Nordic Welfare Centre

Nordic Definition on Deafblindness



Table of Contents

Foreword 2

Nordic definition of deafblindness 4

Nordisk definition af døvblindhed 7

Norræn skilgreining á daufblindu - samþættri sjón- og heyrnarskerðingu 9

Nordisk definisjon av døvblindhet 11

Pohjoismainen kuurosokeusmääritelmä 13

Nordisk definition av dövblindhet 15

About the publication 17

Foreword

The Nordic Leadership Forum on Deafblindness has revised the Nordic definition of deafblindness, which is presented here in six languages. The definition aims to enhance understanding and support for individuals with combined hearing and vision impairments across the region.

Over the past year, The Nordic Leadership Forum on Deafblindness has reviewed and refined this crucial document, which serves as a cornerstone for understanding and addressing the unique challenges faced by individuals with combined hearing and vision impairments.

Whilst the core definition itself remains unchanged; we have made significant additions to the accompanying commentary. These enhancements offer greater clarity and depth, ensuring that professionals and caregivers alike may gain a clearer understanding, and apply this definition in their work.

In addition to the existing English version, this publication now includes translations in Danish, Finnish, Norwegian, Icelandic, and Swedish. By making the definition accessible in multiple Nordic languages, we are promoting a unified approach to supporting individuals with deafblindness throughout the Nordic region.

The journey toward defining deafblindness began in the 1980s, and it has evolved through careful consideration and expertise. The most recent revision occurred in 2016, and the Deafblind field at the Nordic Welfare Centre has committed to a four-year cycle of review and publication in cooperation with the Nordic Leadership Forum on Deafblindness. This approach ensures that the definition remains current, relevant, and reflective of the latest understanding in the field.

The Nordic definition of deafblindness is more than just a set of words; it serves as a professional tool outlining the intricate challenges experienced by those living with combined hearing and vision impairments. It provides a common language and framework for practitioners, researchers, and policymakers across the Nordic countries, enabling us to work together more effectively in supporting this unique population.

With a definition that sees deafblindness as a distinct disability the Nordic region is at the forefront in the field of deafblindness, due to our longstanding tradition of Nordic cooperation. While many countries still view deafness and

blindness as separate conditions, our definition emphasises the unique challenges that arise from their combination. This perspective is gradually gaining traction internationally, with more countries adopting similar approaches.

Individuals with deafblindness constitute a very small population in each of our Nordic countries. This reality emphasizes the necessity of cooperation. By working together, sharing experiences, and building upon each other's knowledge we have been able to improve both knowledge and practice - contributing to improved support for individuals with deafblindness across the entire Nordic region.

Gøran Andreas Gregor Caspian Forsgren
Senior adviser, Nordic Welfare Centre

English

Nordic definition of deafblindness

Deafblindness is a combined vision and hearing impairment of such severity that it is hard for the impaired senses to compensate for each other. Thus, deafblindness is a distinct disability.

Main implications

To varying degrees, deafblindness limits activities and restricts full participation in society. It affects communication, access to information, orientation, and the ability to move around freely and safely.

To help compensate for the combined vision and hearing impairment, the tactile sense becomes especially important.

There is a high risk that the physical and psychological health, as well as social life will be affected.

Comments

On the combined vision and hearing impairment

The severity of the combined vision and hearing impairment depends on:

- The time of on-set, that is whether it is congenital, acquired or age related. Especially in relation to communication development and language acquisition.
- The degree and nature of the vision and hearing impairments.
- Whether it is combined with other impairments.
- Whether it is stable or progressive.

On the distinct disability

The fact that it is hard for the impaired senses to compensate for each other means that:

- Attempting to use one impaired sense to compensate for the other one is time-consuming and energy-draining; thus, sensory perception is often fragmented.
- A decrease in the function of vision and hearing increases the need to utilise other sensory stimuli (i.e., tactile, kinaesthetic, proprioceptive, haptic, smell and taste).
- It limits the access to information from a distance.
- It creates a need to rely on information within the near surroundings.
- To create meaning, it becomes necessary to rely on memory and draw conclusions from fragmented information.

On activities and participation

Deafblindness limits activities and restricts full participation in society.

According to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN-CRPD) participation is a given right for all human beings. Thus, in order to enable the individual to use their potential capacity and resources, society is required to facilitate specialised services.

- The individual and their environment should be equally involved, but the responsibility for granting access to activities lies with society. An accessible society should at least include:
    - Available competent communication partners.
    - Available specialised deafblind interpreting, including interpreting of speech, environmental description and guiding.
    - Available information for everyone.
    - Human support to ease everyday life.
    - An adapted physical environment.
    - Accessible technology and technological aids.
- A person with deafblindness may be more disabled in one activity and less disabled in another. Variation in functioning might be the consequence of both environmental and personal factors.
- Specialised competence related to deafblindness, including an

interdisciplinary approach, is vital for proper service provision.

Dansk

Nordisk definition af døvblindhed

Døvblindhed er en kombineret syns- og hørenedsættelse af en sådan sværhedsgrad, at det er svært for de nedsatte sanser at kompensere for hinanden. Døvblindhed er således en selvstændig funktionsnedsættelse.

Vigtigste konsekvenser

Døvblindhed begrænser i varierende grad aktiviteter og hindrer fuld deltagelse i samfundet. Funktionsnedsættelsen påvirker kommunikation, adgang til information, orientering og evnen til at bevæge sig frit og sikkert rundt.

For at hjælpe med at kompensere for den kombinerede syns- og hørenedsættelse bliver især den taktile sans vigtig.

Der er stor risiko for, at både det fysiske og psykiske helbred samt det sociale liv bliver påvirket.

Kommentar

Om kombineret syns- og hørenedsættelse

Sværhedsgraden af den kombinerede syns- og hørenedsættelse afhænger af:

- Tidspunktet for opståen dvs. om det er medfødt, erhvervet eller aldersrelateret. Især i forhold til kommunikationsudvikling og sprogtilegnelse.
- Graden og arten af syns- og hørenedsættelsen.
- Hvorvidt døvblindheden er kombineret med andre funktionsnedsættelser.
- Om sansetabene er stabile eller progressive.

Om den selvstændige funktionsnedsættelse

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

- Det er tidskrævende og energidrænende at forsøge at bruge den ene nedsatte sans til at kompensere for den anden; derfor bliver sanseopfattelsen ofte fragmenteret.
- En nedsættelse af synet og hørelsen øger behovet for at gøre brug af andre sansestimuli (f.eks. taktile, kinæstetiske, proprioceptive, haptiske samt lugt og smag).
- Det begrænser adgangen til information på afstand.
- Personen bliver afhængig af at tilegne sig information fra de nære omgivelser.
- For at danne mening bliver det nødvendigt at trække på erfaringer og drage konklusioner ud fra brudstykker af information.

Om aktiviteter og deltagelse

Døvblindhed begrænser aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet.

Ifølge konventionen om rettigheder for personer med handicap (UNCRPD) er deltagelse en given rettighed for alle mennesker. For at gøre det muligt for den enkelte at udnytte sit potentiale og sine ressourcer, er samfundet derfor nødt 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, miljøbeskrivelse og ledsagelse.
    - Tilgængelig information for alle.
    - Menneskelig støtte til at lette hverdagen.
    - Et tilpasset fysisk miljø.
    - Tilgængelig teknologi og teknologiske hjælpemidler.
- En person med døvblindhed kan være mere handicappet i én 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 at kunne yde den rette service.

Íslensk

Norræn skilgreining á daufblindu - samþættri sjón- og heyrnarskerðingu

Daufblinda kallast það þegar samþætt sjón- og heyrnarskerðing er til staðar í þeim mæli að hún gerir skertu skynfærunum erfitt fyrir að bæta upp fyrir hvort annað. Þess vegna er samþætt sjón- og heyrnarskerðing sértæk fötlun.

Helstu áhrif

- Samþætt sjón- og heyrnarskerðing takmarkar, í mismiklum mæli, virkni og kemur í veg fyrir fulla samfélagsþátttöku.
- Samþætt sjón- og heyrnarskerðing hefur áhrif á samskipti, aðgengi að upplýsingum, áttun og öruggt umferli.
- Snertiskynfærin verða mikilvægari til að bæta upp fyrir samþættu sjón- og heyrnarskerðinguna.
- Fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu er í aukinni áhættu á að upplifa áhrif fötlunar á líkamlegri og andlegri heilsu sem og félagslegum áhrifum.

Samþætt sjón- og heyrnarskerðing

Alvarleiki samþættrar sjón- og heyrnarskerðingar tekur mið af:

- Hvenær á lífsleiðinni skerðingin byrjar að hafa áhrif m.t.t. málþroska og samskipta
- Hversu mikil sjón- og heyrnarskerðingin er.
- Hvort skynskerðingin tengist öðrum skerðingum.
- Hvort skerðingin sé stöðug eða ágerist.

Sértæk fötlun

Þegar skertu skynfærin eiga erfitt með að bæta upp fyrir hvort annað hefur það í för með sér að:

- Tilraunir til að nota skert skynfæri til að bæta upp fyrir annað taka langan tíma, mikla orku og þar af verður skynjunin sundurleit.
- Þegar virkni sjónar og heyrnar minnkar eykst þörfin fyrir að nota aðra skynjun (t.d. haptíska, snertiskyn, hreyfiskynjun, stöðuskyn á eigin líkama, bragð og lykt).
- Það takmarkar aðgengi að upplýsingum úr fjarlægð.
- Þörf til að reiða sig á upplýsingar frá nærumhverfi eykst
- Skilningur á upplýsingum þarf að byggjast á minni og ályktanir eru dregnar af slitróttum upplýsingum.

Virkni og þátttaka

Samþætt sjón- og heyrnarskerðing takmarkar athafnir einstaklingsins og kemur í veg fyrir fulla þátttöku hans í samfélaginu. Samkvæmt Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (UNCRPD) er þátttaka sjálfgefinn réttur allra manna. Til þess að gera einstaklingnum kleift að nota getu sína og úrræði þarf samfélagið að auðvelda það með sérsniðinni þjónustu:

- Einstaklingurinn og umhverfi hans eiga að taka jafnan þátt, en ábyrgðin á aðgengi að virkni er í höndum samfélagsins. Aðgengilegt samfélag ætti að lágmarki að innihalda:
    - Aðgengilegan og hæfan samskiptafélaga.
    - Aðgengilega sérhæfða túlkun, þar með talið taltúlkun, umhverfislýsingar og leiðsögn.
    - Aðgengi að upplýsingum fyrir alla.
    - Persónulega aðstoð til að auðvelda daglegt líf.
    - Aðlagað umhverfi.
    - Aðgengilega tækni og tæknileg hjálpartæki.
- Einstaklingur með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu getur búið við meiri fötlun við eina athöfn en minni við aðra. Mismunandi virkni getur verið afleiðing af bæði umhverfisþáttum og persónulegum þáttum.
- Sérhæfð þekking um samþætta sjón- og heyrnarskerðingu ásamt þverfaglegri nálgun er nauðsynleg fyrir rétta þjónustu.

Norsk

Nordisk definisjon av døvblindhet

Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselsnedsettelse av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre. Det gjør døvblindhet til en egen funksjonshemming.

De viktigste konsekvenser

Døvblindhet begrenser i varierende grad en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet. Den påvirker kommunikasjon, tilgang til informasjon, orientering i omgivelsene og muligheten for å bevege seg trygt og fritt omkring. Taktilsansen blir særlig viktig for å kompensere for den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen.

Det er stor risiko for at fysisk og psykisk helse og sosialt liv påvirkes.

Kommentarer

Om den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen

Alvorlighetsgraden i den kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen er avhengig av:

- Tidspunktet for når syns- og hørselsnedsettelsen oppstår, om den er medfødt, ervervet eller aldersrelatert, spesielt med tanke på kommunikasjonsutvikling og språktilegnelse
- Synsnedsettelsens og hørselsnedsettelsens grad og natur
- Om den er kombinert med andre funksjonsnedsettelser
- Om den er stabil eller progredierende

Om døvblindhet som egen funksjonshemming

Det er vanskelig for de nedsatte sansene å kompensere for hverandre. Det innebærer at:

- Bruk av den ene nedsatte sansen i forsøk på å kompensere for den andre er tidkrevende, energitappende og fører ofte til usammenhengende sanseopplevelser
- Nedsettelse av syns- og hørselsfunksjonen øker behovet for å ta i bruk andre sansestimuli (for eksempel taktil, kinestetisk, proprioseptiv haptisk, lukt og smak)
- Den begrenser tilgangen til informasjon fra avstand
- Den skaper behov for å støtte seg på informasjon fra de nære omgivelser
- For å skape mening er det nødvendig å stole på hukommelse og trekke konklusjoner fra usammenhengende informasjon

Om aktivitet og deltakelse

Døvblindhet begrenser aktivitet og hindrer full deltakelse i samfunnet. I henhold til konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (UNCRPD) er deltakelse en gitt rettighet for alle mennesker. For at en person skal kunne utnytte sin kapasitet og sine ressurser, kreves det at samfunnet tilrettelegger spesialiserte tjenestetilbud.

- Det er et samfunnsansvar å sikre tilgang til aktiviteter, i et likeverdig samarbeid med de berørte. Et tilgjengelig samfunn omfatter i det minste:
    - Tilgang til kompetente kommunikasjonspartnere
    - Tilgang til spesialisert døvblindtolkning, som inkluderer tolkning av tale, beskrivelse av omgivelsene og ledsagning
    - Tilgjengelig informasjon for alle
    - Menneskelig støtte for å lette hverdagen
    - Tilpasset fysisk miljø
    - Tilgjengelig teknologi og tekniske hjelpemidler
- En person med døvblindhet kan være mer funksjonshemmet i én aktivitet og mindre funksjonshemmet i en annen. Variasjon i funksjonsevnen kan både skyldes forhold i omgivelsene og ved personen selv.
- Spisskompetanse på døvblindhet og en tverrfaglig tilnærming er avgjørende for et godt tjenestetilbud.

Suomi

Pohjoismainen kuurosokeusmääritelmä

Kuurosokeus on vaikean kuulonäkövamman aiheuttama yhdistelmä, jossa vammautunut aisti ei voi tukea toista aistia. Siksi kuurosokeus on erityinen vamma.

Tärkeimmät seurannaisvaikutukset

Kuurosokeus rajoittaa vaihtelevassa määrin suoriutumista ja täyttä osallistumista yhteiskuntaan. Se vaikuttaa vuorovaikutukseen, tiedonsaantiin, orientaatioon sekä vapaaseen ja turvalliseen liikkumiseen.

Kaksoisaistivammassa tuntoaistin merkitys korostuu.

On suuri riski, että kaksoisaistivamma vaikuttaa fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen, sekä sosiaaliseen elämään.

Kommentteja

Kuulo- ja näkövamman yhdistelmästä

Kuulon- ja näön yhdistelmävamman vakavuus riippuu seuraavista:

- Alkamisen ajankohta eli onko vamma synnynnäinen, myöhemmin etenevä vai iän myötä kehittynyt. Nämä vaikuttavat erityisesti kommunikaatioon ja kielen oppimiseen.
- Kuulo- ja näkövammojen haitta-aste ja laatu.
- Mahdolliset muut liitännäisvammat.
- Onko kuulonäkövamma pysyvä vai etenevä.

Erityinen vamma

Heikentyneillä aisteilla on vaikeaa kompensoida toista aistia tarkoittaa:

- Yritys kompensoida heikentynyttä aistia toisella aistilla vie aikaa ja kuluttaa voimia, minkä vuoksi havainnointi on usein pirstoutunutta.
- Kuulon ja näön heikentyminen lisää tarvetta hyödyntää muita aistiärsykkeitä (tunto-, liike- ja asentoaistia, kosketusta sekä haju- ja makuaistia).
- Ympäristötiedon saanti on rajoittunutta eri etäisyyksiltä.
- Se luo tarpeen luottaa lähiympäristöstä saatuun tietoon.
- Merkitysten muodostaminen tukeutuu muistiin ja päätelmien muodostaminen pohjautuu pirstaleisen tiedon kokoamiseen.

Toiminnasta ja osallistumisesta

Kuurosokeus rajoittaa toimintaa ja yhteiskuntaan osallistumista. YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan osallistumisoikeus on kaikilla. Jotta yksilö voi käyttää omia kykyjään ja resurssejaan, yhteiskunnan tulee tarjota erityisiä palveluita.

- Yksilön ja hänen ympäristönsä toiminnan mahdollistamisessa vastuu on yhteiskunnalla. Saavutettavan yhteiskunnan pitäisi sisältää ainakin:
    - Saatavilla olevia päteviä kommunikaation osaajia
    - Kuurosokeuteen erikoistuneita tulkkauspalveluja, jotka sisältävät puheen tulkkauksen, ympäristön kuvailun ja opastuksen.
    - Kaikille saavutettavaa tietoa.
    - Avustajapalveluja helpottamaan arkea.
    - Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön mukautuksia.
    - Saavutettavaa tekniikkaa ja teknisiä apuvälineitä.
- Kuulonäkövamma voi vaikeuttaa toimintoja eri tavoin, jotkut toiminnat ovat vaikeampia ja toiset helpompia. Näitä vaihteluja voi aiheuttaa mm. yksilölliset ja ympäristölliset tekijät.
- Asianmukaisen laadukkaan palvelun tarjoaminen edellyttää kuurosokeuteen liittyvää monitieteistä erityisosaamista.

Svenska

Nordisk definition av 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. Kommunikation, tillgång till information, rumslig orientering och förmågan att röra sig fritt och säkert påverkas. Det taktila sinnet blir viktigt och kan i viss mån kompensera för kombinerad syn- och hörselnedsättning. Dövblindhet innebär också en riskfaktor för fysisk och psykisk ohälsa, samt påverkar det sociala livet.

Kommentarer

Om kombinerad syn- och hörselnedsättning

Hur allvarliga konsekvenserna av kombinerad syn- och hörselnedsättning blir beror på:

- tidpunkten för uppkomst, det vill säga om den är medfödd, förvärvad eller åldersrelaterad, detta i relation till individens kommunikativa och språkliga utveckling,
- syn- och hörselnedsättningens omfattning och karaktär,
- om syn- och hörselnedsättningen är kombinerad med andra funktionsnedsättningar,
- om syn- och hörselnedsättningen är stabil eller progressiv.

Om de specifika funktionshindren

Att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra innebär att:

- det mesta tar längre tid, är energidränerande och att information därför ofta blir fragmenterad,
- behovet att använda sig av andra sinnesintryck ökar (det vill säga det taktila, kinestetiska, proprioceptiva, haptiska, lukt- och smaksinnet)
- tillgången till information på avstånd blir begränsad,
- personen med dövblindhet måste förlita sig på information som finns i den nära omgivningen,
- för att skapa mening blir det nödvändigt att förlita sig på minnet samt dra slutsatser utifrån ofullständig information.

Om aktivitet och delaktighet

Dövblindhet begränsar möjligheten till aktiviteter och inskränker full delaktighet i samhället. Enligt konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (UNCRPD) är delaktighet en given rätt för alla människor. För att den enskilda individen ska kunna använda sin fulla kapacitet och sina resurser måste samhället tillhandahålla specifikt stöd och service.

- Personer med dövblindhet och deras omgivning bör vara involverade på lika villkor, men det är ytterst samhället som bär ansvaret för att göra aktiviteter tillgängliga. Ett tillgängligt samhälle bör minst omfatta:
    - tillgång till kompetenta kommunikationspartners,
    - tillgång till dövblindtolkning, vilket omfattar tolkning av vad som sägs, syntolkning och ledsagning,
    - tillgänglig information,
    - personligt stöd för att underlätta vardagen,
    - tillgänglig fysisk omgivning,
    - tillgång till teknik och hjälpmedel.
- För en person med dövblindhet kan kombinationen av syn- och hörselnedsättning innebära större funktionshinder i vissa aktiviteter än i andra. Denna variation kan bero på såväl miljömässiga som personliga faktorer.
- Specialiserad, tvärfacklig kompetens om dövblindhet är nödvändig för att adekvat stöd och service ska kunna erbjudas.

About the publication

Nordic definition on deafblindness

Published by Nordic Welfare Centre
© November 2024
ISBN: 978-91-89787-41-4
DOI: 10.52746/MZLA4460

Authors: Nordic Leadership Forum on Deafblindness
The working group on the revision consisted of:

- Agneta Anderzén Carlsson, pediatric nurse and adjunct professor in healthcare sciences, University Health Care Research Center at Örebro Region Örebro County, Sweden
- Linda Eriksson, pedagogue, Swedish NKCDB, The National Resource Centre for Deafblindness, and representing DBNSK, Døvblindes Nordiske Samarbeidskomité
- Helene Engh, executive director at Swedish NKCDB, The National Resource Centre for Deafblindness
- Trine Seljeseth, executive head of the coordinating unit, Norwegian NKDB, National Advisory Unit on deafblindness
- Anne Metsäpuro, communication specialist, The Finnish Deafblind Association
- Steinunn Þórdís Sævarsdóttir, social worker, National Institute for the blind, visually impaired, and deafblind, Iceland
- Annette Soelgaard, social pedagogue, The special counselling for deafblind in Denmark (Center for Sansenedsættelse - CFS)

Project manager: Göran Forsgren
Layout and editing: Christina Lindström
Publisher: Eva Franzén
Photo: Victoria Henriksson

Nordic Welfare Centre
Box 1073, SE-101 39 Stockholm
Visit address: Svensksundsvägen 11A
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Nordic Welfare Centre
Kaisaniemenkatu 13 A
FI-00100 Helsinki
Telephone: +358 20 741 08 80
info@nordicwelfare.org