**Vad är dövblindhet?**

Syn och hörsel är våra viktigaste sinnen. Vi använder dem för att ta till oss information, leva självständigt samt utveckla och upprätthålla relationer till andra. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Det blir svårt eller omöjligt om båda är nedsatta. Ett plus ett blir alltså betydligt mer än två. Därför ses dövblindhet som en egen funktionsnedsättning. En kombinerad syn- och hörselnedsättning ökar behovet av att kompensera med framför allt det taktila sinnet, känseln. Att använda vit käpp vid förflyttning, läsa punktskrift och kommunicera via taktilt teckenspråk är några exempel. Dövblindspecifikt stöd bygger därför i hög grad på metoder som utgår från det taktila sinnet, känseln.

**Några konsekvenser**

Dövblindhet förekommer i alla åldrar. Att som familj, ung, vuxen eller som äldre drabbas av dövblindhet är specifikt och upplevs mycket individuellt. Graden av nedsättning på syn och hörsel, vilket sinne som påverkats först och när i livet dövblindheten inträffar får olika konsekvenser.

Dövblindhet utgör alltid ett hot mot mellanmänsklig kommunikation och interaktion. Bristande tillgång till information i alla former och svårigheter att kunna orientera sig fritt och självständigt är ytterligare några av många konsekvenser som påverkar möjligheten för personer med dövblindhet att kunna leva ett aktivt liv och känna delaktighet. I många fall har dövblindhet ett progredierande förlopp, vilket innebär att hörsel- och/eller synfunktionen försämras gradvis. Det kostar energi att kompensera för syn- och hörselförlusten. Att ha dövblindhet innebär också ett ständigt strategiskt arbete för att hålla stress och oro på avstånd, vilket tar kraft, både fysiskt och psykiskt. Olikheterna i bakgrund skapar också stor individuell variation vad gäller behov av stöd och service.

## Olika former och orsaker till dövblindhet

*Medfödd eller tidig dövblindhet* använder vi som begrepp när dövblindheten inträffar före språkutvecklingen. Det blir mycket svårt att bygga upp en förståelse för omvärlden via syn och/eller hörsel men också att utveckla ett språk, vilket leder till att utvecklingen av social kompetens blir hämmad. Behovet av specifikt stöd från omgivningen är stort.

Bland orsakerna finns syndrom som Charge, medfött rubellasyndrom (en följd av röda hund under graviditeten), men också ovanliga neurologiska sjukdomar. För tidig födsel kan också orsaka dövblindhet.

*Förvärvad dövblindhet* kallar vi det när den inträffar efter språkutvecklingen, vare sig denna skett via tal eller teckenspråk. Det finns många orsaker. Det kan handla om en olycka eller sjukdom som hjärnhinneinflammation, men det är vanligare med genetiska syndrom. Det vanligaste är Ushers syndrom där hörseln drabbas först och ögonsjukdomen retinitis pigmentosa, RP, uppträder senare. Den innebär att synen gradvis försämras. Vid andra syndrom kan det vara synen som drabbas först och hörselnedsättningen kommer senare, som till exempel vid Alströms syndrom.

Det är relativt vanligt att *äldre* personer får en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselnedsättning. Den som drabbas får bland annat svårigheter att kommunicera med sin omgivning och att kunna förflytta sig fritt och självständigt. Detta påverkar i hög grad möjligheterna till aktivitet och delaktighet.

## Förekomst

Nästan alla orsaker till dövblindhet, 90 %, är genetiska och vi känner idag till c:a 80 olika syndrom som kan ge dövblindhet. Varje år föds 6-8 personer med dövblindhet och ytterligare cirka 20 personer kommer att utveckla dövblindhet. Totalt räknar man med att det finns runt 2 000 personer under 65 år med dövblindhet i Sverige. Lägger man till den växande gruppen äldre med åldersrelaterade syn- och hörselnedsättningar ökar antalet kraftigt.

## Kunskapsbehov

Eftersom dövblindhet är så ovanligt är kunskapsbristen stor. Det krävs en specifik och tvärfacklig kompetens för att kunna möta de ofta mycket stora och skiftande behoven från personerna själva och deras närstående. Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor har till uppgift att öka kunskapen och kompetensen, framför allt bland de professionella som möter människor med dövblindhet.

Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till omgivningen, specifika funktionshinder.

**Huvudsakliga konsekvenser**

Dövblindhet begränsar, i varierande grad, möjligheten att delta i aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. Socialt liv, kommunikation, tillgång till information, rumslig orientering och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas.

Det taktila sinnet blir viktigt för att kunna kompensera för kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Mer information finns på [www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se)