

## KOMBINERT SANSETAP. OM ERVERVET DØVBLINDHET



*”Døvblindhet medfører en sårbarhet i forhold til å utvikle og opprettholde sammenheng og betydning i kontakten med andre mennesker og i forhold til de fysiske omgivelsene.”* Gunilla H. Rönblom



## KOMBINERT SANSETAP - OM ERVERVET DØVBLINDHET

### INNHOLD:

Om døvblindhet	5
Ulike kategorier av døvblindhet	5
Vanlige årsaker til døvblindhet	5
Konsekvenser av døvblindhet	5
Kommunikasjon med personer med døvblindhet	6
Hjelpemidler	9
Andre rettigheter og støttetiltak	10
Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde	12
Kompetansesystemet kan hjelpe med	12
Ta kontakt med oss	13
Andre kontakter	15
Brukerorganisasjoner	17
Aktuelle filmer, bøker og nettsadresser	17

Dette heftet er i utgangspunktet tenkt å være en kortfattet informasjon til deg som har ervervet døvblindhet – og til deg som i ulike sammenhenger ønsker å vite mer om døvblindhet, enten som 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.

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Det består av fire regionsentre, to sentre med landsdekkende oppgaver og en koordinerende enhet, som alle er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF. Disse sentra gir til sammen tjenester til personer med døvblindhet i hele landet og samarbeider med kommunale aktører og er en del av et helhetlig og tverrfaglig tilbud. Du vil finne mer informasjon om det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde lenger bak i heftet.

Vi håper dette heftet vil gi nyttig informasjon til personer med ervervet døvblindhet, til deres familier og venner – og til andre som har kontakt med personer med døvblindhet.



*FM-forsterker kan være til hjelp for å bedre kommunikasjonen.*

## OM DØVBLINDHET

Døvblindhet er en kombinasjon av alvorlig syns- og hørselshemming. 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. Døvblindhet er en funksjonsbeskrivelse og ikke en spesiell diagnose. Flere syndromer gir skader på fjernsansene syn og hørsel og resulterer i døvblindhet. Døvblindhet oppstår også når begge fjernsansene blir skadet uten at det er en sammenheng mellom årsakene til skadene.

Når det kombinerte sansetapet oppstår etter at språket er etablert, snakker vi om personer med ervervet døvblindhet.

Personer med ervervet døvblindhet er en heterogen gruppe. Den omfatter personer i alle aldersgrupper og i ulike livssituasjoner.

## ULIKE KATEGORIER AV DØVBLINDHET

Det skilles mellom medfødt og ervervet døvblindhet. Ved medfødt døvblindhet oppstår døvblindheten før barnet har utviklet språk. Mange i denne gruppen har flere

funksjonsnedsettelse, noe som kompliserer tilstanden ytterligere. Ved ervervet døvblindhet skiller vi mellom ulike typer:

- født døv og med progredierende synslidelse.
- født tunghørt og med progredierende synslidelse.
- født blind og med progredierende hørselstap.
- født seende og hørende, men progredierende syns- og hørselstap resulterer i døvblindhet.

## VANLIGE ÅRSAKER TIL DØVBLINDHET

De vanligste kjente årsakene til døvblindhet er; Usher syndrom, andre sjeldne syndromer, sjeldne infeksjonssykdommer og tilfeldige kombinasjoner av ulike skader/sykdommer som rammer både syns- og hørselsfunksjonen. Det kan i noen tilfeller være vanskelig å finne den diagnostiske årsaken som ligger til grunn for døvblindheten.

## KONSEKVENSER AV DØVBLINDHET

Døvblindhet påvirker kommunikasjon, informasjon og mobilitet, og endrer en persons livsbetingelser i ekstrem grad. Personer med døvblindhet er i fare for å oppleve ensomhet, isolasjon og manglende tilgang til informasjon om det som skjer rundt

dem. Dersom det ikke iverksettes kompensere-nde tiltak, er det stor fare for deprivasjon og manglende muligheter for å realisere de po- tensialer den enkelte besitter. Personer med døvblindhet opplever tap på flere områder i livet. Det er naturlig at mange får psykiske reaksjoner som følge av store sansetap.

Personer med døvblindhet trenger spesielt tilrettelagte hjelpemidler for i best mulig grad å kompensere for syns- og hørselsproblemene. De får hjelpemidler til både syns- og hørsels- vanskene, men kombinasjonen blir ofte ikke ivaretatt. Det kan være vanskelig å orientere seg i de tilbudene som finnes. En er avhengig av at det i nærmiljøet finnes kunnskap om at døvblindhet eksisterer for derved å få infor- masjon om muligheter, rettigheter og hvor en skal henvende seg for å få adekvat hjelp. Syndromer som kan resultere i døvblindhet er lite kjent blant allmennpraktiserende leger. Noen får feil diagnose og/eller 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 kommu- nikasjonen skal bli så god som mulig. Ofte kan vi kombinere ulike måter slik at det blir lettere

å oppfatte. La han/henne få bestemme kommu- nikasjonsform, plassering i rommet og avstand.

Kommunikasjon kan foregå ved hjelp av :

- tegnspråk
- taktilt tegnspråk
- fingerbokstavering
- skrift i hånd
- skrift med svart tusj på hvitt papir
- datamaskin - stor skrift
- lese-tv
- talespråk
- "haptisk kommunikasjon"

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 fra tilliggende rom
- Pass på at rommet er godt opplyst, og at lyset ikke blander
- Sitt slik at ansiktet ditt er opplyst
- La den døvblinde personen velge hvor han vil sitte
- Snakk tydelig
- Unngå å snakke i munnen på hverandre



God belysning og riktig avstand er viktig i samtale med mennesker som har Usher Syndrom.



*"Det verste du kan gjøre med et menneske er å frata det ansvar og begrunne det i omsorg."* Inge Lønning



*”Mestring er ikke en ny metode, men et menneskesyn. Det innebærer at man tror alle mennesker har muligheter inni seg. Og hvis man har de tre ordene ”styrk sterke sider” som ledetråd, er man kommet langt.” Hilchen Sommerschild*



Personer med døvblindhet har rett til tolk/ ledsagerhjelp. Hvis du som fagperson ikke mestrer kommunikasjonsformen, må det bestilles tolk. Tolk kan bestilles fra tolkesentralene ved alle landets hjelpemiddelsentraler. Det bør bestilles i god tid, da det kan være mangel på tolker.

### HJELPEMIDLER

Det finnes en rekke gode hjelpemidler som kan gjøre dagliglivet enklere for personer med ervervet døvblindhet. Hjelpemidler kan støtte kommunikasjonen, gjøre informasjonstegnelse 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 fylke tildeler hjelpemidler.

Eksempler på hjelpemidler som mange personer med døvblindhet bruker:

Hjelpemidler for hørselshemmede:

- samtaleforsterker
- FM-anlegg
- teleslynge til telefon, radio og fjernsyn

- vibrasjons/lysanlegg for varsling av ringeklokke, telefon og brannalarm
- teksttelefon/datamaskin

Cochlea-implantat (CI) er et elektronisk apparat som opereres inn bak øret og som gir en form for kunstig hørsel. CI tilbys hovedsaklig til hørselshemmede med så store hørselstap at de har liten eller ingen mulighet til å oppfatte tale med et vanlig høreapparat. De fleste barn med store hørselstap i Norge får nå cochleaimplantat.

Hvor god nytte den enkelte har av CI, er imidlertid avhengig av en rekke faktorer. Personer med hørselshemning får ikke normal hørsel med et cochleaimplantat, men de fleste som blir operert, opplever en stor bedring fra bruk av høreapparat til bruk av CI. Personer med døvblindhet har rett til cochleaimplantat på begge ører og oppfølging etter operasjon.

Hjelpemidler for synshemmede:

- riktig belysning
- luper/filterbriller
- lese-tv
- datamaskin med spesialutstyr og spesialprogrammer
- daisypiller
- ulike husholdningsredskaper
- førerhund



*Datamaskin med 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 helt annen mulighet til å innhente informasjon og ha kontakt med omverdenen enn tidligere. Det finnes en mengde spesialprogrammer og ekstrautstyr som gjør det mulig for blinde og sterkt svaksynte personer å bruke internett og e-post i samme utstrekning som seende personer kan. For mer informasjon om hjelpemidler kan syns- og hørselskontaktene i kommunene eller syns- og audiopedagogtjenesten i fylkene kontaktes.

## ANDRE RETTIGHETER OG STØTTETILTAK:

- tolk/ledsagerhjelp
- tilpasningskurs på Eikholt nasjonalt ressurs-senter for døvblinde. Utgiftene dekkes av trygdeordninger
- voksenopplæring
- grønt kort; gir rett til å reise for halv pris på offentlige kommunikasjonsmidler, samt gratis reise for ledsager
- TT-kort
- lese- og sekretærhjelp
- gratis fysioterapi
- økonomisk støtte til bruk av telefon
- grunnstønnad, hjelpestønnad, attføring og uførepensjon
- ulike assistentordninger:
  - funksjonsassistent; for å fungere bedre i arbeidslivet (trygdekontoret),
  - brukerstyrt personlig assistent; for et mer selvstyrt liv (kommunen)
- ledsagerbevis for funksjonshemmede
- kommunale ytelser som: hjemmehjelp, støttekontakt osv.

På [www.dovblindhet.no](http://www.dovblindhet.no) og [www.eikholt.no](http://www.eikholt.no) kan du lese mer om lover og rettigheter for personer med døvblindhet.



*“Jeg er ikke interessert i å spise smuler av medfølelse fra bordet til en som ser på seg selv som min herre. Jeg vil ha hele menyen av rettigheter.”* Desmond Tutu



**NASJONALT KOMPETANSESYSTEM FOR DØVBLINDE** er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge. Det består av fire regionsentre, to sentre med landsdekkende oppgaver og en koordinerende enhet, som alle er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF.

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde gir tjenester til personer med alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemning/døvblindhet, deres familier og nettverk og offentlige og private instanser. De fleste som får tjenester fra kompetansesystemet, er personer med progredierende tilstander. For å kunne ta valg i forhold til egen fremtid basert på kunnskap, forståelse og innsikt, trenger de fleste rådgivning, veiledning og støtte fra konsulentene og det øvrige kompetansesystemet for personer med døvblindhet. Tjenestene er basert på et samarbeid mellom kompetansesystemet og kommuner og fylkeskommuner.

For at habilitering/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 avhjelpes.

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde har spesifikk kunnskap om alvorlig grad

av kombinert syns- og hørselshemning/døvblindhet. Tjenestene er både individ- og system orienterte:

- De individ orienterte tjenestene innebærer direkte kontakt med personer med døvblindhet og deres pårørende / nærpersoner og tar utgangspunkt i særlige uttrykte behov og med sikte på at personen i størst mulig grad vil kunne leve uavhengig og selvstendig.
- System orienterte 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.

### KOMPETANSESYSTEMET KAN HJELPE MED:

Utredninger:

- som danner grunnlag for identifisering av døvblindhet
- i forbindelse med endringer i den enkeltes livssituasjon
- i forbindelse med endringer i syns- og hørselsfunksjon
- spesifikke utredninger 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.

Veiledning og rådgivning:

Kompetansesystemet 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/ fylkeskommunale tjenesteytere og andre faginstanser som yter tjenester overfor målgruppen.

Individuell plan:

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

Opplæring og kurs:

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde tilbyr blant annet:

- habiliterings / rehabiliteringskurs
- tilpasningskurs, for eksempel mobilitetskurs
- bistand i utvikling av kommunikasjonsferdigheter
- kursvirksomhet og opplæring for nettverket, eventuelt i samarbeid med andre instanser, for eksempel hjelpemiddelsentraler, andre kompetansesentre og kommunale/ 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 aldersrelaterede tilstander
- andre instanser

Undervisning og veiledning ved universitet 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 her:

**Regionsenter for døvblinde ved Universitetssykehuset Nord-Norge**

Gimleveien 68, 9019 Tromsø  
Telefon: 77 75 58 30 Teksttelefon: 77 62 11 12  
E-post: RegionsenteretDB@unn.no  
Region: Finnmark, Troms og Nordland

**Regionsenter for døvblinde, Statped Vest**

Pb 6039, Bergen Postterminal, 5892 Bergen  
Telefon: 55 92 34 00  
Teksttelefon: 55 98 79 82 / 55 98 79 84  
E-post: statpedvest@statped.no  
Region: Møre og Romsdal, Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland

**Regionsenter for døvblinde, Skådalen kompetansesenter**

Fridjof Nansens vei 14, 0369 Oslo  
Telefon: 22 70 37 00 Teksttelefon: 22 70 36 34  
E-post: skadalen@statped.no  
Region: Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Hedmark, Oppland, Akershus og Oslo

**Regionsenter for døvblinde, Andebu Døvblindesenter**

Molandveien 44, 3158 Andebu  
Telefon: 33 43 87 00 Teksttelefon: 33 43 87 01  
E-post: adb@signo.no  
Region: Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, Buskerud, Vestfold og Østfold

**SENTRER MED LANDSDEKKENDE OPPGAVER**

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde tilbyr rehabiliteringskurs, opplæring i alternative kommunikasjonsformer og innen IT. Det gis også kurs/tjenester tilpasset den enkelte og kurs for fagpersoner. Senteret brukes også som møteplass for døvblinde, deres pårørende og fagpersoner.

**Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde**

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen  
Telefon: 32 88 90 50 Faks: 32 88 90 52  
Teksttelefon: 32 88 90 51  
E-post: post@eikholt.no  
www.eikholt.no

Huseby kompetansesenter utfører blant annet tverrfaglige utredninger av syn hos personer med kombinerte syns- og hørselsvansker.

**Huseby kompetansesenter**

Gamle Hovsetervei 3, 0768 Oslo  
Telefon: 22 02 95 00 Faks: 22 92 15 90  
E-post: huseby@statped.no

Koordineringsenheten  
Koordineringsenhetenes hovedoppgave er å koordinere virksomheten i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. I tillegg har enheten oppgaver knyttet til blant annet forskning og fagutvikling, informasjon og dokumentasjon.

**Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde – Koordineringsenheten**

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål sykehus, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo  
Telefon: 23 02 75 81 Faks: 23 01 63 03  
E-post: dovblindhet@ulleva.no

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde har en felles internettsadresse:  
www.dovblindhet.no

**ANDRE KONTAKTER:**

NAV hjelpemiddelsentral/ tolk/ledsagerhjelp for døve og døvblinde finnes i alle fylker.  
www.nav.no

Rådgivningskontor for døve og døvblinde Oslo  
Adresse: Fredrikke Qvams gate 1  
postboks 6999, St. Olavs plass, 0130 Oslo  
Telefon: 23 46 04 00  
E-post:  
radgivningskontoret@sby.oslo.kommune.no

Rådgivningskontor for døve og døvblinde Bergen  
Adresse: Teatergaten 41, 5010 Bergen  
Telefon: 55 56 94 75  
Teksttelefon: 55 90 08 48 / 55 90 08 49  
Faks: 55 56 92 67  
E-post: radgivning.horsel@bergen.kommune.no

Rådgivningskontor for døve og døvblinde Stavanger  
Stiftelsen Stavanger Døvesenter  
Adresse: Saudagate 11, 4012 Stavanger  
Teksttelefon: 51 53 38 81 Fax: 51 53 38 12  
E-post: post@stavanger.dovesenter.no

Rådgivningskontor for døve og døvblinde Trondheim  
Besøksadresse: Bispegata 9 B  
Postadresse: Trondheim kommune, Ambulant  
boveiledning  
7004 Trondheim  
Telefon: 72 54 41 20 / Faks: 72 54 41 21

Syns- og audiopedagogisk tjeneste finnes i alle fylker.

Det skal være oppnevnt syns- og hørselskontakter i alle kommuner. Disse kan også kontaktes ved behov for tjenester.



*”Det viktigste er å hjelpe folk til å mestre sine egne liv, og da er det to hovedområder som må styrkes; tilhørighet og kompetanse”* Lester Libo



Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse (NSHP)

Oslo universitetssykehus, Aker

Besøksadresse: Trondheimsveien 235

Postadresse: Oslo universitetssykehus, Aker, 0514 Oslo

Telefon: 22 89 40 00 / Faks: 22 89 41 55

#### BRUKERORGANISASJONER:

Foreningen Norges døvblinde (FNDB)

– med avdeling for foreldre/søsken

Besøksadresse: Sporveisgt. 10

Postadresse: Postboks 5922 Majorstuen, 0308 Oslo

Telefon: 22 93 33 50

Teksttelefon: 22 93 33 52

Fax: 22 93 33 51

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

Besøksadresse Skippergata 33, Oslo

Postadresse: Skippergata 33, 0154 OSLO

Telefon: 22 41 34 24

Mobiltelefon: 95 94 93 57

#### AKTUELLE FILMER, BØKER OG NETTADRESSER

##### IKKE HELT SOM ANDRE

Livet sett med døvblinde øjne som ung, som voksen, som forældre. Utgitt av:

DøvBlindBlevne, Generatorvej 2A- DK2730 Herlev

[www.dbcent.dk](http://www.dbcent.dk)



##### NÅR SYNET SVIKTER

Informasjonsfilm om netthinnesykdommen Retinitis

Pigmentosa. Utgitt av: Retinitis

Pigmentosa Foreningen i Norge

[www.rpf.no](http://www.rpf.no)



##### MOBILITET NÅR SYNET SVIKTER

Informasjonsfilm om mobilitet og orientering for personer med netthinnesykdommen

Retinitis Pigmentosa Utgitt av:

Retinitis Pigmentosa Foreningen

i Norge [www.rpf.no](http://www.rpf.no)



INFORMASJON  
OM SYNET - PÅ  
TEGNSPRÅK (DVD)  
Reginonsenter for  
døblinde, Universitets-  
sykehuset i Nord Norge



USHER SYNDROM  
En kort beskrivelse.  
Statped  
Skriftserie nr. 32.  
ISBN 82-7740-024-1



NÅR SYN OG HØRSEL  
SVIKTER

Filmen presenterer  
hjelpemidler for men-  
nesker med sansetap og  
viser hvordan enkle tiltak  
kan gjøre hverdagen let-  
tere for denne gruppen.  
Filmen kan bestilles ved  
et av regionsentrene



ERFARINGER FRA MENNESKER  
MED DØVBLINDHET

Rapport fra et  
Nordisk prosjekt  
om Usher Syn-  
drom. Heftene  
kan lastes ned fra  
Helsedirekto-  
rattets hjemmeside  
[www.helsedirek-  
toratet.no/sjelden/erfaringer\\_fra\\_men-  
nesker\\_med\\_d\\_vblindhet\\_39244](http://www.helsedirek-<br/>toratet.no/sjelden/erfaringer_fra_men-<br/>nesker_med_d_vblindhet_39244)



Andre nyttige nettsadresser: Om haptisk kommunikasjon, [www.hapti-co.com](http://www.hapti-co.com)  
• Videntcenter for døvblindeblevne. Danmark, [www.dbcent.dk](http://www.dbcent.dk) • Eldre med syns- og  
hørselshemming/døvblindhet, [www.sansetap.no](http://www.sansetap.no)

Sitatene i dette heftet er hentet fra : "FOLK ULOBA møter Morten Krogvold." ULOBA BA Drammen, Norway 2006 ISBN –  
13:978 – 82 – 997313 – 0 – 0 ISBN – 10:82 – 997313 – 0 – 5. Rehabiliteringsmagasinet bris, nr 1, 2000B

# Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde



[www.dovblindhet.no](http://www.dovblindhet.no)