

Fakta om døvblindhed

Syn og hørelse er menneskets vigtigste fjernsanser, og hvis den ene sans er nedsat, forsøger man at kompensere ved at bruge den anden sans i større udstrækning. Den mulighed har døvblinde kun i begrænset omfang, fordi begge sanserne er berørt. Døvblindhed er derfor en selvstændig funktionsnedsættelse, som er langt mere omfattende end "blot" en syns- og en hørenedsættelse tilsammen.

Døvblind betyder ikke nødvendigvis at være helt døv og helt blind. Døvblindhed er, når en person har en alvorlig kombineret høre- og synsnedsættelse. (Se definitionen på døvblindhed på side 3)

Man skelner mellem døvblindfødte og døvblindblevne, som er to grupper, der er forskellige mht. behov, forudsætninger og muligheder for støtte og bistand. Der er dog personer, som egentlig tilhører gruppen af døvblindfødte, som i funktionsniveau mere ligner gruppen af døvblindblevne – og omvendt.

Døvblindfødt

– døvblindheden er medfødt eller er indtrådt i førsproglig alder.

Døvblindfødte personer har ingen eller begrænsede muligheder for at opbygge viden om omverden vha. syn og/eller hørelse. Medfødt døvblindhed begrænser mulighederne for sprogudvikling, medfører forskellige grader af kommunikationsproblemer, og hæmmer derfor også udviklingen af sociale kompetencer.

Døvblindfødte har typisk behov for en massiv specialpædagogisk støtte og indsats for at give optimale muligheder for udvikling og læring. Behovet for særlig støtte fortsætter for langt de flestes vedkommende gennem hele livet. De fleste døvblindfødte lever således deres liv på botilbud med særlig ekspertise i døvblindhed.

Døvblindes livsvilkår varierer efter omfanget af den kombinerede høre- og synsnedsættelse. Mange døvblindfødte har også andre vanskeligheder af kognitiv, udviklingsmæssig eller adfærdsmæssig karakter.

Det anslås, at der i Danmark er omkring 200 personer med medfødt døvblindhed.

CFD's døgntilbud Egebækhus og Døvblindehuset, begge i Nærum, retter sig særligt mod døvblindfødte. Herudover har CFD dagtilbud i Gladsaxe og Nærum, som også er rettet mod døvblindfødte.

Blandt årsagerne til medfødt døvblindhed er:

- Forskellige syndromer som CHARGE, medfødt rubella syndrom m.fl.
- Alvorlige neurologiske sygdomme i tidlig barndom som f.eks. meningitis (hjernehindebetændelse)
- For tidlig fødsel

Døvblindbleven

– døvblindheden indtræder efter udvikling af en viden om omverden og et sprog (tegnprog eller oralt)

Døvblindblevne kan være født hørehæmmede eller døve, og siden udvikle synsproblemer; de kan være født blinde/svagsynede og siden udvikle høreproblemer; eller de kan være født med normalt syn og hørelse og udvikle både høre- og synsproblemer. De fleste i denne gruppe er ældre med aldersrelaterede syns- og høreproblemer.

For de fleste døvblindblevne er døvblindheden progredierende (fremadskridende). For de fleste, hvor døvblindheden ikke skyldes aldersrelaterede syns- og høreproblemer, er hørenedsættelsen nogenlunde konstant, mens synet bliver gradvist dårligere. Det stiller særlige krav til støtteindsatsen, at personens syns- og høreproblemer udvikler sig adskillige gange i livet.

Den fremadskridende døvblindhed medfører en risiko for, at personen kommer i krise, når han/hun oplever et fald i sin sansefunktion. Det stiller særlige krav til støttesystemet omkring den enkelte.

Personer med erhvervet døvblindhed er i stand til at tage uddannelse og have arbejde, hvis der blot tages hensyn til syn og hørelse. Mange personer med erhvervet døvblindhed har familie. I langt de fleste tilfælde har deres børn normalt syn og hørelse.

Blandt personer med erhvervet døvblindhed er der en øget forekomst af en række fysiske og psykiske problemer som hjerteproblemer, depression, stress og – især i ældregruppen – kognitive problemer og demens.

Det anslås, at der i Danmark er omkring 500 personer med erhvervet døvblindhed, hvor årsagen ikke er aldersrelateret. Hertil kommer et meget stort antal – måske op til 10.000 – ældre over 80 år, som har en kombineret høre- og synsnedsettelse, som giver dem alvorlige problemer i dagligdagen. En stor del af disse falder ind under definitionen på døvblindhed (se nedenfor).

CFD's døvblindekonsulenter er det eneste specialrådgivningstilbud i landet til voksne døvblindblevne.

Blandt årsagerne til erhvervet døvblindhed er:

- Forskellige syndromer som Usher, Alström m.fl.
- Ulykke eller sygdom som f.eks. meningitis (hjernehindebetændelse)
- Aldersrelaterede øjen- og øreforandringer (typisk makuladegeneration og aldersbetinget hørenedsættelse)

Nordisk definition på døvblindhed

Døvblindhed er en kombineret nedsættelse af syn og hørelse i en sådan grad, at det er vanskeligt for de nedsatte sanser at kompensere for hinanden. Døvblindhed er således en selvstændig funktionsnedsættelse.

De vigtigste konsekvenser

Døvblindhed begrænser i varierende omfang deltagelse i aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet. Funktionsnedsættelsen påvirker det sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert omkring.

For at bidrage til at kompensere for den kombinerede nedsættelse af syn og hørelse, bliver især den taktile sans vigtig.

Kommentarer:

Om den kombinerede nedsættelse af syn og hørelse

Sværhedsgraden af den kombinerede nedsættelse af syn og hørelse afhænger af:

- tidspunktet for døvblindhedens opståen – især i forbindelse med kommunikationsudvikling og sprogtilegnelse
- graden og typen af syns- og hørenedsættelsen
- hvorvidt døvblindheden er medfødt eller erhvervet
- hvorvidt døvblindheden er kombineret med andre funktionsnedsættelser
- om sansetabene er stabile eller progredierende.

Om den selvstændige funktionsnedsættelse

Det er vanskeligt for de nedsatte sanser at kompensere for hinanden. Det betyder at:

- brug af den ene nedsatte sans i forsøget på at kompensere for den anden er tidskrævende, ressourcekrævende og oftest fragmenteret
- en nedsættelse af synet og hørelsen øger behovet for at gøre brug af andre sensoriske stimuli (dvs. taktile, kinæstetiske, haptiske samt lugt og smag).
 - Den begrænser adgangen til information på afstand.
 - Personen bliver afhængig af at tilegne sig information fra de nære omgivelser
 - For at danne mening er det nødvendigt at trække på erfaringer og at drage konklusioner ud fra brudstykker af information.

Om aktiviteter og deltagelse

Døvblindhed begrænser en persons aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet. For at den enkelte skal kunne udnytte sit potentiale og sine ressourcer, er samfundet forpligtet til at tilbyde særligt tilrettelagte servicetilbud.

- Den enkelte og dennes omgivelser bør involveres på lige fod, men ansvaret for at skabe adgang til aktiviteter ligger hos samfundet. Et tilgængeligt samfund bør som minimum omfatte:
 - tilgængelige, kompetente kommunikationspartnere
 - tilgængelig specialiseret døvblindetolkning, herunder tolkning af tale, miljøbeskrivelser og ledsagelse
 - tilgængelig information til alle
 - menneskelig støtte til at lette hverdagen
 - tilpasset fysisk miljø
 - tilgængelig teknologi og teknologiske hjælpemidler.
- En person med døvblindhed kan være mere funktionshæmmet i en aktivitet og mindre i en anden. Variation i funktionsniveau og deltagelse kan både være betinget af forhold i omgivelserne og individuelle, personlige forhold.
- Specialiseret kompetence relateret til døvblindhed, herunder en tværfaglig tilgang, er afgørende for et optimalt servicetilbud.