



Kombinert sansetap

Ervervet døvblindhet

KOMBINERT SANSETAP – OM ERVERVET DØVBLINDHET

INNHold

Om døvblindhet	4
Kommunikasjon med personer med døvblindhet	7
Hjelpemidler	9
Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB)	11
Hva kompetansetjenesten kan hjelpe med	12
Ta kontakt med NKDB	14
Andre	15
Brukerorganisasjoner	15

Dette heftet ble utarbeidet av medarbeidere ved Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, Bergen: Evabritt Andreassen, Harald Haldorsen, Anny Koppen, May Bente Matre og Hanna Taranger.

Revidert i 2023 ved Statped, avdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, lokasjon Bergen.

Dette heftet gir en kortfattet informasjon til deg som i ulike sammenhenger ønsker å vite mer om døvblindhet, enten som bruker, samarbeidspartner i tjenestesammenheng eller som familiemedlem eller bekjent.

Her vil vi si litt om hvor du kan finne hjelp, hvordan vi best kan kommunisere sammen, hvilke hjelpemidler som er tilgjengelige og hvordan disse hjelpemidlene kan skaffes til veie.

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Den består av fire regionsentre, to enheter med landsdekkende oppgaver og en koordinerende enhet, som alle er tilknyttet Helse Nord RHF. Disse sentra gir til sammen tjenester til personer med døvblindhet i hele landet, samarbeider med kommunale aktører og er en del av et helhetlig og tverrfaglig tilbud. Du vil finne mer informasjon om NKDB lenger bak i heftet.

OM DØVBLINDHET



Døvblindhet er en kombinasjon av alvorlig syns- og hørselshemming og er en egen funksjonsnedsettelse.

Mennesket er utstyrt med ulike sanser, og de kan deles opp i nærsanser og fjernsanser. Nærsansene er det man kjenner på og med kroppen, og fjernsansene er syn, hørsel og lukt. Syn og hørsel blir sett på som de viktigste, fordi de spiller en avgjørende rolle i utvikling, orientering og kommunikasjon. Det er når disse to fjernsansene er nedsatt i alvorlig grad at det er snakk om døvblindhet.

Døvblindhet er en kombinasjon av alvorlig syns- og hørselshemming og er en egen funksjonsnedsettelse. De færreste personer med døvblindhet er helt døve og helt blinde. Når synet er så dårlig at det i liten grad kan kompensere for hørselsnedsettelsen og hørselen er så dårlig at den i liten grad kan kompensere for synsnedsettelsen, dreier det seg om døvblindhet.

ULIKE KATEGORIER AV DØVBLINDHET

Det skilles mellom medfødt døvblindhet og ervervet døvblindhet. Ved medfødt døvblindhet oppstår døvblindheten før barnet har utviklet språk. Mange i denne gruppen har flere funksjonsnedsettelser, noe som kan komplisere tilstanden ytterligere.

Vi snakker om ervervet døvblindhet når det kombinerte sansetapet oppstår etter at språket er etablert. Personer med ervervet døvblindhet er en heterogen gruppe. Den omfatter personer i alle aldersgrupper og i ulike livssituasjoner.

Å ha døvblindhet betyr ikke nødvendigvis at man er fullstendig døv og fullstendig blind. Mange har rester av hørsel og/eller syn, og ofte er ett eller begge sansetapene progredierende.

VANLIGE ÅRSAKER TIL ERVERVET DØVBLINDHET

- Usher syndrom, type 1, 2 og 3
- andre sjeldne syndromer
- sjeldne infeksjonssykdommer
- tilfeldige kombinasjoner av ulike skader eller sykdommer som rammer både syns- og hørselsfunksjonen
- aldersrelaterte syns- og hørselsnedsettelse

Det kan i noen tilfeller være vanskelig å finne den diagnostiske årsaken som ligger til grunn for døvblindheten.

KONSEKVENSER AV DØVBLINDHET

Døvblindhet gir mange utfordringer. Det hindrer fri bevegelse og orientering, det har konsekvenser for sosialt samspill og kommunikasjon og tilgang til informasjon. Ikke minst har det psykologiske følger som sorg og uro, eksistensielle tanker og identitetskriser. Dersom det ikke iverksettes kompenserende tiltak, er det stor fare for deprivasjon og manglende muligheter for å realisere potensialet den enkelte besitter.

Personer med døvblindhet trenger spesielt tilrettelagte hjelpemidler for å i størst mulig grad kompensere for syns- og hørselsnedsettelsene. Hjelpemidler til både syns- og hørselsnedsettelsene er tilgjengelig, men kombinasjonen er ofte ikke ivarettatt. Det vil si at hørselshjelpemidlene ofte ikke er tilpasset synssituasjonen og synshjelpemidlene ofte ikke er tilpasset hørselssituasjonen.

Det kan være vanskelig å orientere seg i de tilbudene som finnes. For å få informasjon om muligheter, rettigheter og hvor en skal henvende seg for å få hjelp, er mange avhengige av at det i nærmiljøet finnes kunnskap om at døvblindhet eksisterer. Syndromer som kan resultere i døvblindhet er ofte lite kjent blant allmennpraktiserende leger. Noen får feil diagnose og mangelfull informasjon, noe som kan forårsake ytterligere problemer i tillegg til døvblindheten.





KOMMUNIKASJON MED PERSONER MED DØVBLINDHET

Kommunikasjonen må tilpasses den enkelte. Vær kreativ og prøv ulike måter for at kommunikasjonen skal bli så god som mulig. Ofte kan vi kombinere ulike måter, slik at det blir lettere å oppfatte. La personen med døvblindhet få bestemme kommunikasjonsform, plassering i rommet og avstand.

Kommunikasjon kan foregå ved hjelp av

- tegnspråk
- taktilt tegnspråk
- håndalfabet
- skrift i hånd
- skrift med svart tusj på hvitt papir
- pc og nettbrett – stor skrift
- lese-tv
- talespråk med hjelp av tekniske hjelpemidler
- haptiske signaler

For å gjøre kommunikasjonen så enkel som mulig, kan følgende tiltak være til hjelp

- Sørg for at det er rolig i rommet og at det ikke er bakgrunnsstøy.
- Pass på at rommet har god belysning og at lyset ikke blender.
- Sitt slik at ansiktet ditt blir opplyst.
- La personen med døvblindhet velge hvor vedkommende vil sitte.
- Snakk tydelig og en om gangen.

Hjelpemidler kan støtte kommunikasjonen, gjøre informasjonstategier lettere og mer effektivt og gjøre det mulig å ta seg fram på egen hånd.

Foto: Colourbox

HJELPEMIDLER

Personer med døvblindhet har rett til tolk og ledsagertjeneste. Hvis fagpersoner ikke mestrer kommunikasjonsformen, må det bestilles tolk. Tolk kan bestilles fra NAV tolketjeneste ved alle landets hjelpemiddelsentraler. Det bør bestilles i god tid. Tolketjenesten tilbyr også tolking via skjerm (skjerm-tolking og bildetolking) i enkelte sammenhenger.

Det finnes en rekke gode hjelpemidler som kan gjøre dagliglivet enklere for personer med ervervet døvblindhet. Hjelpemidler kan støtte kommunikasjonen, gjøre informasjonstilegnelsen lettere og mer effektiv og kan gjøre det mulig å ta seg fram på egen hånd. De fleste hjelpemidler er utviklet for å hjelpe enten ved synsproblemer eller ved hørselsproblemer. Ved tildeling av hjelpemidler til en person med døvblindhet, er det viktig å ta hensyn til det kombinerte sansetapet. Hjelpemiddelsentralen i det enkelte fylket tildeler hjelpemidler.

Eksempler på hjelpemidler som mange personer med døvblindhet bruker:

Hjelpemidler ved hørselsnedsettelse

- samtaleforsterker
- FM-anlegg
- teleslynge til telefon, radio og TV
- vibrasjons- og lysanlegg for varsling av ringeklokke, telefon og brannalarm
- høreapparat med eventuelt tilleggsutstyr

Cochlea-implantat (CI) er en avansert form for høreapparat hvor en indre del opereres inn i sneglehuset (cochlea). CI tilbys hovedsakelig til personer med så store hørselsnedsettelse at de har liten eller ingen mulighet til å oppfatte tale med et vanlig høreapparat.

I Norge får de fleste barn med store hørselsnedsettelse tilbud om CI. Hvor god nytte den enkelte har av CI, er imidlertid avhengig av en rekke faktorer.

Man får ikke normal hørsel med et cochlea-implantat, men de fleste som blir operert, opplever en stor bedring fra bruk av høreapparat til bruk av CI.

Hjelpemidler ved synsnedsettelse

- riktig tilpasset belysning
- luper og filterbriller
- lese-tv eller lesemaskin
- spesialutstyr og spesialprogrammer for pc
- DAISY-spiller
- ulike husholdningsredskaper
- førerhund
- diverse hjelpemidler til mobilitet
- leselist

Det må spesielt nevnes at utviklingen innenfor informasjonsteknologi og data har hatt stor betydning for personer med døvblindhet. Ved hjelp av IKT, har mange fått en bedret mulighet for å innhente informasjon og ha kontakt med omverdenen. Det finnes tilpasninger, spesialprogrammer og ekstrautstyr, som gjør det mulig for blinde og sterkt svaksynte personer å bruke internett, sosiale medier og e-post i samme utstrekning som seende personer kan. For mer informasjon om hjelpemidler kan syns- og hørselskontaktene i kommunene kontaktes.

ANDRE RETTIGHETER OG STØTTETILTAK

- tilpasningskurs ved Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde
- voksenopplæring
- grønt kort

- TT-kort
- lese- og sekretærhjelp
- grunnstønad, hjelpestønad, arbeidsavklaringspenger og uførepensjon
- assistentordninger, for eksempel
 - funksjonsassistent for å fungere bedre i arbeidslivet (NAV)
 - brukerstyrt personlig assistent for et mer selvstyrt liv (BPA)
- ledsagerbevis for funksjonshemmede
- kommunale ytelser som hjemmehjelp, støttekontakt med mer

På dovblindhet.no og eikholt.no kan du lese mer om lover og rettigheter for personer med døvblindhet.



Ved hjelp av IKT har mange fått en bedret mulighet for å innhente informasjon og ha kontakt med omverdenen.

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR DØVBLINDE (NKDB)

NKDB gir tjenester til personer med alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming / døvblindhet, deres familier og nettverk og offentlige og private instanser.

De fleste som får tjenester fra kompetansetjenesten, er personer med progredierende tilstander. For å kunne ta valg som gjelder egen fremtid basert på kunnskap, forståelse og innsikt, trenger de fleste rådgivning, veiledning og støtte fra rådgiverne og den øvrige kompetansetjenesten for døvblinde.

Tjenestene er basert på et samarbeid mellom NKDB, kommune og fylkeskommune.

For at habilitering og rehabilitering skal få et best mulig utfall, er det behov for spesialiserte tjenester fra fagmiljøer, som har bred kunnskap om konsekvenser av kombinerte sansetap, og hvordan disse best mulig kan håndteres.

NKDB har spesifikk kunnskap om alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming / døvblindhet.

Tjenestene er både individ- og systemrettet

- De individrettede tjenestene innebærer direkte kontakt med personer med døvblindhet og deres pårørende/nærpersoner. Tjenestene tar utgangspunkt i særlige uttrykte behov, og med sikte på at personen i størst mulig grad skal kunne leve uavhengig og selvstendig.
- Systemrettede tjenester er tjenester av mer generell karakter som tilbys kommuner, fylkeskommuner og spesialisthelsetjenesten, samt det helhetlige sosiale og kulturelle miljøet som personer med døvblindhet er en del av.

HVA KOMPETANSETJENESTEN KAN HJELPE MED

Utredninger

- som danner grunnlag for identifisering av døvblindhet
- i forbindelse med endringer i den enkeltes
 - livssituasjon
 - syns- og hørselsfunksjon
- spesifikt med bakgrunn i tema eller problemstillinger som er aktualisert av nettverket eller av personen med ervervet døvblindhet

Identifisering av døvblindhet gjøres i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT).

NTT

Teamet er tverrfaglig sammensatt av fagpersoner innen ulike fagområder fra medisin, psykologi og spesialpedagogikk.

- NTT kvalitetssikrer at det er foretatt tilstrekkelig medisinsk og funksjonell utredning og diagnostikk i det ordinære tjenesteapparatet.
- NTT diagnostiserer og identifiserer døvblindhet hos personer med sjeldne tilstander og syndromer.

Veiledning og rådgivning

NKDB tilbyr individuell veiledning og rådgivning med utgangspunkt i de behov den enkelte person med døvblindhet har. Veiledning og rådgivning kan gis direkte til personer med døvblindhet. Det gis også veiledning og rådgivning til nærpersoner, kommunale eller fylkeskommunale tjenesteytere og andre faginstanser som yter tjenester overfor målgruppen.

Individuell plan

Kompetansetjenesten samarbeider med kommunene om utarbeidelse og oppfølging av individuell plan (IP).

Opplæring og kurs

NKDB tilbyr blant annet:

- habiliterings- og rehabiliteringskurs
- bistand i utvikling av kommunikasjonsferdigheter
- kursvirksomhet og opplæring for nettverket, eventuelt i samarbeid med andre instanser, for eksempel hjelpemiddelsentraler, andre kompetansesentre og kommunale eller fylkeskommunale instanser

Kurs og fagdager tilbys ved behov til

- personer med ervervet døvblindhet og deres nærpersoner
- lokale tjenesteytere
- kommuner som har brukere med alvorlig syns- og hørselshemning / døvblindhet på grunn av aldersrelaterte tilstander
- andre instanser

Undervisning og veiledning tilbys også til universiteter og høyskoler

Annen faglig bistand

- uttalelser i forbindelse med søknader om opplæring, hjelpemidler, tilrettelegging og tjenester
- opprette kontakt mellom ulike nettverk
- tilrettelegging for kontakt mellom personer med ervervet døvblindhet

TA KONTAKT MED OSS

I samarbeid med kommunene har regionsentrene et særlig ansvar for oppfølging av personer med døvblindhet i sin del av landet.

Personer med døvblindhet, deres pårørende og fagpersoner kan ta direkte kontakt med regionsentrene.

Telefonnummer og adresser finner du på denne og neste side.

Du kan lese mer om døvblindhet på

dovblindhet.no

statped.no

signo.no

eikholt.no

REGIONSENTRENE

Regionsentrene tar imot henvendelser direkte fra brukere selv, pårørende og relevante fagpersoner, gjør utredninger, veileder og gir opplæring.

De sprer kunnskap om døvblindhet, gir råd om aktuelle tiltak og informerer om de rettighetene som personer med døvblindhet har.

Regionsenteret for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge HF

—
Postboks 88, 9038 Tromsø
Besøksadresse: Grønnegata 83
Tlf: 476 85 163
E-post: regionsenteretDB@unn.no
www.unn.no
Region: Nordland, Troms, Finnmark og Svalbard

Statped, avdelingene for kombinerte sansetap og døvblindhet, lokasjon Bergen

—
Postboks 113, 3081 Holmestrand
Besøksadresse: Solheimsgaten 13, 5058 Bergen | Tlf: 02196
E-post: post@statped.no
www.statped.no
Region: Møre og Romsdal, Vestland og Rogaland

Statped, avdelingene for kombinerte sansetap og døvblindhet, lokasjon Oslo

—
Postboks 113, 3081 Holmestrand
Besøksadresse: Gamle Hovsetervei 3, 0768 Oslo | Tlf: 02196
E-post: post@statped.no
www.statped.no
Region: Trøndelag, Innlandet, Oslo og Akershus

Signo kompetansesenter

—
Molandveien 44, 3158 Andebu
Tlf: 909 96 038 / 940 57 062
E-post: post.ssk@signo.no
www.signo.no
Region: Agder, Buskerud, Telemark, Østfold og Vestfold

SENTRER MED LANDS- DEKKENDE OPPGAVER

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde tilbyr kombinert syns- og hørselsutredning og habilitering/rehabilitering. Fokus er muligheter gjennom kunnskap om eget sansetap. De gir opplæring i ulike kommunikasjonsformer. Eikholt tilbyr utprøving og opplæring i hjelpemidler, inklusiv IT/iPad og iPhone.

Kurs og opplæring omfatter også tilbud til familie og nettverk.

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde

—
Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen
Tlf: 32 88 90 50
E-post: post@eikholt.no
www.eikholt.no

Statped, landsdekkende funksjon for tverrfaglige synsfunksjonsutredninger

—
Postboks 113, 3081 Holmestrand
Besøksadresse: Gamle Hovsetervei 3, 0768 Oslo | Tlf: 02196
E-post: post@statped.no
www.statped.no

Enheten har en egen landsdekkende funksjon når det gjelder synsutredninger for personer med døvblindhet/kombinerte sansetap.

KOORDINERINGSENHETEN

Koordineringsenheten skal koordinere virksomheten i NKDB. De bidrar til økt samarbeid med brukerorganisasjonene, informasjonsformidling, samt økt forsknings- og utviklingsarbeid. De skal være nettverksbyggende og rådgivende.

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde – Koordineringsenheten

—
Universitetssykehuset Nord-Norge HF,
Postboks 88, 9038 Tromsø
Besøksadresse: Grønnegata 83
Tlf: 476 85 163
E-post: dovblindhet@unn.no

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde har et felles nettsted: dovblindhet.no

ANDRE KONTAKTER

NAV hjelpemiddelsentral med tolk og ledsagerhjelp for døve og døvblinde finnes i alle fylker.

—
www.nav.no
Tlf: 55 55 33 33

Rådgivningskontoret for syn og hørsel, Oslo

—
Postboks 99 Økern, 0509 Oslo
Besøksadresse: Kabelgt. 2, 0509 Oslo
Tlf: 23 47 85 00
SMS: 911 57 575
E-post: radgivningskontoret@hel.oslo.kommune.no

Rådgivningskontor for hørselshemmede, Bergen

—
Damsgårdveien 40, 5058 Bergen
SMS: 480 73 824 / 409 15 816
E-post: radgivning.horsel@bergen.kommune.no

Rådgivningskontor for hørselshemmede, Stavanger

—
Postboks 8069, Forus,
4068 Stavanger
Besøksadresse: Haugesundsgata 27,
4014 Stavanger
Tlf: 51 50 67 96
SMS: 478 03 541
E-post: horsel@johannesls.no

Ressurssenter for hørsel og syn, Trondheim

—
Besøksadresse: Erling Skakkes gate 40,
7012 Trondheim
Tlf/SMS: 952 63 922
E-post: rhs@trondheim.kommune.no

De fleste kommuner har syns- og hørselskontakter. Ordningen er frivillig. Ta kontakt med egen kommune for informasjon.

Det er også en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i alle kommuner. De skal legge til rette for tverrfaglig og tverrsektoriell samhandling for alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester.

BRUKERORGANISASJONER

Foreningen Norges døvblinde (FNDB) – med avdeling døvblindfødt

—
Postboks 5922,
Majorstuen, 0308 Oslo
Besøksadresse: Sporveisgt. 10
Telefon: 22 93 33 50
E-post: fndb@fndb.no
www.fndb.no

Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB)

—
Skippergata 33, 0154 Oslo
Telefon: 22 41 34 24
E-post: kontor@lshdb.no
www.lshdb.no

For mer informasjon

www.dovblindhet.no

FØLG OSS GJERNE!

