekstern fagperson, som ledet dette sammen med konsulentene. Slik ble det også en innføring for konsulentene i en ny veiledningsform.

I tillegg har senteret vært delaktig i:

- Nasjonal gruppe om taktil språklighet
- Nasjonalt tverrfaglig team

Kompetanseheving for konsulentene:

- Nordisk konferanse
- Fra praksis til kunnskap
- Landskonferanse i Danmark
- Pro Vista-seminar
- Fagsamling om Charge Syndrom
- Acquired Deafblindness Network

2012 har vært et usikkert år med tanke på senterets fremtidige eksistens. Det har vært en utfordring å planlegge og vite hva vi skulle sette i gang og om vi fikk gjennomført det vi planla. Senteret valgte å ha fokus på brukerne, pårørende og deres nære nettverk. Til tross for redusert bemanning har vi gjennomført mange utreiser knyttet til brukernes, pårørendes og nettverkenes behov for våre tjenester og kompetanse.

Samarbeid med andre nasjonale og internasjonale fagmiljøer anses som nødvendig for å videreutvikle døvblindefaget og videre tjenesten som ytes til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet.