



# Vilka har funktionshindret dövblindhet?

Kartläggning av antalet personer med syn- och hörselnedsättning som har kontakt med Landstinget i Uppsala län

**Författare**

*Marianne Lundström*

*Carina Karlsson*

*Lotta Holmberg*

*Monica Pettersson*

*Karla Overholt*

*Eva Pettersson*

R A P P O R T

26

S E R I E N

Denna rapport ingår i Habilitering och Hjälpmedels rapportserie med nummer 26.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten kostar 100 kr.

Den beställes från:

Habilitering och Hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: [hoh@lul.se](mailto:hoh@lul.se)

Vid starten av detta projekt bestod teamet för dövblinda personer av audionom, teckenspråkslärare och synpedagog samt kurator från syncentral och hörcentral. Under projektets gång har teamets sammansättning förändrats. Personal har slutat, varit tjänstledig och sjukskriven vilket gjort att projektet dragit ut på tiden.

Arbetet med projektet har varit mycket spännande och givande och har väckt många nya tankar kring dövblindas situation. Det är en stor utmaning att vidareutveckla arbetet inom detta område. Vi ser att stora möjligheter finns men för det krävs även resurser.

Genom FOU-medel från Landstinget i Uppsala län har vi fått ekonomiska resurser för att genomföra projektet under perioden 020601 - 031231.

**Vi vill framföra ett speciellt tack till alla som på något sätt hjälpt oss med detta projektarbete.**

Marianne Lundström, synpedagog  
Carina Karlsson, teckenspråkslärare  
Lotta Holmberg, audionom  
Monica Pettersson, audionom  
Karla Overholt, kurator  
Eva Pettersson, kurator

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	2
SYFTE	3
METOD	4
RESULTAT	5
DISKUSSION	9
FRAMTID	11
FELKÄLLOR	11
BILAGOR	
Nordiska definitionen av dövblindhet	
Skattningsschema	

## BAKGRUND

Traditionellt utgår rehabiliteringen på syncentralen från synskadan och på hörcentralen utifrån hörselnedsättningen. Konsekvenserna av kombinationen synnedsättning och hörselnedsättning riskeras att *"tappas bort"* i rehabiliteringen.

I slutet av 1990-talet startade hörcentralen och syncentralen i Uppsala läns landsting ett samarbete för att se över re-/habiliteringen för personer med både syn- och hörselskada. Tanken var att se över insatserna och arbeta för en helhetssyn med tanke på funktionshindret dövblindhet.

Detta samarbete har lett till att Habilitering och Hjälpmedel inom Landstinget i Uppsala län idag har ett "Dövblindteam" som består av audionom, teckenspråklärare, synpedagog och kurator från syncentral och hörcentral.

Teamet arbetar för att bygga upp kunskap om funktionshindret dövblindhet och utveckla re-/habilitering för denna brukargrupp.

I februari 2002 åkte teamet på en tredagars utbildning till det Nordiska utbildningscentret i Danmark (NUD). Detta var ett led i att utveckla teamet och få en ökad kunskap om funktionshindret dövblindhet.

Vi fick ta del av undersökningar från de nordiska länderna där man inventerat antalet dövblinda personer i förhållande till folkmängden. Detta ledde till att vi ställde oss frågan: "Hur många brukare har vi som är inskrivna på **både** hörcentral och syncentral?" Denna fråga kändes adekvat att börja med för att få kännedom om hur stor gruppen syn-/hörselskadade är inom Landstinget i Uppsala län.

Den andra frågan var: "Hur många av dem kan definieras som dövblinda?" Detta såg vi som ett första steg i teamets arbete för att utveckla rehabiliteringsarbetet.

## **SYFTE**

Syftet med projektet är att kartlägga graden av synnedsättning och hörselnedsättning för de brukare som finns på både hörcentral och syncentral. Därefter syftar projektet till att gå vidare och definiera antalet brukare som kan sägas ha funktionshindret dövblindhet enligt den nordiska definitionen.

## METOD

Vi har valt att följa en arbetsmodell som har använts i Norge för att ta fram det Norska dövblindregistret. Där har man använt sig av ett speciellt framtaget skattningsschema för att få fram de personer som räknas som dövblinda enligt den nordiska definitionen. Skattningsschemat utgår från WHO:s definition av synskada och vid skattning av hörsel används en "decibeltrappa" som är ett vedertaget sätt att dela upp hörselnedsättningar på.

### Synskadekategorisering enligt WHO

Kategori	Synskärpa (båda ögonen med bästa korrektion)	
	Max	Min
1	<0.3	0.1
2	<0.1	0.05
3	<0.05	0.02
4	<0.02	P
5	ej P	

P=ljusperception

Synfältsinskränkningar påverkar inplacering i synskadekategori. Personer med bevarat synfält på 5-10 grader från centrum placeras i kategori 3 oberoende av synskärpa. Personer med bevarat synfält på mindre än 5 grader från centrum placeras i kategori 4 oberoende av synskärpa.

### "Decibeltrappa"

#### Tonmedelvärde

20 - 40 db	lätt till måttlig hörselnedsättning
40 - 60	måttlig till stark hörselnedsättning
60 - 80	stark till höggradig hörselnedsättning
80 -	döv

Diskanthörseln är viktig för talförståelsen, därför har vi beräknat tonmedelvärdet på 500, 1000, 2000 och 4000 Hz.

Det har varit vissa svårigheter att kategorisera personernas mätvärden vid oliksidig hörsel samt vid mycket dålig maximal taluppfattning. Vid mycket dåliga mätvärden på maximal taluppfattning och tonmedelvärde nära nästa kategori, har personen placerats i en sämre kategori. Om personens mätvärde är dåligt på ett öra men bra på det andra har personen hamnat i den bättre kategorin än medelvärdet för det sämre örat.

Inför framtagandet av det Norska dövblindregistret ansåg man att då visus kommer ner till synsvagekategori 2 och hörselnedsättningen kommer ner till 40-60 db i talfrekvensområdet, reduceras möjligheterna att kompensera det ena sinnet med det andra. Därför bör personen räknas som dövblind enligt den nordiska definitionen.

Genom att använda det gemensamma journalsystem som finns inom Hjälpmedel och Habilitering kunde vi få fram ett utgångsmaterial bestående av 837 personer som var inskrivna på hörcentralen och syncentralen i mars 2002. Från journalerna har vi tagit fram grad av hörselnedsättning, eventuella värden av maximal taluppfattning, syndiagnos, visus och eventuella synfältsdefekter. Journaler där värden saknas eller där brukare avlidit har ej räknats med. Efter denna gallring återstod 518 personer vars värden har kategoriserats enligt skattnings-schemat.

## RESULTAT

Vi fann att av de 518 brukare som materialet bygger på är det 134 personer som har så stor grad av hörselnedsättning och synnedsättning att de bör definieras som dövblinda.

Resultatet fördelar sig enligt följande tabell där kategori 1 är de som har minsta nedsättningen av syn och hörsel.

De värden som är markerade med fet stil är det antal personer som bör tillhöra funktionshindret dövblindhet.

Totalt

	<b>Kat 1</b> <0.3-0.1	<b>Kat 2</b> <0.1-0.05	<b>Kat 3</b> <0.05-0.02	<b>Kat 4</b> <0.02-P	<b>Kat 5</b> ej P
<b>Kat 1</b> - 40 db	44	5	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>0</b>
<b>Kat 2</b> 40 – 60 db	202	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>6</b>	<b>3</b>
<b>Kat 3</b> 60 – 80 db	103	<b>6</b>	<b>20</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
<b>Kat 4</b> 80 - db	28	<b>5</b>	<b>14</b>	<b>4</b>	<b>3</b>

*Vi fann 134 personer som bör räknas tillhöra funktionshindret dövblindhet.*

I följande tabeller redovisas resultaten i olika åldersgrupper.

### Barn och ungdomar upp till 20 år.

	<b>Kat 1</b> <0.3-0.1	<b>Kat 2</b> <0.1-0.05	<b>Kat 3</b> <0.05-0.02	<b>Kat 4</b> <0.02-P	<b>Kat 5</b> ej P
<b>Kat 1</b> - 40 db					
<b>Kat 2</b> 40 – 60 db					
<b>Kat 3</b> 60 – 80 db	1				
<b>Kat 4</b> 80 - db	1				

*Vi fann 2 barn som är placerade i kategori 1/3 och 1/4.  
Det betyder att de ej har funktionshindret dövblindhet enligt det skattningsschema som vi har använt.*

### Vuxna från 20 år och upp till 65 år

	<b>Kat 1</b> <0.3-0.1	<b>Kat 2</b> <0.1-0.05	<b>Kat 3</b> <0.05-0.02	<b>Kat 4</b> <0.02-P	<b>Kat 5</b> ej P
<b>Kat 1</b> - 40 db	2	0	1	2	0
<b>Kat 2</b> 40 – 60 db	4	2	1	1	1
<b>Kat 3</b> 60 – 80 db	5	1	2	1	1
<b>Kat 4</b> 80 - db	4	1	8	2	3

*Vi fann 27 personer som bör räknas som dövblinda i denna åldersgrupp.*

## Från 65 år och över

	<b>Kat 1</b> <0.3-0.1	<b>Kat 2</b> <0.1-0.05	<b>Kat 3</b> <0.05-0.02	<b>Kat 4</b> <0.02-P	<b>Kat 5</b> ej P
<b>Kat 1</b> - 40 db	42	5	7	4	0
<b>Kat 2</b> 40 – 60 db	198	24	26	5	2
<b>Kat 3</b> 60 – 80 db	98	5	18	1	3
<b>Kat 4</b> 80 - db	24	4	6	2	0

*Vi fann 107 personer som bör räknas som dövblinda i denna åldersgrupp.*

## DISKUSSION

Vi valde att använda oss av samma bedömningskriterier som Norge gjorde för att ta fram det Norska dövblindregistret.

Vårt resultat bygger på de värden vi hämtat från journaler. Detta kan tyckas vara ett "fyrkantigt" sätt att se på problemet, men ger dock en fingervisning om hur stor gruppen kan tänkas vara.

Vi fann 134 personer som bör definieras som dövblinda. Det är betydligt fler personer än vad vi kände till innan projektarbetet.

Det material som vi har gått igenom har innehållit gamla uppgifter eftersom en del brukare ej varit aktuella på hörcentral respektive syncentral på flera år. Det gör att vi kan befara att det skett en försämring, vilket i så fall medför att det finns ett **stort** mörkertal av personer som kan tänkas tillhöra funktionshindret dövblindhet.

De personer vi funnit borde ha varaktiga svårigheter i sin vardag beträffande exempelvis delaktighet, kommunikation och förflyttning.

Några frågor som vi ställt oss är:

- Vilka re-/habiliteringsinsatser har brukarna erhållit med tanke på funktionshindret dövblindhet?
- Vilket kommunikationssätt använder sig dessa personer av?
- Hur fungerar kommunikationen i möten med kända och okända personer? Kommunikation via telefonen?
- Hur klarar de att läsa och ta till sig information?
- Hur klarar de en självständig och säker förflyttning i kända och okända miljöer?
- Hur fungerar vardagssysslorna?
- Hur påverkas familjesituationen?
- Vilket stöd får anhöriga?

Ja, frågorna är många och betydligt fler än dessa. Svaren på dessa frågor kan vara lika många som antalet personer med tanke på att detta inte är en homogen grupp.

För att kunna få vetskap om hur personerna upplever sin situation krävs att man gör personliga intervjuer. Genom dessa intervjuer kan vi tillsammans med brukarna kartlägga deras vardag för att synliggöra de behov personerna har. I och med det ser man inte bara till den medicinska statusen utan man kan även få fram brukarens funktionella nivå som kan ligga till grund för rehabiliteringen.

När vi gick igenom journalerna fanns det 6 barn och ungdomar inskrivna på både hörcentral och syncentral. Av dem var det 4 som ej rymdes inom ramen för kategoriseringen. De övriga 2 kunde kategoriseras men tillhör ej funktionshindret dövblindhet.

För barn och ungdomar är det viktigt att på ett tidigt stadium få fram diagnos och prognos med tanke på att re-/habiliteringen sker i ett livslångt perspektiv för dem och deras familjer.

## FRAMTID

Vi ser projektet som ett första steg i utvecklingsarbetet för denna brukargrupp. Det finns många olika vägar att gå vidare på och här följer några av våra tankar.

För barn och ungdomar där det kan befaras att en försämring kan ske utifrån deras diagnos eller prognos ser vi det som viktigt att vi uppmärksammar dessa på ett tidigt stadium. En tät och regelbunden uppföljning är särskilt viktig för barnfamiljerna. Detta för att personal inom re-/habilitering ska kunna arbeta med bättre framförhållning och kunna ge råd och stöd till familjen.

Genom kartläggningen har vi fått fram antalet dövblinda brukare som har funktionshindret dövblindhet. Vi har endast sett till den medicinska delen vilket inte säger något om antalet funktionellt dövblinda. För att få fram det krävs personliga intervjuer med brukarna.

Att sprida information om att dövblindhet är ett eget funktionshinder och kräver ett speciellt bemötande är särskilt viktigt.

För att få en bättre helhetsbild och tydliggöra rollerna för aktörer och brukare behövs en översyn av samverkan mellan landsting, kommun och stat.

En grupp som behöver uppmärksammas i re-/habiliteringsarbetet är de personer som har syn- och hörselnedsättningar men ej räknas som dövblinda. I vårt utgångsmaterial på 518 personer bestod denna grupp av cirka 74%.

## FELKÄLLOR

En viss risk för felkällor kan föreligga i materialet eftersom alla siffror i kategoriseringen är manuellt framtagna, men det ger ändå en bild av hur stor gruppen är.

Eftersom en del av brukarna ej varit aktuella på hörcentral respektive syncentral på flera år, kan man befara att det skett en försämring för dessa personer. Detta borde medföra att det finns ett **stort** mörkertal av antalet personer som kan tänkas tillhöra funktionshindret dövblindhet.

## Nordiska definitionen av dövblindhet

Den nordiska definitionen av dövblindhet antogs 1980 gemensamt av de fem nordiska länderna och är den definition som idag tillämpas generellt:

"En person är dövblind när han har en allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselskada. En del dövblinda är helt döva och blinda. Andra har både syn- och hörselrester."

Kombinationen av handikapp reducerar ömsesidigt möjligheterna att utnyttja eventuella syn- och hörselrester. Detta medför att dövblinda inte utan vidare kan tillgodogöra sig åtgärder för synskadade, döva eller hörselskadade. Dövblindhet medför därför extrema svårigheter med hänsyn till skolgång, vidareutbildning, arbete, familj och socialt liv samt utestänger också från information och deltagande i kulturella aktiviteter.

För dem som har varit dövblinda vid födseln eller blivit dövblinda i tidig ålder kompliceras situationen av att de ofta har tilläggssvårigheter av personlighets- och beteendemässig art. Sådana komplikationer reducerar ytterligare möjligheterna att utnyttja eventuella syn- och hörselrester och försvårar utvecklingen av andra funktioner.

Dövblindhet skall följaktligen ses som ett eget handikapp som förorsakar behov av särskilda metoder för att kommunicera och klara sig i det dagliga livet.

## Schema för kategorisering.

	<b>Kat 1</b> <0.3-0.1	<b>Kat 2</b> <0.1-0.05	<b>Kat 3</b> <0.05-0.02	<b>Kat 4</b> <0.02-P	<b>Kat 5</b> ej P
<b>Kat 1</b> - 40 db					
<b>Kat 2</b> 40 – 60 db					
<b>Kat 3</b> 60 – 80 db					
<b>Kat 4</b> 80 - db					