

Helse- og Omsorgsdepartementet  
Teatergata 9, 0030 Oslo

Norges Døveforbund  
Grensen 9, 0159 Oslo

Oslo, 14.09.2022

## **Norges Døveforbunds innspill til ny Nasjonal helse- og samhandlingsplan.**

Norges Døveforbund (NDF) viser til Helse- og Omsorgsdepartementets invitasjon til å gi skriftlige innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Vi takker for muligheten til å komme med innspill. Norges Døveforbund er en interesseorganisasjon for døve, hørselshemmede og tegnspråklige. Vi er også en språkpolitisk organisasjon som jobber for å styrke norsk tegnspråks stilling.

Vi har basert våre innspill på følgende spørsmål fra dere og vil svare punktvis:

1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?
2. Hvilke tiltak er aktuelle?
3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?
4. Avsluttende kommentar fra Norges Døveforbund

### **1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?**

#### 1.1 Manglende kunnskap om døve, hørselshemmede, tegnspråklige og tegnspråk:

For vår gruppe er mangelfull kjennskap og kunnskap til og om tegnspråk, tegnspråklige, døve og hørselshemmede med ulike utfordringer, språklige preferanser, bakgrunn etc., blant personale, både i spesialisthelsetjenesten, allmennhelsetjenesten, sykehus, hjemmehjelp, o.l. det største problemet og den viktigste utfordringen. Mange av våre medlemmer oppgir å bli møtt med negative holdninger, bedt om å svare på gamle myter, eller stå uten reell mulighet til å påvirke sin egen helse-situasjon.

<https://tidsskriftet.no/2004/06/kronikk/legens-mote-med-dove-pasienter>

Opplevelsene som foreldrene til Preben beskriver i artikkelen her, er hverdagslig blant våre medlemmer: <https://www.dagbladet.no/meninger/ingen-ser-hva-som-feiler-preben-2/77083816>

Dette viser hvor store mangler det er innen kunnskap og kompetanse om døve, hørselshemmede og tegnspråklige. Denne mangelen ser NDF at påvirker store deler av kontakten døve, hørselshemmede og tegnspråklige har med helseforetak.

#### 1.2. Misforståelser om - og feilbehandling ved CI-operasjoner:

Det anbefales sterkt at barn under 1 år ikke får narkose, da det er større risiko for anestesirelatert sykdom og død. Like fullt anbefales det at døve barn får operert inn CI før fylte ett år. Det virker som om «reparasjon» av det døve barnet trumfer barnets rett til naturlig utvikling, trygghet, sikkerhet og riktig behandling. Det er heller ikke blitt forsket på resultatene ved døve barns hjerneutvikling etter at de har fått operert inn CI, noe NDF mener styrker argumentet om at argumentene om å operere inn CI er ensidig og ikke godt nok balansert.

<https://tidsskriftet.no/2010/04/oversiktsartikkel/anestesi-til-barn>

Tegnspråkbarnas Utvalg, et utvalg under NDF, hadde i 2021 en spørreundersøkelse blant foreldre (både hørende og hørselshemmede) til døve, hørselshemmede og tegnspråklige barn vedrørende hvordan foreldrene opplever seg møtt av helseforetak i forbindelse med CI-operasjon, oppfølging og tegnspråk.

Foreldre som takker nei til operasjonen eller stiller tvilende spørsmål til sykehusene, opplever at sykehusene intensiverer argumentene, bortforklarer eller underminerer risikoene. Noen melder at de har fått trusler om bekymringsmelding til barnevernet og barnevernsovertagelse, noe som vi mener viser at holdningene til fagfolk ikke stemmer overens med plikten til balansert og respektfull informasjonsdeling. (Se vedlegg nr. 1)

Det er også underkommunisert at CI-operasjoner ikke nødvendigvis er fullstendig vellykket. Vi vet om døve og hørselshemmede barn og unge som får andre helseproblemer etter en CI-operasjon. Noen har fått epilepsi, andre får kroniske smerter og ubehag. Dette kommer sjeldent frem i konsultasjonstimene, eller blir lite forsket på.

I Danmark er det flere og flere døve ungdommer som velger å operere bort CI'en sin på grunn av kroniske smerter og ubehag. Det antas at det samme skjer blant døve og hørselshemmede i Norge, uten at vi har konkrete tall rundt dette.

### 1.3. Døve, hørselshemmede og tegnspråklige barn og unge under korona:

Døve, hørselshemmede og tegnspråklige barn og unge har utviklet psykiske problemer på grunn av koronapandemien og stiller sist i køen når det gjelder helsetilbud i forbindelse med psykisk helse. NDF søkte om midler til å opprette en tegnspråklig koronatelefon i 2020 for barn og unge, men søknaden ble avslått. Dette viser hvor lite interesse det er for å ivareta døve, hørselshemmede og tegnspråklige barns psykiske helse.

Vi har riktignok et psykisk helsetilbud for døve, hørselshemmede og tegnspråklige barn og unge, men tilbudet er plassert i Oslo. De andre større byene i Norge har noen få deltidsstillinger i uken som skal dekke samme behovet.

<https://www.doveforbundet.no/nyheter/2021/05/21/akutt-situasjon-dovehørselshemmede-barn-og-unge>

### 1.4. Det er få omsorgstjenester for eldre døve som tilbyr tegnspråklige miljøer eller reiser til tegnspråklige miljøer:

Det er nesten mangelvare på tegnspråklige tilbud innenfor helse- og omsorgssektoren for eldre døve. Det finnes kun et kommunalt omsorgssenter i Norge som har tegnspråklig avdeling; St. Hanshaugen Omsorgssenter i Oslo. Ellers tilbyr den private stiftelsen Signo tegnspråklige omsorgstjenester i byene Oslo, Bergen, Trondheim og Stavanger. På grunn av kommuneansvaret er det dessverre mange eldre døve som bor alene i omsorgssentre rundt om i landet uten kontakt med andre døve eller tilgang på tegnspråklig miljø, og som ikke får bo på Signo eller St. Hanshaugen Omsorgssenter.

De som bor i kommunale omsorgssentre får heller ikke tilbud om å få delta i aktiviteter i regi av den nærmeste døveforeningen, siden omsorgssentrene ikke har kjennskap til døveforeninger. Kommunene begrunner dette med at pasientene kan få tolk til sine behov. NDF mener at en tolk en time eller to i uken er ikke tilfredsstillende og kan ikke sammenlignes med et språklig miljø der man får språklig stimuli. NDF vet at flere omsorgssentre heller ikke tilbyr tegnspråktolkede aktiviteter til de døve pasientene sine eller er ikke flinke til å bestille tolker til aktiviteter. NDF har mottatt flere bekymringsmeldinger fra pårørende til eldre døve om dette.

<https://vartoslo.no/ammerudhjemmet-christian-boger-conrad-svendsens-senter/dove-klara-gjoen-far-ikke-spesialplass-pa-sykehjem-som-er-avsatt-for-nettopp-dove/128767>

<https://www.bt.no/nyheter/lokalt/i/Vn2Jp/eldre-doeve-blir-tilsidesatt>

Norges Døveforbund har også laget et informasjonsdokument vedrørende eldre døve i Norge (Se vedlegg nr. 2).

#### 1.5. Døve, hørselshemmede og tegnspråklige med psykisk utviklingshemming:

Andre døve, hørselshemmede og tegnspråklige som har psykisk utviklingshemming og derfor trenger å bo på omsorgsboliger der ansatte har god kompetanse til kombinasjonen nedsatt hørsel og psykisk utviklingshemming, får ikke nødvendigvis vedtak til dette. Mange kommuner mener de kan tilby et tilsvarende tilbud i sine kommuner, men dette behovet for tegnspråklig miljø er noe kommunene i svært liten grad klarer å realisere.

Det er et stort behov etter fagpersonell med tegnspråklig kompetanse. Kommunene klarer ikke tilby adekvat behandling eller tilgang til tegnspråklig kommunikasjon, noe som igjen går utover den døves psykiske helse.

<https://www.bt.no/nyheter/lokalt/i/dLwK1/kommunen-vil-flytte-doeve-mona-til-bergen-etter-36-aar-i-oslo>

<https://www.dagbladet.no/nyheter/marion-tvinges-hjem/65976675>

<https://www.nrk.no/vestland/karl-hakon-matte-flytte-mot-sin-vilje--fordi-han-bur-i-feil-kommune-1.14687987>

[https://spesial.fvn.no/i/70j3nK/index\\_desktop.html](https://spesial.fvn.no/i/70j3nK/index_desktop.html)

[https://stiftelsensor.no/images/tidsskriftarkiv/2019/6/Rettsikkerhet\\_lav.pdf](https://stiftelsensor.no/images/tidsskriftarkiv/2019/6/Rettsikkerhet_lav.pdf)

#### 1.6. Døve, hørselshemmede og tegnspråklige fra andre land:

Norges Døveforbund har i flere år jobbet for at nyankomne til Norge, enten innvandrere, asylsøkere og/eller flyktninger, skal gjennomgå en hørselstest/hørselsscreening for å fastslå deres hørselsnivå. Dette for å kunne gi de som viser seg å være døve og hørselshemmede riktig tilbud og oppfølging.

For Norges Døveforbund har i flere år fått henvendelser fra advokater til asylsøkere og flyktninger om hjelp til deres klienter. Flere av klientene har opplevd at omgivelsene rundt dem i Norge ikke har skjønnt at de er døve, før etter flere år, og de derfor har rett på annen type bistand.

NDF har også fått henvendelser fra flyktningmottak om at de har døve og hørselshemmede beboere som flyktningmottakene ikke vet hvordan de skal hjelpe. Flyktningmottakene vet ikke hvilke hjelpemidler det finnes, eller hvilke rettigheter de døve flyktningene har.

Videre har NDF også i kommunikasjon med UDI og IMDi klaget på bosettingsvedtak for en døv familie (døve foreldre og døve barn) der de skulle bosettes i Sør-Varanger, et sted med ingen skole/barnehage for døve, ingen tolketilbud, ingen tilpasset helsehjelp for den døve familien. Vedtaket ble gjort fordi UDI og IMDi ikke visste at familien bestod av døve medlemmer, og det er fordi det ikke står noe sted i registreringen av familien at de er døve.

Ved å hørselsteste eller hørselsscreene innvandrere og flyktninger, kan de lettere bli fanget opp i systemet og få riktig helserelatert behandling, tilbud og oppfølging.

<https://fontene.no/fagartikler/dove-innvandrere-og-flyktninger-moter-ofte-lite-kunnskap-og-forstaelse-i-hjelpeapparatet-6.47.582118.c664f386f9>

#### 1.7. Miskommunikasjon og feil beslutningsvalg blant personell og lite til ingen reell innflytelse over egen helse:

Døve og hørselshemmede tegnspråklige har opplevd feilbehandling av leger/sykepleiere, misforståelser og kommunikasjonssvikt under konsultasjoner, møtt på nedlatende holdninger blant helsepersonell og stått uten reell innflytelse over beslutninger som tas på egne vegne. Dette gjelder både barn, unge, voksne og eldre. Foreldre til døve og hørselshemmede barn og unge forteller også at de møter på negative reaksjoner fra f.eks. audiopedagoger dersom de velger bort CI. Myter og usannheter om tegnspråk, som at bruk av tegnspråk vil forsinke evnen til å forstå norsk, blir fortsatt fortalt. Spesialisthelsetjenesten har lite kunnskap om hva det vil si å være eldre døv. NDF vet om to tilfeller der eldre døve ble feilbehandlet på sykehus pga. manglende tolk/feil kommunikasjonsform. Heldigvis ble det ikke noen katastrofalt utfall, men det kunne skjedd (og kan skje i fremtiden). NDF har vært på møte med HOD om dette 12. mai 2022 som forstår behovet for bedre kompetanse om tegnspråk og tegnspråklige, men som ikke kunne gjøre annet enn å be oss informere medlemmene om muligheter for klageadgang. NDF mener at de som mottar klagegene bør

også ha adekvat kunnskap om døve, hørselshemmede og tegnspråk for å kunne behandle klagen riktig.

En hørende datter av døve foreldre kunne fortelle om denne problematikken i denne artikkelen: <https://sykepleien.no/en/node/58302>

<https://www.ido.no/en/arkiv/klagesaker/klagesaker-2016/funksjonsevne/1416-stavanger-universitetssjukehus-brot-loven-ved-ikke-a-tilby-dove-parorende-sms-varsling-i-akutte-situasjoner/>

### 1.8. Fødselstilbudet til døve, hørselshemmede og tegnspråklige:

Å føde er i seg selv en krevende bragd. Døve og hørselshemmede opplever at fødselen blir ekstra krevende. En årsak til dette er at det fortsatt er for lite kompetanse blant alle typer helsepersonell (jordmor, lege, helsesykepleier osv.) om døve og deres språklige behov inkludert behovet for tolk. Sykehus og helsestasjonene bestiller sjeldent eller aldri tolk slik at dette ansvaret faller på mor, og vet derfor sykehus eller helsestasjon ikke hvorvidt om mor har fått tolk. Dersom sykehuset og helsestasjonene husket sin plikt til å bestille tolk, kunne de koordinere timen med mor og tolketjenesten. Mødrene opplever også å få mange ulike tolker. Dette er krevende da en må gi mye bakgrunnsinformasjon hver gang det kommer en ny tolk som ikke kjenner mor. Det gjør også at tolken ikke kjenner til eventuelle faste kontaktpersoner på sykehuset. Dersom det hadde vært sykehuset som hadde ansvar for tolk vil tolken alltid vite hvem de skal kontakte ved komplikasjoner med mor. Denne utfordringen er særlig aktuell når det er døve kvinner med tilleggssykdommer som gjør at det kan oppstå komplikasjoner under fødsel. For eksempel var det en døv kvinne med diabetes som fikk lavt blodsukker og eklampsi-anfall. Det var ingen tolk til stede så hun prøvde å kommunisere ved å skrive lapper, en høyst begrenset kommunikasjonsform i en kritisk situasjon. Hun skrev cola på lappen, men helsepersonellet ville ikke gi dette da de var redd for at koffein ville forverre situasjonen, det var ingen tenkte på at hun hadde diabetes.

Tolker og barselkvinner opplever at de må ta alt ansvar for kommunikasjon i konsultasjonen. Det virker som om helsepersonell tenker at «alt er løst» når tolk er til stede. For eksempel opplevde en at jordmor stilte seg foran tolken slik at det ble umulig for mor å oppfatte tolken da tegnspråk er et visuelt språk som krever at en ser hverandre. Summen av denne tilleggsbelastningen blir veldig for mange døve barselkvinner.

### 1.9. Døve, hørselshemmede og tegnspråklige som ønsker å ta høyere utdanning innen helse- og omsorg blir møtt med negative holdninger:

Flere døve, hørselshemmede og tegnspråklige opplever å bli møtt med motstand, fordommer og tvil om deres kompetanse og fremtidige arbeidsmuligheter. Tidligere sykepleierstudent, nå avdelingsleder ved Stiftelsen Signo, Anine Sigurdsøn kunne fortelle om hvilken motstand og hvilke fordommer hun møtte når hun skulle ta høyere utdanning innen sykepleie <https://sykepleien.no/sites/default/files/electronic-issues/pdf/653366.gen-ext.pdf> Merk at artikkelen er minst 10 år gammel, men det er ingen grunn til å tro at situasjonen har bedret seg de siste 10 årene.

### 1.10. Døve og hørselshemmede forstår ikke språket i henvendelser fra helseforetakene:

Forskning har vist at hørende nordmenn sliter med å forstå innholdet i henvendelser fra helseforetakene på grunn av komplisert språk (<https://helse-nord.no/digitale-pasienttjenester/pasientbrev-pa-helsenorge>). Døve og hørselshemmede er ingen unntak. I tillegg til at språket selv er krevende, er det mange døve og hørselshemmede som på grunn av språklig deprivasjon eller dårlig språklig undervisning, ikke har et trygt forhold til det norske skriftspråket. Mange døve og hørselshemmede kvier seg for å lese brev fra helseforetak, og oppsøker gjerne folk de oppfatter som språkkompetente, til å lese brevene for dem. Som regel er det privatpersoner, ansatte i døveforeninger eller tolker som leser brevene for de døve og hørselshemmede, noe vi i NDF mener er uheldig. Språket i brevene bør tilpasses og være lettleselig.

### 1.11. Digitale helsetjenester – en ulempe for døve og hørselshemmede uten digital kompetanse

I de seneste årene har det vært en økende tendens til å digitalisere informasjon og kommunikasjon. Flere og flere helseforetak har tatt i bruk digital journal, man kan hente sine resepter gjennom [mineresepter.no](http://mineresepter.no), og få annen helseinformasjon fra [Helsenorge.no](http://Helsenorge.no).

Norges Døveforbund er kjent med at dette er et problem for flere av våre medlemmer som ikke har digital kompetanse. Det kan være de som er eldre, de med kognitiv svikt, eller de som kommer fra andre land med lite digitalisering og derfor ikke klarer å manøvrere seg så godt i den digitale verden. Denne gruppen må få tilgang til informasjon på andre måter, enn bare digitalisering.

### 1.12. Helseforetakene vet ikke hvordan de bestiller tolk:

I Språkrådets språkstatus-rapport (2021) kan vi lese at «Ansvaret for tilbudet om teiknspråktolkar ved sjukehus er ein del av sektoransvarsprinsippet, det vil seie at sjukehusa har ansvaret og betalar, ikkje Nav.» (s.143). Likevel opplever flere døve og hørselshemmede at de ikke får tolk til avtaler med helseforetak, fordi helseforetakene ikke vet hvordan de skal bestille tolk. Helseforetakene har heller ingen rutiner for å bestille tolk eller for å finne ut hvem som trenger tegnspråktolk og hvem som trenger tolk i et annet språk. Språkrapporten skriver videre at «Det er mangelfull tilgang til teiknspråktolk på legevakter, akuttmottak og sjukehus. [...] Døve og hørselshemma opplever dei må vente i mange timar før teiknspråktolken er på plass, om det i det heile er ein tolk tilgjengeleg» (s. 142-143).

## **2. Hvilke tiltak er aktuelle?**

### 2.1. Tegnspråklig opplæring og holdningsarbeid:

NDF mener at økt tegnspråklig opplæring, både i bruk av tegnspråk og kunnskap om tegnspråk er en av tiltakene som vil føre til forbedringer i hvordan døve og hørselshemmede

tegnspråklige blir møtt på av helsetjenesten. Høyere krav til tegnspråklig kompetanse må også til. Kjennskap til Språklovens §7 og prop. 108, om tegnspråk, burde også være en del av opplæringen.

For det er et gjennomgående problem i helseforetakene at kunnskap om døve og hørselshemmede og tegnspråklige er mangelfull, mytebasert, negativt og fordømmende. NDF mener at ved å lære opp alle som jobber som helsepersonell i både sykehus, helsestasjoner og andre helseforetak, både offentlige og private, og andre personell som jobber innenfor helsesektoren (sekretærer og lignende) mer om døve, hørselshemmede og tegnspråklige, vil de negative opplevelsene døve, hørselshemmede og tegnspråklige minske. Helsepersonell må også få opplæring i hvordan de kommuniserer med sine pasienter og deres pårørende. Å komme med negative kommentarer, fordømmende utsagn og utdaterte myter er bare med på å opprettholde diskriminering av døve, hørselshemmede og tegnspråklige.

Døve, hørselshemmede og tegnspråklige ser på seg selv som en del av en kulturell minoritet, og trenger ikke møte et «folk som er døve/hørselshemmede er ødelagte og må fikses for å få et normalt liv»-holdning fra helsepersonell, særlig når de kontakter helsevesenet av andre helserelaterte årsaker.

## 2.2. Interkommunalt samarbeid:

Flere kommuner må benytte seg av muligheten til interkommunalt samarbeid om å tilby helsetjenester til barn, unge, eldre, de med kognitiv svikt og/eller psykisk utviklingshemning. For de døve, hørselshemmede og tegnspråklige pasientene må få muligheten til å bo på eller besøke omsorgshjem/boliger i andre kommuner med flere døve, for der får de tilgang til tegnspråklige miljøer og få bedret psykisk helse. Omsorgsboligene må i mindre grad lene seg på bruk av tolk i alle settinger. For vår gruppe er det å snakke direkte med en annen döv, hørselshemmet tegnspråklig person ensbetydende med frihet, likhet og uforhindret kommunikasjon.

## 2.3. Brukerkompetanse:

Helseforetak og relevante foretak i Norge bør sette pasienter og pårørende i kontakt med Norges Døveforbund og lokale foreninger, når en diagnose om nedsatt hørsel eller behov for tegnspråk blir satt.

For da kan en likeperson komme inn i bildet og være til hjelp for både pasient og pårørende. Norges Døveforbund og lokalforeningene samt medlemmene har en unik brukerkompetanse som bør tas i bruk. Brukerorganisasjonene må derfor tidlig inn i arbeidet rundt helsetjenestetilbudet til sin pasientgruppe

## 2.4. Høyere utdanning:

Døve og hørselshemmede tegnspråklige må få tilgang til høyere utdanning i helse- og omsorgstjenester. Per nå har vi mangel på faglærte døve og hørselshemmede tegnspråklige i dette feltet, selv om mange allerede jobber i helse- og omsorgssektoren. Mange oppgir for høye krav for å komme inn, negative holdninger blant foreleserne og praksisplassene, mangel på tegnspråklige forelesere og dårlig tilrettelegging i studieløpet som årsaker til at de ikke fullfører utdannelsen. Det er et stort savn blant døve, hørselshemmede og tegnspråklige pasienter om å møte helsepersonell som selv er døv, hørselshemmet eller tegnspråklig. Med døve, hørselshemmede og tegnspråklige helsepersonale, kan den døve, hørselshemmede eller tegnspråklige pasienten kommunisere fritt, uhindret og direkte til personalet uten bruk av tolk. Dette vil føre til færre misforståelser mellom pasient og helsepersonell. NDF anbefaler at det iverksettes flere prøveprosjekter lik den Universitetet i Sør-Norge har med NTS Kompetanse, se pkt. 3.3, og i annen helsearbeid slik som sykepleie, jordmor, tannlege, og lignende.

#### 2.5. Forskning på konsekvensene hjernen får av CI-operasjon før fylte 1 år:

Det er manglende forskning på hvordan en CI-operasjon påvirker et spedbarns hjerne og hvordan hjernen utvikler seg under oppveksten. Det finnes heller ingen sammenligningsgrunnlag mellom en CI-operert hjerne, døv hjerne og hørende hjerne, som kan vise om CI påvirker en hjerne eller ei. Vi ber om at denne forskningen blir iverksatt for å se om hjernen blir langvarig påvirket av narkose.

Vi ber også om at det forskes på antall personer som fortsatt bruker CI i voksen alder eller om de har operert det bort, og hvilke årsaker som ligger bak en eventuell fjerning av CI. Vi ber også om en undersøkelse om hvilke andre problemer som følger med en operasjon av CI, da vi mener det er underkommunisert at CI også gir helsesrelaterte problemer.

#### 2.6. Helseundersøkelsene til flyktninger og innvandrere bør inkludere hørselsundersøkelse:

Innvandrere, flyktninger, asylsøkere, og andre som ønsker å bosette seg i Norge enten midlertidig eller permanent, bør også få hørselen sin sjekket, slik at man kan gi de som oppfyller kravene tegnspråklige tilbud.

#### 2.7. Det må opprettes flere rådgivningskontorer for døve og hørselshemmede i Norge

Norges Døveforbund har i noen år nå jobbet for å få opprettet flere rådgivningskontorer i Norge. Vi ser at behovet for å få hjelp med å bestille høreapparat, kontakt med helsevesen o.l. også er stort i de andre delene av Norge og ikke bare i byene Oslo, Bergen, Stavanger og Trondheim (som er de få stedene med rådgivningskontorer for døve og hørselshemmede). Det er ikke alle døve og hørselshemmede som kan bruke flere timer på en reisevei for å få hjelp til helsesrelaterte spørsmål.

NDF har også fått tilbakemeldinger fra tolker, om at en del av tolkebrukere har bedt tolkene oversette private brev fra helsetjenesten. Dette er i strid med yrket til tolken, som er utdannet til å tolke mellom talespråk og tegnspråk. Tolken får også i sånne tilfeller tilgang til



personsensitiv informasjon om tolkebrukeren, noe som vi mener er i strid med både personvernloven og tolkens utøvelse av yrket.

### **3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?**

#### 3.1. Stiftelsen Signo:

Stiftelsen Signo er en privat stiftelse som gir tegnspråklige tilbud til døve og hørselshemmede i alle aldre og med andre behov enn bare tegnspråklig miljø. F.eks. døve og hørselshemmede med psykisk utviklingshemming, eldre døve, m.m. De har både døve, hørselshemmede, tegnspråklige og hørende ansatte.

<https://www.signo.no/>

#### 3.2. NOU i tegnspråk:

Solberg-regjeringen nedsatte i 2021 et Tegnspråkutvalg som jobber med en NOU i tegnspråk. NDF mener denne NOU'en vil komme til å belyse godt tegnspråkets status i Norge. Den vil nok også sette søkelys på den lave kunnskapen om tegnspråk generelt og foreslå tiltak.

<https://nettsteder.regjeringen.no/tegnsprakutvalget/2021/09/27/tegnsprakutvalg-nedsatt/>

#### 3.3. Samarbeid mellom USN og NTS Kompetanse:

Universitetet i Sør-Norge samarbeider med NTS Kompetanse om å tilby døve og hørselshemmede tegnspråklige tilrettelagt utdanning innen vernepleie:

<https://www.usn.no/studier/finn-studier/vernepleierutdanning-tilrettelagt-for-tegnsprak/>

#### 3.4. Undersøkelse om veiledning til foreldre til døve barn og unge:

Oslo Economics skal sammen med Anna-Lena Nilsson, professor i tegnspråk og tolking ved institutt for språk og litteratur ved NTNU, gjennomføre en kartlegging av hvordan foreldre til døve og hørselshemmede barn opplever å bli møtt av sentrale aktører i helse- og opplæringssektoren på oppdrag for Kultur- og likestillingsdepartementet.

<https://osloeconomics.no/2022/06/13/hvilken-veiledning-mottar-foreldre-til-dove-barn-vedrorende-barnas-sprakutvikling-og-tilgang-til-tegnsprak/>

#### 3.5. Kreftegn:

Statped har laget en informasjonsnettside til helsepersonell som møter døve, hørselshemmede og tegnspråklige pasienter. NDF mener det bør finnes flere slike sider, til andre helseutfordringer, slik som diabetes, hjerneslag, ME/ALS/Parkinsons, og fler.

<https://www.acm1.no/krefttegn/info-til-helsepersonell/>

### 3.6. Døve i møte med helsevesenet:

PhD. stipendiat Marita Løkken og stipendiat/Universitetslektor Torill Ringsø har skrevet en artikkel om hvordan helsepersonell bør møte døve og hørselshemmede pasienter på, herunder de som er under kreftbehandling.

<https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmloi/bitstream/handle/11250/148751/D%c3%b8v%20pasient%2c%20hva%20n%c3%a5%20L%c3%b8kken%20og%20Rings%c3%b8%202013.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

### 3.7. Forskning på døve og hørselshemmede kvinners erfaringer med kommunikasjon i barselomsorgen:

PhD. stipendiat Marita Løkken forsker på døve og hørselshemmedes kvinners erfaringer med kommunikasjon i barselomsorgen. Dette er en pågående forskning.

<https://www.doveforbundet.no/nyheter/2022/02/02/dove-kvinner-erfaringer-med-kommunikasjon-i-barselomsorgen>

## **4. Avsluttende kommentar fra Norges Døveforbund**

I arbeidet med vårt høringsinnspill har Norges Døveforbund bl.a. vært med i møte med andre brukerorganisasjoner gjennom vår paraplyorganisasjon Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). NDF mener, i likhet med de andre organisasjonene, at denne nasjonale helse- og samhandlingsplanen har fått for kort høringsfrist.

Vi har kommet med våre forslag til løsninger som passer for vår brukergruppe, men er fullstendig klar over at det vi foreslår, er kanskje ikke passende for andre brukergrupper. Vi håper likevel at de som skal jobbe videre med ny nasjonal helse- og samhandlingsplan klarer å ta hensyn til alles behov, uansett hvor varierende de er.

Som sagt innledningsvis, under pkt. 1.1., er det største problemet vår gruppe opplever den manglende og/eller lave kompetansen og kunnskapen om døve, hørselshemmede og tegnspråk. Vi vil oppfordre Helse- og Omsorgsdepartementet til å inkludere CRPD-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter i utformingen av den nye nasjonale helse- og samhandlingsplanen. Vi vil også oppfordre HOD til å lese WHO's hørselsrapport fra 2021, som inneholder, for første gang, anerkjennelse til tegnspråket og dens viktighet for døve og hørselshemmede. (<https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>)

Videre mener vi at opplæringen innen helsefag bør også inneholde korrekt og faktabasert informasjon om døve, hørselshemmede og tegnspråk. Det er fortsatt negative holdninger og fordommer som rår og vi mener at ved å øke kunnskapene i dette feltet sammen med opplæring i hvordan man møter døve, hørselshemmede og tegnspråklige pasienter, vil mange negative opplevelser ikke skje. Fagbøker og forskningsartikler bør oppdateres med nyere fakta, og ikke gjenta mytene og misoppfatningene fra bl.a. 1800-tallet.

Det er flere døveforeninger og frivillighetsentraler i Norge som bistår norske døve og hørselshemmede samt døve og hørselshemmede innvandrere og flyktninger i helserelaterte spørsmål. Det skjer at personsensitivt innhold og opplysninger blir delt mellom tjenestemottaker og tjenesteyter og NDF mener det er uheldig at personsensitivt innhold blir delt. Men årsaken til delingen er at tjenestemottaker 1) ikke forstår henvendelsene fra helseforetakene, 2) ikke vet hvilke rettigheter de har, 3) ikke klarer eller ønsker å svare på grunn av lav språkkompetanse, og til sist 4) har et negativt forhold til helsetjenesten på grunn av negative erfaringer.

En så stor sektor som helsesektoren, med så mange ulike aktører, både på sentralt, regionalt og lokalt nivå, som skal tilby helsetjenester til det norske folk, må ta til seg at de har et særlig ansvar for at både informasjon, helsehjelp og behandling av pasient og pårørende er tilfredsstillende og betryggende. Det kan være en utfordring at kunnskapen og holdningsarbeidet er fragmentert og bærer preg av kvantitet fremfor kvalitet.

Norges Døveforbund imøteser gjerne et møte med departementet for videre drøfting.

Mvh.

Petter Noddeland  
Generalsekretær  
Norges Døveforbund

Elisabeth Frantzen Holte  
Interessepolitisk rådgiver  
Norges Døveforbund

Adriana Fjellaker  
Interessepolitisk rådgiver  
Norges Døveforbund

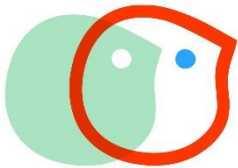
Vedlegg (2):

1. Hvordan møtes foreldre i helsevesenet i forbindelse CI-operasjon, oppfølging og tegnspråk?
2. Eldre døve i Norge, et informasjonsdokument.

Eldre døve i Norge

-

Et informasjonsdokument



Barne-, ungdoms-  
og familiedirektoratet



**NORGES  
DØVEFORBUND**

## Innledning

I Meld. St. 15 (2017-2018) «Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre» ble det fremhevet om dagens og morgendagens eldre at selv om de i større grad enn tidligere mestrer hverdagens utfordringer, kan det bli av avgjørende betydning for bærekraften i tjenestene at denne aldersgruppen skal kunne makte å ta i bruk sine ressurser i møtet med alderdommens utfordringer og muligheter, og på en måte som fremmer økt funksjonsevne, mestring og livskvalitet.

Selv om eldrebølgen og de ulike tiltak rettet mot dette paradigmeskiftet har vært et lenge omdiskutert tema i norsk samfunnsliv, har det i lite grad vært synliggjort når det kommer til livssituasjonen til eldre døve over 60 år, og spesielt den store andelen døve som anser norsk tegnspråk som sitt førstespråk. Per dags dato har Norges Døveforbund ca. 800 medlemmer over 60 år, noe som forventes å øke betraktelig i takt med eldrebølgen. Eldre døve bor veldig spredt i Norge, og i mange tilfeller medfører det ofte at de ikke har sine pårørende i nærheten eller at de selv er barnløse. Mange pårørende skjønner heller ikke hvor ensomt det kan bli for døve som blir plassert i språkmiljøer der all kommunikasjon går over hodet på dem. Flere døveforeninger forteller at dette er et stadig økende problem for mange eldre døve som bor på diverse syke- og omsorgshjem, ettersom helsepersonalet ikke kan kommunisere med dem på deres naturlige språk, som da er tegnspråk. Dette understøttes i Grønliens forskning på dette feltet, der hun påpeker at eldre og pleietrengende døve «... har et spesielt sterkt og helt naturlig behov for å få møte omsorgspersoner og behandlere som

kjenner deres virkelighet og kan kommunisere med dem direkte.» (2005, s. 28). I lys av en voksende eldrebølge er dette spesielt bekymrende når Stiftelsen Signo, som er landets største omsorgsnettverk for døve og hørselshemmede eldre, anslår at ca. 10% av alle døve og sterkt hørselshemmede har pleie- og omsorgsbehov.

Sånn det er sagt, er det ikke kun behovet for fysisk stell og pleie som opptar dagens eldredebatt. Vi lever i en tid der digital kompetanse og kunnskapsformidling i stadig større grad blir av avgjørende betydning for den enkeltes funksjonsevne i samfunnslivet. Slik St.meld.nr. 35 (2007-2008) «Mål og mening» understreker, er døve og sterkt hørselshemmede for det meste ikke i stand til å kommunisere via et verbalt språk, i og med at de er avhengige av et visuelt språk - tegnspråk, for i det hele tatt å oppnå primær språkkontakt med andre mennesker (2007-2008, s. 233). For eldre døve over 60 år, er særlig tilgangen til informasjon på tegnspråk og muligheten til å gjøre seg forstått på tegnspråket, en grunnleggende forutsetning for at de skal kunne delta i samfunnet på samme vilkår som andre.

Til å begynne med gir dette informasjonsdokumentet en generell oversikt over en rekke tilgjengelige tilbud for eldre døve først og fremst i døveforeningene, men også i relevante omsorg- og pleienettverk. Parallelt med dette vil teksten belyse en del sentrale utfordringer i samfunnslivet for eldre døve, spesielt med hensyn til språklig tilrettelegging og informasjonstilgang på tegnspråk.

Til sist skal det konkluderes med et par refleksjoner og forslag til tiltak som skal til for å tilrettelegge for at alle våre seniorer

får en mest verdig deltakelse i samfunnslivet, så langt det er mulig.

### **Eldre døves livssituasjon – muligheter og utfordringer**

Opp gjennom Norges moderne historie har døveforeningene vært en sentral og lidenskapelig aktør i kampen for anerkjennelse av norsk tegnspråk, samtidig som det har utgjort et trygt tilholdssted der døve og hørselshemmede i alle aldre kan møtes og sosialisere uten frykt for fordommer fra det hørende majoritetssamfunnet. Tilbud om sosialt samvær og aktiviteter har dermed alltid vært tilgjengelig i landets døveforeninger. I de fleste døveforeninger er det spesielt utvalgte ressurspersoner i frivillighetscentralene og seniorgruppene som står for tilbudene som døve seniorer nyter godt av. Det er verdt å merke seg at døveforeningenes aktivitetstilbud for eldre er noe varierende i frekvens og omfang, avhengig av hvor i landet man befinner seg. Sammenlignet med mindre døveforeninger i mer perifere strøk, kan døveforeningene i landets større byer tilby et større omfang aktiviteter, foredrag, kurs og veiledning. Det er også stor variasjon mellom kommuner og fylker med tanke på tilskudd av øremerkede midler for å holde ved like eller ekspandere eldretilbudet for døve.

Et fellestrekk ved seniorgruppene i landets døveforeninger er at relasjonene mellom døve eldre er relativt nære og tette, ettersom bekjentskapet ofte går helt tilbake til grunnskolealderen. Viktigst av alt fungerer døveforeningene som trygge møteplasser der eldre døve kan omgås og sosialisere uhemmet på tegnspråk, noe som for mange er

deres eneste kommunikasjonsform. Bergen Døvesenter har ukentlige seniortreff hver tirsdag, og på torsdager tilbyr senteret diverse aktivitetstilbud som inkluderer bl.a. bowling og fjellturer. Oslo Døveforening har tilbud om aktiviteter som museumsbesøk, gåturer og andre uteaktiviteter for døve seniorer annenhver torsdag. Oslo Døveforenings frivillighetssentral har seniortreff som rommer opptil 50-70 døve som møtes annenhver uke til sosialt samvær og aktiviteter. Både Stavanger Døvesenter og Trondheim Døveforening har månedlige seniortreff med diverse aktiviteter som blant annet inkluderer bowling, bingo og friluftaktiviteter. Akershus Døveforening har også en godt forankret seniorgruppe som tilbyr treff en gang i måneden, og døve fra Drammen og Hamar pleier også å komme og delta.

Foruten å ivareta sine faste seniorers ve og vel, jobber døveforeningenes ressurspersoner iherdig med å se til at enda flere får mulighet til å benytte seg av eldretilbudet i foreningene. Dette gjelder først og fremst eldre døve som er bosatt i kommunale omsorgsboliger og sykehjem for hørende, men også eldre tegnspråkbrukere som i stadig mindre grad deltar i eldretilbudet grunnet høy alder, demens eller tapt kontaktnettverk.

I byer der det er kort vei mellom døveforeningene og omsorgs- og sykehjemmene med eldre, døve beboere er det relativt enklere for frivillige å tilby ledsagelse og transport til eldretilbudet. Bergen Døvesenter har en ordning med faste besøksvenner i form av frivillige til Signo Konows senter, som har sykehjemsplasser til døve, hørselshemmede og døvblinde, mange av dem eldre. Stavanger Døvesenter har også en ressursperson som jevnlig ledsager eldre døve bosatt på



omsorgsboliger ikke langt fra døvesenteret. For eldre pasienter på St. Hanshaugen sykehjem i Oslo som ikke har ledsager eller tilgang til bil, tilbyr Oslo Døveforenings Frivillighetsentral en ordning annenhver onsdag der de tilbyr transport med bil til teaterforestillinger og liknende. Men dette lar seg ikke gjøre under enhver anledning grunnet kapasitetsbegrensninger hos frivillighetsvirksomheten. Når det gjelder døveforeningene kan man med rette si at den største utfordringen med å opprettholde og ekspandere eldretilbudet er rekruttering av nye og yngre frivillige med tegnspråklig kompetanse. Denne problematikken vil gjøre seg enda mer gjeldende i de kommende årene, særlig siden en stor del av døveforeningenes ressurspersoner for eldrevirksomheten også begynner å dra på årene.

Rådgivningskontoret for døve i Oslo har en egen avdeling med hjemmesykepleiere som tilbyr å besøke eldre døve, men grunnet kapasitetsmangel er det per i dag ingen hjemmesykepleier som kan tegnspråk. Oslo har også et eget sykehjem for døve, St. Hanshaugen, men uten ansatte med tegnspråklig kompetanse. Men mangel på tegnspråklig kompetanse er ikke kun begrenset til Oslo og Viken. Foruten fysisk bistand som vask og stell, er det i det store og hele vanskelig for helsepersonell i mesteparten av landets omsorgs- og sykehjem å oppnå primær språkkontakt med eldre døve, noe som resulterer i negative helseeffekter i form av angst, depresjon, og tapt livskvalitet. Innlandet Døveforening registrerer f.eks. et sårt behov for midler til en storstilt gjennomføring av tegnspråkkurs for helsepersonell, i og med at foreningen har ansvar for døve og hørselshemmede i Innlandets 48 vidstrakte kommuner. Vi må

dermed anta at det er store mørketall i andelen eldre døve i slike boenheter som gradvis depriveres for språklig stimuli som følge av manglende tegnspråklig tilrettelegging i kommunikasjonen (Glickman & Wyatte 2018). Dette problemet kan sies å vedvare i og med at mange eldre døve som ønsker å flytte inn i tegnspråklige omsorgs- og sykehjem i andre kommuner, ofte opplever å få avslag grunnet manglende midler fra hjemkommunen til å dekke for oppholdet, spesielt i perifere og spredte distrikter som ikke har en døveforening eller rådgivningskontor der man kan støtte seg til.

Rådgivningskontorene for døve og hørselshemmede, som for det meste finnes i større byer med godt forankrete døvemiljøer, tilbyr kurs og foredrag for eldre døve om diverse funksjonsnyttige temaer, ikke minst når det kommer til digital opplæring og veiledning. Behovet for digital kompetanse er særlig større for eldre døve over 80 år, som trenger hjelp til nettnavigering som fakturabetaling og selvangivelse. Enkelte rådgivningskontorer tilbyr også opplæring i bruk av bildetolk, men tilbudskapasiteten varierer fra by til by avhengig av andelen øremerkede midler som er tilsatt for å holde driften oppe. Kapasitetsbegrensningene gjør ofte at det er frivillige fra døveforeningene selv som stiller opp som digitale veiledere, og det er heller ikke alle som er like heldige å ha verger som kan tilby digital veiledning på tegnspråk.

En av utfordringene i eldre døves interaksjoner med majoritetssamfunnet er den mangelfulle tilgangen på tegnspråktolk på akuttmottak og sykehus. NAVs tolketjenester har ulik kapasitet og tilgjengelighet på tvers av kommuner og fylker, og eldre døve som havner på legevakta

opplever ofte at de må vente i mange timer før tegnspråktolken er på plass. Sykehusene har også store variasjoner når det kommer til tilbud om bildetolk, noe som er spesielt kritisk i og med at døve i høye aldre ikke har kompetanse i digital opplæring.

### **Veien videre – hva kan gjøres?**

Selv om det ikke på noen måte kan sies at dette informasjonsdokumentet er utfyllende med tanke på en systematisk kartlegging av eldretilstanden blant døve på en landsbasis, fremgår det nokså klart at det foreligger betydelige utfordringer i kampen for å tilrettelegge for at døve seniorer skal få en mest verdig deltakelse i norsk samfunnsliv. Sånn det er sagt er det flere til tiltak som kan gjennomføres for å bringe nærmere til livs prinsippet om universell utforming i eldretilværelsen slik det er stipulert i Stortingsmelding nr. 15 (2017-2018), også for døve.

For at dette skal realiseres, må tiltakene først og fremst iverksettes på en måte som prioriterer tilrettelegging av tiltak på tegnspråk. De institusjonelle utfordringene som eldre døve møter med tanke på manglende tegnspråklig tilrettelegging, vitner i stor grad om en mangel på øremerkede kommunale eller statlige midler til tegnspråklige tilbud og tjenester. Dette kan i sin tur sies å ha et samfunnsmessig utgangspunkt i manglende forståelse for tegnspråk som et fullverdig språk og den stimuleringen det gir for økt livskvalitet blant døve. Det forekommer dermed naturlig å ha på plass en prøveordning med en eldreveileder for eldre døve på en landsbasis.

Eldreveilederen kan i første instans gi informasjon, råd og veiledning til eldre døve personer over 60 år om hvordan de kan komme seg gjennom hverdagen til tross for kommunikasjonsvanskene med majoritetssamfunnet. I samråd med seniorgruppene kan eldreveilederen også videreføre eldre døves forespørsler og behov til døveforeningene og offentlige instanser som kommuner og tolketjenester der det er relevant. I denne sammenheng kan eldreveilederen være en slags ambulerende ombudsmann som aktivt medierer og finner fram til løsningsforslag og tiltak mellom de lokale døveforeningene og relevante institusjonelle enheter. I de siste årene ser man spesielt en tendens til at ulike omsorgs- og sykehjem med avdelinger for eldre døve blir lagt ut på anbud i kommunene. Det kan dermed forekomme hyppige endringer i administrativ praksis som kan ha uheldige konsekvenser med henhold til døveforeningenes kamp for tegnspråklig kompetanse og helsepersonell i avdelingene for døve eldre. Her kan eldreveilederen involvere kompetente ressurspersoner fra døvemiljøet inn i utvalg som kan stille krav til tegnspråklig tilrettelegging og universell utforming i beslutningsprosessene, som f.eks. tegnspråkkurs for helsepersonell. Likeså kan eldreveilederen fungere som et mellomledd i forhandlingssamtaler mellom døveforeningene og tolketjenestene hva angår kunnskapsformidling og løsningsforslag tilknyttet eldre døves behov for en fullverdig språklig tilrettelegging.

Ut fra de ovennevnte forslag om hva en eldreveileder kan gjøre, kan eldreveilederens rolle kontekstualiseres i et demokratiperspektiv, som et viktig startskudd i kampen for å

bringe en neglisjert minoritetsgruppe og samfunnsmessige institusjoner tettere sammen slik at alle våre seniorer, døve som hørende, kommer seg gjennom eldrebølgen på en verdig måte.

## Litteraturliste

Stortingsmelding nr. 15 (2017-2018), «Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre»

Grønlie, S.M. (2005). «Uten hørsel». Bergen: Fagbokforlaget.

Stortingsmelding nr. 35 (2007-2008), «Mål og mening. Ein heilskapleg norsk språkpolitikk.»

Glickman, Neil S. og Wyattte C. Hall «Language Deprivation and Deaf Mental Health» (2018). Routledge, Taylor & Francis Group.

## **Hvordan møtes foreldre av helsevesenet i forbindelse med CI-operasjon, oppfølging og tegnspråk?**

### **Hørende og hørselshemmede foreldres møter med helsevesenet**

Tegnspråkbarnas utvalg kjenner dessverre til flere opplevelser hvor tospråklighet og tegnspråklighet både direkte og indirekte frarådes av de menneskene man møter på ved sykehusene rundt om i landet. Utvalget har samlet en rekke erfaringer fra ulike deler av landet. Samlet ser vi at sykehusene møter hørende og hørselshemmede (tegnspråklige) foreldre ulikt. For å oppsummere, opplever mange hørende foreldre at man får lite eller ingen kunnskap fra sykehusets side om tegnspråk, eller at det blir gitt et bilde av tegnspråk som 'siste utvei' av legene man møter. Fra hørselshemmede foreldres perspektiv, opplever man en strukturell audisme/ableisme i møtene i forbindelse med høreapparat og CI for barnet, i form av det som oppleves som trusler, diskriminering eller til og med på grensen til overvåkning. Vi deler derfor opp erfaringene under etter hørselshemmede og hørende foreldres opplevelser. Felles for hørende og hørselshemmede foreldre, er opplevelsen av at sykehuset ikke har eller vil dele erfaringer og forskning som understøtter tospråklighet, og at man i stor grad får anbefalt å *ikke* benytte tegnspråk tidlig i et barns liv.

### **HISTORIER**

Historier fra foreldre med egne opplevelser enten fra Riksen eller fra andre sykehus. Navn nevnes ikke. Kun sykehus og om foreldre er hørselshemmede eller hørende.

#### **Første møter med Rikshospitalet (hørende foreldre)**

I forkant av det første informasjonsmøtet med lege og audiopedagog på Rikshospitalet, har noen foreldre aldri fått informasjon om tegnspråk som en mulighet. Det er typisk at man bare møter lege som skal operere barnet, og som ikke har tid til å gi god veiledning om barnets utvikling.

I sitt møte med Rikshospitalet før CI-operasjon, føler mange hørende foreldre seg prisgitt det helsepersonellet som de møter. Det første møtet er obligatorisk, fordi begge foreldre må undertegne for å juridisk binde seg til CI-operasjon. Det gis lite eller ingen informasjon i dette møtet om fordeler, ulemper, risiko og prognose for barn med CI, utover det rent tekniske.

En familie opplevde å få beskjeden på Rikshospitalet, etter flere timer i narkose, om at øregangene til barnet ikke var vide nok til å operere inn CI. Foreldrene var sjokkerte og triste, og visste ikke om at tegnspråket var en likeverdig mulighet for gutten. De fikk ingen veiledning på sykehuset hverken der de kom fra eller på Rikshospitalet, om at dette ikke var verdens ende. Noen norske foreldre begynner en desperat søken etter farlige operasjoner utenlands.

Noen hørende foreldre har også blitt fortalt på Rikshospitalet, når de stiller spørsmål om tegnspråk, at 'de ikke må høre på de døve eller det som står på facebook'.

#### **Sterke tilrådninger om ikke å bruke tegnspråk ved ulike sykehus (hørende foreldre)**

I forkant av CI- operasjon har flere foreldre fått beskjed av lege i hjemfylke at de *ikke* skal bruke tegnspråk med barna. Flere foreldre har dette svart på hvitt i brev fra sykehus. Vi kjenner til at dette har skjedd nylig i minst to helseregioner, Midt og Vest.

En familie har nylig fått beskjed av en lege (usikker hvor legen tilhører) om å behandle sitt hørselshemmede barn som hørende og at barnet ikke skal praktisere tegnspråk. På grunn av denne infoen er foreldrene usikre på om de skal sende barnet til en tegnspråklig barnehage eller om de skal velge en annen. Dette basert på informasjonen de har fått fra legen. De har spurt om råd i en gruppe på FB.

### **Undertone om at tegnspråk er 'et nederlag' (Hørende foreldre)**

Personale på Rikshospitalet bruker litt tegn til tale for å kommunisere med barnet før operasjon. I etterkant av operasjon, skjer det at foreldre blir frarådet sterkt å benytte tegnspråk, og man blir fortalt at dette kan hemme talespråkutvikling. Personale kan være svært insisterende, ved blant annet å si at norsk tegnspråk ikke er nyansert nok til å gi barnet et godt begrepsapparat, eller at man ikke bør prøve å fikse det som ikke er ødelagt. I ett tilfelle har personale ringt til regionen hvor familien oppholder seg, for å fortelle Statped at foreldrene ikke skal gå på tegnspråkkurs.

### **Direkte diskriminering i kommunikasjon med barnet (Hørende foreldre)**

I etterkant av lydpåsetting eller høreapparat-bruk, skal barnet sammen med en forelder tilbake til Rikshospitalet på jevnlig oppfølging. Noen foreldre opplever til stor overraskelse at Rikshospitalet har målt antall timer som apparatene har vært skrudd på. Foreldre har ikke blitt gitt informasjon om at apparatene samler denne type data, og har heller ikke samtykket til dette. Foreldre har heller ikke blitt gitt kunnskap om hvorfor antallet timer apparatene er på, er viktig.

I den årlige oppfølgingen videre er det ingen tegnspråktolk til stede, og barn som blir vist bilder av detaljerte tegninger for å teste ordforråd på norsk talespråk, kan oppleve å føle seg dumme og at de ikke 'klarer' oppgavene.

For foreldre og barn kan helheten, og denne mangelen på kunnskap om tospråkighet og tegnspråk som beskrives over, raskt føles som at man ikke er 'god nok' som tegnspråklig. En familie opplevde at lege på ØNH i Helseregion midt fortalte det hørselshemmede barnet på ni år under en konsultasjon, at "du må ikke bruke tegnspråk, det er det jo ingen som kan!"

### **Vanskelig samarbeid og følelse av trusler og overvåkning (Hørselshemmede foreldre)**

Mange hørselshemmede føler at legene ved ulike sykehus er svært pågående.

En familie ved Helse midt fikk et barn med moderat hørselstap. De beskriver at de opplever samarbeidet med sykehuset som vanskelig, spesielt i møte med leger. Først ble hørselstapet bekreftet, og så ble de bedt om å ta en pause for å ta innover sjokket med å få et hørselshemmet barn. Samtidig opplevde de mye direkte og indirekte mas om å bruke høreapparater. Foreldrene ønsket at barnet skulle få bestemme selv om og når de ville bruke høreapparater; men da ble de fortalt at de som foreldre hemmer barnets muligheter for språk. I datasystemet på sykehuset kan legene se hvor mye høreapparater blir brukt, og foreldrene erfarer at disse tallene blir brukt som et pressmiddel mot foreldrene om at de ikke blir brukt nok. Foreldrene opplever aldri ros når de forteller at hun har god



språkutvikling med tanke på at hun praktiserer tegnspråk. De opplever å bli sett ned på som foreldre som ikke forstår alvoret i situasjonen. Foreldrene har også spurt om sykehuset har rettighetene sine i orden i forhold til å samle inn data i forbindelse ved bruk av høreapparater uten å få svar.

### **Behov for møte med mennesker som kan om tospråklighet (Hørende foreldre)**

Som en positiv opplevelse, nevnes Statped's straksteam i Trondheim og deres avtale med ØNH på St. Olavs som sikrer at familier får tidlig tilbud om besøk fra team som kan mye om både taleutvikling og tegnspråk. To familier forteller om straksteamet som svært kunnskapsrike om tospråklighet og som en brobygger mellom helseforetak og innsats i kommunalt støtteapparat og barnehage.

### **Mangel på rettigheter som foreldre (hørselshemmede foreldre)**

En familie i Helseregion Vest fødte et barn med moderat hørselstap. Ved SUS ble de spurt om å sende barnet til utredning til Riksen om mulighet for CI. Foreldre takket nei og sa at de ønsket at tegnspråk skal brukes sammen med høreapparater. Foreldre ønsket også å vente litt, siden barnet bare var 3 måneder. De fikk seks innkallinger likevel, etter at foreldre ga beskjed om at de ønsket å vente med høreapparater. En audiograf ringte, og prøvde å få foreldrene til å komme inn for å få høreapparater så fort som mulig. Til slutt ble foreldrene ringt av overlegen som begynte å si at han var bekymret for barnets liv. Da de ble innkalt til møte med overlegen, ga foreldrene tydelig beskjed om rettigheter, om språk og hva barnet skal få. Etter møtet ble det stille. Dette varte til barnet var cirka ti måneder gammel.

En familie i Helse Sør-Øst fikk et døvt barn. De ønsket ikke CI fordi hen var liten. De ble innkalt til møte flere ganger og flere av avtalene ble avlyst pga. korona og sykdom. Etterpå ble de oppringt av Rikshospitalet. De opplevde det som om det er legen bestemmer om barnet skal ha CI eller ikke. Selv om foreldrene ikke ønsket det, fikk de brev i posten om å signere for samtykke til operasjon. Riksen sa på telefonsamtale at da måtte de henvises på nytt og foreldrene så ikke det som et problem. Da la Riksen på. De har ikke hørt noe siden.

### **Anbefalinger om å ikke bruke tegnspråk (Hørselshemmede foreldre)**

To barn i Oslo har moderat hørselstap. I begge tilfellene har de blitt bedt av helsepersonell på Rikshospitalet om å ikke bruke tegnspråk, og at de bør bytte skole og miljø. Den yngste av de to mistet deretter all hørsel og ble presset hver tredje måned om at hen måtte operere inn CI. Til slutt valgte de å operere inn CI på det ene øret, og i dag blir de fortsatt presset til å operere inn CI på det andre øret.

En annen familie i Oslo har fire barn; hvorav tre av barna er hørende. Da det første barnet ble født fikk de brev fra Riksen om at de ville sende melding til barnevernet hvis de ikke gjennomførte hørselstest. Dette barnet er hørende. Da barn nr. 2 kom, gjennomførte foreldrene hørselsscreening etter fødsel, men dette barnet var også hørende. Da det siste barnet ble født, gjennomførte ikke foreldrene hørselsscreening før det hadde gått halvt år. De måtte da til Rikshospitalet og hadde en ubehagelig opplevelse der. Sykehuset ville ikke gi foreldrene resultatene med en gang og de fikk beskjed om å vente på en lege. De opplevde dette som en begravelse; at barnet ikke ville høre normalt. Foreldrene ønsket ikke CI for barnet, bare høreapparater. Da ble de innkalt til ny time og denne gangen sammen med to overleger også. De ble fortalt at hvis ikke barnet opererte inn CI ville barnet vokse opp

ensom og måtte lete etter andre døve venner. I dag bruker barnet ingen hjelpemiddel og er nesten ikke inne hos Riksen.

Et barn i Helse Sør-Øst hadde stort hørselstap og fikk operert inn CI. Denne familien blir også bedt om å ikke bruke tegnspråk og heller ha fokus på tegn til tale. Da barnet er inne på kontroll hos Rikshospitalet bruker ikke tegnspråk som kommunikasjon, men fokuserer på å snakke til barnet. Da barnet ikke responderer på det de ønsker sier de at han ligger bak i språkutviklingen. Helsepersonellet vil ikke se på hva han kommuniserer av tegnspråk. Foreldrene opplever press fra sykehuset. Barnehagen støtter foreldrene og prøver å forklare Riksen de gode resultatene barnet har, uten hell. De blir også presset. På grunn av at barnet ikke har adresse i Oslo og går i en annen barnehage er det få timer med tegnspråk opplæring i uken pga. dårlige ressurser.

En familie i Helse Sør-Øst har to barn med hørselstap; den ene med stort hørselstap og en med moderat hørselstap. I starten får de god behandling fra Riksen med første barnet, men i forbindelse med nestemann snur dette. Foreldrene ønsket ikke CI for noen av dem; med første barn ble det godtatt hos Rikshospitalet, men i neste runde opplevde foreldrene angrep fra overlege da foreldrene ikke ønsket CI. Foreldrene ble fortalt at barnet aldri ville få en normal språkutvikling. De fikk også tilsendt et brev som ble opplevd som ubehagelig.

En annen familie i Helse Sør-Øst har to barn med hørselstap. De ønsket høreapparat for eldste. Deretter ble de fortalt av vedkommende ikke ville ha utbytte av høreapparater, men i stedet måtte operere inn CI. Foreldrene ønsket ikke dette og ble da fortalt at barnet ikke ville få normal språkutvikling. Sykehuset sendte fire til fem innkallelser til CI før det roet seg ned. Med barn nummer to opplevde de ikke samme type press og ble lettere godtatt for sine valg; selv om de ble advart om at de ikke kan endre mening senere.

## **OPPSUMMERING**

Det generelle inntrykket er at rådgivningstjenestene på Rikshospitalet og andre sykehus rundt om i landet er teknologifokusert, ser talespråk som bedre enn tegnspråk. I forbindelse med operasjon er det fortsatt tydelige tendenser til at tegnspråk ikke blir fremmet som et likeverdig alternativ, men heller sees på som en siste mulighet av personale som møter foreldre. Det blir i mange tilfeller frarådet å bruke tegnspråk og en holdning om at å være tegnspråklig ikke er 'godt nok' og vil føre til et elendig liv.

Helseforetakene har et akutt behov for mennesker som også kjenner til språklig og psykososial oppvekst for hørselshemmede barn. Dette kan gi foreldre en kunnskapsbasert og menneskelig inngang til det store steget å gjennomføre en CI-operasjon, bruk av høreapparater eller egne valg basert på et sidestilt tegnspråk. Det er også behov for et mer mellommenneskelig møte mellom foreldrene og sykehuset, og å behandle barna med respekt og verdighet uansett hørselstatus. En annen sak som vi vil komme med en sterk oppfordring til er å endre variablene for hørselstest, som i dag er satt til "godkjent" eller "ikke godkjent". Det går ikke å omtale et menneske på denne måten, og påfører foreldrene unødvendig større belastning og følelse av skam. Ser vi over til andre tester som blodprøver, er det vanligvis "positiv" eller "negativ" og det samme burde gjelde for verifisering av hørselstap. Nå forteller sykehuset til foreldrene at deres spedbarn på to dager er "ikke godkjent", og at ny test må tas. Dette er det svært mange som opplever grunnet

fostervæske i øregangene, og det kommer som sjokk på foreldrene helt i starten av barseltiden. Den frykten foreldrene føler sitter igjen i kroppen, selv om den neste hørselstesten skulle være negativ og barnet har hørsel likevel, og fører til økt stigmatisering av hørselshemmede.

Mvh

Petter Noddeland  
Generalsekretær  
Norges Døveforbund

Elisabeth Frantzen Holte  
Interessepolitisk rådgiver  
Norges Døveforbund

Brita Fladvad Nielsen  
Leder i Tegnspråkbarnsutvalg  
Norges Døveforbund