



SynHør-bladet

25. årgang

Nr 1 - 2016



Foto: Ingrid Kibsgård

Godt nytt år !

**Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde
(LSHDB)**

Innhold

Styrets hjørne	3	Tankene former våre liv, Del 3	8
Innkalling til landsmøte	4	Turen til Gaustatoppen, Del 2	11
Protokoll fra sentralstyremøte	4	Aktiviteter for Achilles Norway	13
Nordisk mesterskap i sjakk for døvblinde	5	Døvblindekontakter i Akershus	13
Tare nådde toppen av Kilimanjaro	6	Nyttige apper, Del 2	14
Møte i DBNSK, Finland	7	Ny avhandling bekrefter at Usher syndrom gir dårligere helse	15



Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde

Leder: Åshild Johansen
Tlf: 402 34 452
E-post: aashild.lovise@ebnett.no

Nestleder: Kari Kristine Engan
Tlf: 72 88 94 01
E-post: ka-k-eng@online.no

Styremedlem: Bibbi Hagerupsen
Tlf: 960 46 065
E-post: bibbihagerupsen@lshdb.no

Styremedlem: John Sandell
Tlf: 915 45 424
E-post: johnsandell44@gmail.com

Styremedlem: Hege Dahlen
Tlf: 970 01 093
E-post: hebedahl@online.no

1. varamedlem: Odd Paulsen
2. varamedlem: Sissel H. Markhus

SynHør-bladet
Redaktør: Erik Olav Johansen
SMS. 402 34 454
E-post: erik@lshdb.no

Adresse:

LSHDB
Skippergata 33
0154 Oslo

E-post: kontor@lshdb.no
Internett: www.lshdb.no
Tlf: 22 41 34 24
Mobil: 95 94 93 57
Daglig leder: Karin Andvig

**Kontoret er åpent annenhver onsdag
og hver torsdag og fredag.**
Kontoret ligger i 5. etasje.

Trykk: Rycon AS

Opplag 330 stk

Styrets hjørne

Kjære medlemmer og lesere.

Vi er nå kommet godt i gang i det nye året. Det blir et spennende år vi har foran oss.

Det gamle året har virkelig vært et hektisk år for LSHDB med blant annet referansegruppemøter, styringsmøter, brukerrådsmøter og arbeidsgrupper.

I november 2015 reiste Bibbi Hagerupsen og jeg til Helen Keller senter i New York. Der underviste vi i Haptiske signaler sammen med Hapti-Co. Oppgaven var meget utfordrende med amerikansk tegnspråk (ASL), engelsk, norsk tegnspråk og norsk. Amerikanske elever ble håndplukket fra mange stater. Det var meget aktive og interesserte elever, og de hadde mange spørsmål.

Det er hyggelig at de ønsker oss tilbake.

En stor opplevelse var det også for oss nordmenn. En stor takk til tolk/ledsagere som vi hadde med oss. De gjorde en kjempeflott innsats. Det hadde blitt vanskelig uten dem.

Merk dere at Hapti-Co og HKNS har gitt ut en bok om haptiske signaler på engelsk.

I oktober dro Kari K. Engan og jeg til Finland. Der hadde vi møte med DÖV-BLINDAS NORDISKA SAMARBETSKOMITÉ, DBNSK. Det var et godt samarbeidsmøte med de Nordiske landene. Kari skriver mer om det i dette nummeret.

På slutten av året jobbet LSHDB, HLF, NDF, FNDB, Tolkeforbundet og NAV med Agenda Kaupang, et spørreundersøkelsesfirma. Vi hadde til sammen tre referansegruppemøter som heter «Helhetlig gjennomgang av tolkeområdet». Dette ble vi ferdig med og dokumentene ble levert til AVS

(Arbeids- og sosialdepartementet) ved den nye statsråden Anniken Hauglie den 15. januar 2016. Vi fikk dessverre ikke lest gjennom dokumentene før leveringen.

Nå har vi fått en ny Arbeids- og sosialminister. Spørsmålet er hva som vil skje videre med tolkesituasjonen.

Samtidig hadde FNDB, LSHDB, NSHP, NKDB, NAV og tolkeforbundet et prosjektmøte med prosjektleder Vegard Forøy, seniorrådgiver i NAV.

«Opplæringsprosjekt - praktisk bistand til døvblinde» Her er det snakk om hvordan vi skal samarbeide med kommunene om tolk- ledsagerrollen, BPA og støttekontakt. Det er vanskelige oppgaver vi har fremfor oss.

Vi samarbeider ellers med CSS, FNDB, NDF, Rycon, Statped, NSHP, NKDB og Eikholt.

Det har også vært et meget vellykket sommertreff, likepersonkurs og julebord i løpet av 2015. I år blir det sommertreff på Fornebu utenfor Oslo med landsmøte og mange spennende aktiviteter.

Jeg vil takke alle som har bistått og støttet oss gjennom vanskelige oppgaver som tolkesituasjonen har blitt. De har vært en god støtte for LSHDBs arbeid.

Takk også til alle tolk-ledsagere som har tolket og ledet oss gjennom vårt arbeid og dagligliv. Deres innsats og gode humør settes pris på.

Ha en strålende ettervinter med lysere og varmere stunder som kommer.

Åshild Johansen
Forbundsleder

Innkalling til landsmøte 2016

LSHDB innkaller med dette til Landsmøte tirsdag den 28. juni 2016, kl. 09.00, under vårt sommertreff i Oslo, Fornebu Scandic hotell i tiden 27. juni – 3. juli.

Innkomne saker fra medlemmer som skal behandles på landsmøtet, må være oss i hende senest 27. april 2016.

Invitasjon med foreløpig program for årets sommertreff vil bli sendt ut i løpet av mars.

Det er valg ved landsmøtet. Valgkomiteen består av leder: Inger Kristin Hauge, Bjørn Hammerlund og Anette

Årnes, vara: Merete Karlsen.

Hege Dahlen og Bibbi Hagerupsen er ikke på valg og har to år igjen av vervet.

Kari Engan, John Sandell, Sissel Markhus, Odd Paulsen og Åshild Johansen er på valg

For LSHDBs styre,
v/Åshild Johansen, forbundsleder

Protokoll fra sentralstyremøtene

Styret har fått forespørsel fra et medlem om å få tilsendt protokoll fra sentralstyremøtene i LSHDB.

For å gjøre dette på mest mulig enkel og praktisk måte ber vi de som er interessert i å lese protokollene om å gi beskjed til kontoret, kontor@lshdb.no

Så sender vi den ut til de som ber om det. Benytter anledningen til å ønske dere alle et riktig godt nytt år. Karin Andvig, daglig leder LSHDB”



NORDISKE MESTERSKAP I SJAKK FOR DØVBLINDE

Til Døvblinde Nordiske Sjakkvenner

Kjære nordiske sjakkvenner,

INVITASJON TIL 17. NORDISKE MESTERSKAP I SJAKK FOR DØVBLINDE HURDAL SYN- OG MESTRINGSENTER, ØSTSIDEVEGEN 101, 2090 HURDAL, NORGE

TORSDAG 13.- SØNDAG 16.10, 2016

Hvert land kan delta med inntil 5 sjakkspillere. Dersom noen av landene vil delta med flere spillere, så er alle velkommen så langt det er ledig rom på Hurdalsenteret.

Det skal spilles 5 runder etter Monrad systemet. Spilletid: se eget program.

Vi vil gjerne ha informasjon om hvor mange spillere som kommer fra hvert land og eventuelt navn på disse innen 1. mai 2016. Vi trenger informasjon så tidlig av hensyn til antall reserverte rom på Hurdalsenteret. Registreringsskjema skal sendes innen 1. august 2016.

Hurdalsenteret ligger ca. 40 km fra Oslo Lufthavn Gardermoen.

FNDB vil ordne felles busstransport fra Oslo Lufthavn Gardermoen torsdag kl.11.15 med ankomst Hurdalsenteret ca. kl.12.00 og fra Hurdalssenteret søndag ettermiddag til Oslo Lufthavn Gardermoen.

De som ikke skal være med på fellestransporten, kan ta taxi fra flyplassen

til Hurdalssenteret, og det vil koste ca. xx en vei. Vi vil anbefale at dere bruker Oslo Taxi som er noe billigere enn andre taxiselskaper.

Deltakerne må selv dekke reise og opphold.

Deltakerpris og pris for kontaktpersoner/ ledsagere som ikke dekkes av det offentlige er: NOK 3.433. Deltakere og deres kontaktpersoner/ledsagere får rabatt (medlemspris)

Tolk-ledsagerpris som dekkes av det offentlige er: NOK 4957. Ingen rabatt.

Det vil bli sendt faktura til de nordiske døvblinde foreningene for påmeldte deltakere.

Betalingsfrist: 3.oktober 2016

Informasjon om betaling vil komme senere.

Velkommen til 17. NM i sjakk for Døvblinde på Hurdalsenteret !

Med vennlig hilsen

Foreningen Norges døvblinde (FNDB)

**Geir Jensen
Leder**

NB!

Registreringsskjema og program kan sendes via epost ved forespørsel til

kontor@lshdb.no eller til

fndb@fndb.no



Tare nådde toppen av Kilimanjaro

NRK Trøndelag v/ journalist
Espen Sandmo. Publisert 19.1.2016

Tare nådde toppen av Kilimanjaro



Foto: Stein Roar Leitemark

I dag tidlig nådde nesten døvblinde Tare Teksum og reisefølget hans toppen av Afrikas høyeste fjell, Kilimanjaro.

Kilimanjaros høyeste punkt er 5895 meter over havet, og klokka 06.00 lokal tid kom ekspedisjonen fram til målet.

– Fantastisk følelse

– Det er en helt fantastisk følelse å nå toppen av dette fjellet. Dette har jeg drømt om i mange år, sier Tare Teksum til opp.no .

Tare Teksum og resten av ekspedisjonen gjorde unna den første etappen torsdag i forrige uke, og har sakte beveget seg opp mot toppen av Kilimanjaro. Det har regnet en god del de siste dagene, og det har derfor vært en del tunge etapper.

– Det var så sterkt at jeg har vanskelig for å beskrive det med ord, og det er så stort å stå her at jeg har ikke lyst til å dra hjem, forteller Teksum.

Landskjent

Tare Teksum er nesten døv og blind og ble landskjent da han gikk Norge både på langs og på tvers for noen år siden.

Han har også vært med i NRK-serien "Ingen grenser" sammen med Lars Monsen. Teksum har også syklet den store styrkeprøven, og liker store utfordringer.

I tillegg til å være nesten døv og blind har Teksum også utfordringer med balansen. Han er derfor avhengig av god hjelp, og denne gangen er det spesielt Morgan Frelsøy og ekspedisjonslege Arne Opdahl som har bistått på turen opp til Afrikas topp.

– Takknemlig

– Jeg er enormt takknemlig til de som har hjulpet meg hit, spesielt Arne og Morgan. Det har vært tøft og en stor fysisk påkjenning underveis, men nå har jeg kommet i mål og det er jeg glad for, sier han.

Ekspedisjonen har gått rundt sju kilometer og 1300 høydemeter i dag, men verken Tare Teksum eller de andre var noen gang inne på tanken om å gi opp.

– Jeg er utrolig imponert, sier Arne Opdahl til opp.no etter at Tare og de andre 13 i turfølget nådde toppen av Afrikas høyeste fjell.

Ekspedisjonen er nå på vei ned fra toppunktet, og avslutter oppholdet i Afrika med både safari og en svømmetur i bassenget.

Møte i DBNSK 16. - 18. oktober 2015.

Av Kari Kristine Engan.

Åshild Johansen og jeg deltok på møte i Døvblindes nordiske samarbeidskomite (DBNSK).

Omtale fra dette møtet skulle egentlig ha stått i desembernummeret av medlemsbladet, men jeg rakk ikke å få den ferdig.

Hvert år møtes de nordiske døvblindeforeningene til møte i DBNSK. Vertskapet for møtet går på omgang. I 2014 fant møtet sted på Island. I fjor stod den finske døvblindeforeningen for arrangementet. Møtet ble holdt på Onnela Inn, Tuusula, ca. 30 minutters kjøring fra Helsinki.

Ifølge vedtektene består DBNSK av en døvblindeorganisasjon fra Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige. Hvert land kan stille med to representanter, fortrinnsvis leder og nestleder.

Foreningen Norges Døvblinde (FNDB) er den stemmeberettigede representanten fra Norge. Det var 2. gang LSHDB var invitert til å delta som observatør; i 2013 og 2015. I fjor deltok også Estland som observatør.

Møtet startet fredag ettermiddag med at vi ble ønsket velkommen av presidenten i den finske døvblindeorganisasjonen, Seppo Jurvanen. Direktøren for Onnela Inn gjorde det samme. Han fortalte at "Onnela" betyr lykkeland, og at stedet eies av Blindes Venner (fritt oversatt).

Deltakerne presenterte seg. Med tolker og ledsagere var vi 39 personer. Noen av sakene som ble tatt opp, var:

- Nytt fra arbeid i de nordiske landene, nordiske prosjekter og utvikling av prosjekter.
- Nytt fra Nordisk lederforum.
- Nytt fra internasjonalt arbeid innen døvblindhet.
- Nordiske aktiviteter 2016 - 2025.
- Internasjonale aktiviteter 2016 - 2025.

Neste møte arrangeres 7. - 9. oktober 2016 i Helsingborg, Sverige. Da blir det foreslått vedtektsendring slik at det åpnes for flere medlemmer i DBNSK.

Om kveldene var det sosialt samvær. Det var både hyggelig og interessant å snakke med de andre deltakerne. Det ble mye snakk om hvilke rettigheter døvblinde har i sine respektive land. I flere av de andre landene er tolk- og ledsagerrollen delt. Det er også store forskjeller på tilgjengelige tolker og ledsagere. Døvblinde i Estland og Island har rett til vesentlig færre timer tolk og ledsager enn oss. Nok en gang fikk vi bekreftet at vi er heldige som bor i Norge!

Tankene former våre liv. Del 3:

Artikkel skrevet av psykiater og kognitiv terapeut Hege Saltnes, Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse—NSHP

Artikkelen er utgitt på dansk som en av flere artikler i artikkelsamlingen «Psykologiske problemstillinger hos døvblindblevne», utgitt ved Videncenteret for Døvblindblevne i 2008.

Forts fra forrige nummer:

Somatisk og psykisk helse:

I 2003-2004 ble Martin undersøkt flere ganger pga frykt for og mistanke om hjertesykdom. Han ble ved en anledning innlagt på sykehus med mistanke om hjerteinfarkt uten at det ble gjort objektive funn

I 2005 fikk han hodepine og det ble påvist forhøyet trykk i hjernen med utvidet ventrikkelsystem og en cyste. Operativt behandlet i september 2005.

Fra årsskiftet 2006-2007 betydelige problemer med stadig frykt for sykdom, hyppige legebesøk, omfattende utredninger og tester (alle uten funn av sykdom) og etter hvert isolasjonstendens, synkende aktivitetsnivå og synkende stemningsleie. Martin, som hadde vært en svært aktiv mann i god fysisk form, ble etter hvert totalt isolert hjemme. Han torde ikke bevege seg ut. Han og kona kunne ikke lenger få besøk hjemme og han var svært engstelig både for egen helse og for at det skulle skje noe forferdelig med kona hvis hun beveget seg utenfor hjemmet. Periodisk hadde han tanker om at det ville vært bedre å være død uten at han hadde aktive tanker om selvmord.

Martin ble henvist til poliklinikken for

døve og hørselshemmede våren 2007 og han ble fulgt til behandling av sin kone. Kontakten ble raskt opprettet og gjensidig tillitt mellom pasient, behandler og ektefelle utviklet

seg. Mye tid i starten ble brukt på å kartlegge symptomer og å sosialisere til teoretisk modell for behandlingen, kognitiv terapi. Det ble tidlig klart at Martin hadde symptomer på flere psykiske sykdommer. Han hadde alvorlig angst samtidig som han var deprimert. Periodisk var han så langt nede at tanken på å avslutte livet fremsto som et alternativ. Diagnostisk kommunikasjonsformer og han har begynt å lære haptisk kommunikasjon.

I behandlingen ble det benyttet teleslynge med ekstra mikrofon og kommunikasjonen baserte seg på verbalt språk, av og til støttet av å illustrere ting på kroppen.

Somatisk og psykisk helse:

I 2003-2004 ble Martin undersøkt flere ganger pga frykt for og mistanke om hjertesykdom. Han ble ved en anledning innlagt på sykehus med mistanke om hjerteinfarkt uten at det ble gjort objektive funn.

I 2005 fikk han hodepine og det ble påvist forhøyet trykk i hjernen med utvidet ventrikkelsystem og en cyste. Operativt behandlet i september 2005.

Fra årsskiftet 2006-2007 betydelige problemer med stadig frykt for sykdom, hyppige legebesøk, omfattende utredninger og tester (alle uten funn av sykdom) og etter hvert isolasjonstendens, synkende aktivitetsnivå

og synkende stemningsleie. Martin, som hadde vært en svært aktiv mann

i god fysisk form, ble etter hvert totalt isolert hjemme. Han torde ikke bevege seg ut. Han og kona kunne ikke lenger få besøk hjemme og han var svært engstelig både for egen helse og for at det skulle skje noe forferdelig med kona hvis hun beveget seg utenfor hjemmet. Periodisk hadde han tanker om at det ville vært bedre å være død uten at han hadde aktive tanker om selvmord.

Martin ble henvist til poliklinikken for døve og hørselshemmede våren 2007 og han ble fulgt til behandling av sin kone. Kontakten ble raskt opprettet og gjensidig tillitt mellom pasient, behandler og ektefelle utviklet

seg. Mye tid i starten ble brukt på å kartlegge symptomer og å sosialisere til teoretisk modell for behandlingen, kognitiv terapi. Det ble tidlig klart at Martin hadde symptomer på flere psykiske sykdommer. Han hadde alvorlig angst samtidig som han var deprimert. Periodisk var han så langt nede at tanken på å avslutte livet fremsto som et alternativ. Diagnostisk å akseptere at livet ikke er et sikkert prosjekt. Livet er grunnleggende usikkert! (Wilhelmsen 2000). Og dermed må vi akseptere at vi må leve med denne usikkerheten. Spørsmål knyttet til helse er eksempler på at det ikke er mulig å være helt sikre. Alle medisinske prøver har feilmarginer og vi kan både få falske, positive varsel om sykdom uten at personen faktisk er syk, eller det motsatte, falske, negative varsel om sykdom når vi egentlig er friske. For Martin var og er spørsmålene knyttet til grad av sikkerhet om egen helse avgjørende. Egentlig ønsker han en garanti for egen helse ingen kan gi ham. Han vil være forsikret om friskhet. Det er ikke mulig. Han ønsker seg en smertefri tilværelse eller

egentlig en situasjon hvor kroppen ikke gir noe signal på at den er levende i det hele tatt. For Martin har det å akseptere denne usikkerheten og det å akseptere at han må lære seg å kjenne at han lever", åpnet porten til å kunne undre seg og til å kunne ha en dialog med terapeuten, med seg selv og med kona om sannsynligheten av det han frykter. Det å drøfte og vurdere hans forskjellige symptomer og antagelsene rundt dem har vært, og er fortsatt, viktig for hans tilfriskning. Etter en vurdering knyttet til bevis for og imot alvorlig hjertesykdom, ble konklusjonen at det ikke var overveiende sannsynlig at han hadde hjertesykdom. Tvert imot var det mye som talte for sunn helse: Ingen funn på gjentatte hjertetester, smerter som flyttet seg rundt og avledbare smerter. Hvis han var opptatt med andre ting, var ikke smertene lenger påtrengende. Med denne nye erkjennelsen ble det viktig for Martin å trene seg i å stole på hjertet sitt og på sin nye bestemmelse om at han hadde et (sannsynlig) friskt hjerte. Som en konsekvens av endret erkjennelse måtte Martin endre atferd slik at atferden ble tilpasset det faktum at han faktisk var frisk og kunne være i fysisk aktivitet.

Et gjennombrudd kom da Martin og behandler løp en tur sammen. Som en del av helseangsten var Martin blitt en overvåker av egen puls og brystsmerter. Enhver endring ble registrert av ham og til slutt telte han puls mange ganger daglig og han unngikk de fleste anstrengelser fordi han var så redd for å få plutselig hjerteangst. Den glade idrettsmannen var blitt forandret til en hjemmesittende fange av egen angst som registrerte og fryktet sitt eget hjerte. Han var overbevist om at han vill dø akutt hvis pulsen oversteg 140 slag pr. minutt. Løpeturen avdekket at det

var mulig for Martin å ha en puls på over 140. Ved å løpe sammen mens Martin hadde på seg sin pulsklokke. På forhånd var det avtalt hvordan tempoet skulle øke gradvis for å heve pulsen. Innimellom hvert trinn ble det registrert tanker og følelser. Da pulsen nærmet seg 140 økte angsten betydelig, men Martin klarte å holde avtalen og siste pulsregistrering var på 160! En stor bragd som fortjente mye applaus.

I dag har Martin etablert faste avtaler med ledsagere og løper to ganger ukentlig, uten å telle puls. Målet er å gjennomføre et halvmaraton.

Hva betyr det for Martin at han i tillegg til hypokondre helseplager også har en rekke "virkelige" helseplager? Blindhet, redusert hørsel, cyster i hjernen? Det merkelige er at Martin har mindre bekymringer knyttet til disse helseplager enn til de tenkte som baserer seg på feiltolkninger av kroppens signaler. Som hans kone sier: "på sykehus er du helt konge." Han takler svært godt de plagene han har og har åpenbart mye mestring når han er en "ekte" pasient. For Martin er det viktig at når han vet bakgrunnen for plagene tåler han dem godt. Når fantasiene og feiltolkningene og tankefeilene gjør ham redd for sykdom derimot, tåler han det dårlig. Det er de ikke-reelle sykdommene som setter Martin ut av spill. Da overtar hans tanker om katastrofe og egen død og han får ikke brukt sin ellers gode mestringsevne. Tankene hans spiller ham et puss og setter ham faktisk ut av spill. Gjennom terapi har Martin lært å vurdere egne tankers rasjonalitet, til å finne bevis og motbevis og til å tenke sannsynlighet.

Denne jobben har krevd stor innsats fra Martin selv og fra kona hans. Hans ærlighet i møte med nye utford-

ringer og hans nysgjerrighet har vært egenskaper som har gjort endringen mulig. Kona har bidratt vesentlig ved raskt å ta til seg prinsippene i kognitiv terapi og ved å bruke dem aktivt i møte sin manns hypokondre helseplager. De to har sammen gjennomgått fagbøker om kognitiv terapi og helseangst og med andre ord brukt biblioterapi som metode.

Martin tok stilling til at det egentlig ikke var lurt å sitte hjemme og vente på døden.

Parallelt med økende mestring av angsten og økende aktivitet svant Martins depressive plager. Han er pr i dag ikke lenger deprimert i klinisk forstand og livslysten er kommet tilbake.

Døvblindblitte og psykisk helse:

Det foreligger lite dokumentasjon på forekomst av psykisk sykdom hos døvblindblitte. Gode populasjonsstudier er ikke utført. Dermed er det vanskelig å si noe generelt om hvilke lidelser som forekommer og om det er særlige sykdommer som forekommer oftere, eller er spesielle, for døvblindblitte.

Døvblindblitte kan selvsagt rammes av alle de psykiske sykdommer som alle andre også kan bli rammet av. Viktig i denne sammenheng er at flere av tilstandene som gir døvblindhet, også kan gi alvorlige psykiske symptomer. Et eksempel på dette er Mohr-Tranebjærge's syndrom som hos alle som rammes gir utvikling av alvorlig psykopatologi med personlighetsforandringer, sviktende kognitive funksjoner og utvikling av psykotiske symptomer. Flere av de andre beskrevne syndromene som gir døvblindhet har lignende psykiatriske symptomer.

Forts. i neste nummer.

Turen til Gaustatoppen, del 2:

Av Sissel Markhus

Det var en krevende tur for oss som valgte å gå til toppen. Med smale stier og noe klatring i glatte partier brukte vi 3,5 timer. Vi var så slitne da vi kom til toppen, men det føltes veldig godt og vi var veldig stolte over egen innsats. Det var virkelig en fantastisk tur med flott vær med knallblå himmel og vindstille, perfekt temperatur, og ikke minst en fantastisk utsikt over hele fjellmassivet.



Gaustatoppen er en populær fjelltopp blant turister og turgåere. Oppimot 30.000 mennesker besøker fjelltoppen hvert år. Mange mener at dette er Norges vakreste utsiktpunkt, kanskje ikke så underlig når hele 1/6 av Norges areal er synlig på godværsdager. Utsikten fra Gaustatoppen er faktisk mulig for de aller fleste å nyte, dersom du ikke har mulighet for å ferdes til toppen er det mulig å ta Gaustabanen opp.



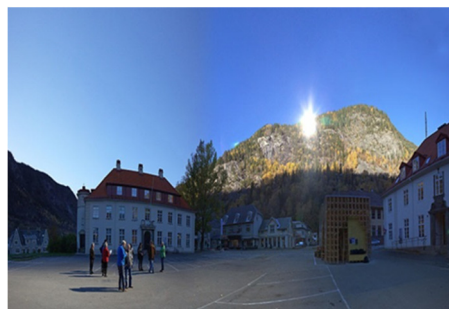
Gaustabanen er en spektakulær og dramatisk fløybane som går inne i selve Gaustatoppen. Den tilbakelegger 1200 høydemeter på 15 minutter. Idéen ble lansert i 1953 og drømmen var å bygge et turistanlegg så unikt og spennende at folk flest skulle benytte muligheten til å oppleve Gaustatoppen. Prosjektet var ambisiøst, men byggingen startet i februar 1954 og var ferdigbygget i juni 1959.

Den åpnet imidlertid ikke for publikum før i 2010, etter en 4 års prøveperiode. I de første 50 årene var det et Forsvars- og NATO-anlegg som var hermetisk lukket. Men endelig kunne du og jeg også få ta del i den spennende opplevelsen det er inne i fjellet og få oppleve toppen av Norges kanskje mest spennende fjell!

Gaustabanen består av en batteridrevet vogn på skinner som frakter passasjerene ca 850 meter horisontalt innover i fjellet.

Midt inne i fjellet er det en mellom- og omlastningsstasjon, hvorfra det går en skinnegående pendelbane i skråsjakt med lengde 1030 meter opp til 1800 m.o.h. Derfra er det en 100 meter tunnel ut til den såkalte Tudalstippen, like i underkant av Gaustatoppen Turisthytte der du kan nyte medbrakt niste eller nystekte vafler i DNTs hytte. Gaustabanen er unik i verdenssammenheng og det er en uforglemmelig opplevelse.

“Solspeilet” i Rjukan Torg.



100 år etter at Oscar Kittelsen og Sam Eyde lanserte idéen om å bringe sola ned til folket på Rjukan, er solspeilet blitt en realitet.

Speilet (heliostatene) er installert på fjellkanten rett nord for Rjukan Torg. De 3 heliostatene består av datastyrte speil som følger solens gang over horisonten og reflekterer solstrålene ned på Rjukan Torg.

Byen Rjukan ligger i en øst/vest-vendt dal. Den mektige Gaustatoppen (1883 m) og de stupbratte fjellsidene sør for byen gjør Rjukan solløs i vinterhalvåret, fra oktober til mars. Hvert år feires solas tilbakekomst med stor solfest på Rjukan Torg.

Etter frokosten søndag dro vi til Vemork. Et meget interessant museum å besøke. Vi ble mottatt av en guide som orienterte oss om Vemorks historie i 45 minutter. Deretter gikk vi rundt og observerte. Blant annet var vi inne i de 4 opplevelseshallene hvor man kunne føle og bli fortalt om historien. I filmsalen så en film som varte rundt halv time om hvordan norske sabotører hindret tyskerne i å utvikle atomvåpen. Mulig noen av dere så den på NRK i fjor. En spennende historie! Deretter tok vi taxi til Rjukan sentrum og spiste lunsj på Kinokafeen, som tidligere var Folkets Hus. Senere ble det kino, og nå en påbygd kafé.

Etter en god lunch skilte vi lag ved halv fire-tiden. Noen kjørte bil og andre tok bussen. Det var virkelig en flott og uforglemmelig høsttur. Ikke minst var vi veldig, veldig, heldig med været.



Idéen om å opprette et Industriarbeidermuseum ble lansert i 1978 og man hadde kastet sine øyne på gamle Vemork Kraftstasjon som hadde blitt satt ut av drift av Norsk Hydro siden 1971.

I 1984 fikk museet sin første fast ansatt bestyrer og i 1985 ble det ansatt to personer til. Museet åpnet dørene den 20. juni 1988 og i 1995 fikk museet status som nasjonalt museum. Museet forteller historien om hvordan kraftstasjonen ble drevet, hvordan den fungerte og hvordan det kan ha vært å ha den som arbeidsplass. Ved hjelp av et minikraftverk demonstrerer de produksjon av elektrisitet slik det en gang gikk for seg i Vemork kraftstasjon.

De forteller også om hvordan Vemork fikk det første anlegget for industriell fremstilling av tungtvann. Og sist, men ikke minst, er museet kanskje mest kjent for sin presentasjon av Rjukans krigshistorie. Vemork var åstedet for en av de viktigste sabotasjeaksjoner under 2. verdenskrig, da norske sabotører ved 4 sabotasjeaksjoner hindret tyskerne i å utvikle atomvåpen av tungtvannet som ble produsert her - kampen om tungtvannet.



Foto: Inger Kristin Hauge

Aktiviteter for Achilles Norway 2016

I 2016 har vi følgende aktiviteter:

24.-30.jan: Ski for Light i Michigan
7.-14.feb: Ski aktiviteter på Beito-
stølen (med forbehold om endring)
03.-10.april: Ridderuken
08.april: Årsmøte på Bergo hotell
23.april: Sentrumsløpet 1 mil i Oslo
30.april: Bergen City Maraton
06.-08. mai: Holmenkollstafetten i
Oslo
21.-28.mai: Sykkel/tandemsykkel på
Mallorca
28. mai: Fjelleventyr maraton Beito-
stølen
18.juni: Den store styrkeprøven/ NM
20. august: Christian Fredrik løpet i
Moss
27.august : Stavanger maraton
16.-18. sept: Oslo Maraton
25. sept: Berlin Marathon
06. nov: New York Marathon (USA)
PS! Påmelding i løpet av april mnd.
11. des: Bedirs løp i Moss

I tillegg til disse løpene vil det også

bli arrangert felles treningssamlinger, matkurs, bowling og andre sosiale samlinger. Noen av aktivitetene gjør vi til helgesamlinger med Achilles og dere kan få dekket hele eller deler av det dersom dere søker i god tid. Dersom dere har noen andre aktiviteter dere har lyst til å delta på enn de som står nevnt her, ta kontakt, så kan Achilles bidra.

Følg oss på vår hjemmeside og på facebook.

Dersom du er interessert i noen av disse løpene ta kontakt.

Vi håper å se deg i en eller flere av løpene.

post@achillesnorway.no
www.achillesnorway.no
Tlf 99 87 34 34

Døvblindekontakter ved NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus

NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus har to døvblindekontakter. De skal fungere som hjelpemiddelsentralens kontaktpersoner for brukere med en kombinert syns- og hørselshemming og deres nærpersoner.

Døvblindekontaktene kan kontaktes ved spørsmål i forbindelse med hjelpemidler og/eller tilrettelegging.

Hvis det er behov for hjelp til utredning og utprøving, må det sendes henvisningsskjema til NAV Hjelpemid-

delsentral Oslo og Akershus. Henvisningsskjemaet ligger på www.nav.no.

Døvblindekontaktene ved NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus er:

Ann Mette Rekkedal (hørsel)
ann.mette.rekkedal@nav.no
Anne Marit Arnegaard (syn) an-
ne.marit.arnegaard@nav.no

Døvblindekontaktene kan også kontaktes på telefon 21 06 97 00.

Nyttige Apper del 2

Av: Cor van der Lijcke og André Joakim Smestad (lese- og sekretærhjelpe)

VO Calendar:

Dette er en app hvor du på en enkel måte kan holde orden på dine avtaler. Du kan skrive ned avtalene på tastaturet, men du kan også spille de inn som et lydopptak. Denne appen er produsert i Nederland, og finnes også med engelsk språk. Du kan høre dine avtaler med en syntetisk stemme, eller få dem med stor skrift. Denne appen heter VA Calendar. Appen er gratis.

MixRadio:

Mix Radio er en utrolig flott musikk app som kommer fra Japan. Den er foreløpig gratis. Her kan du på en enkel måte legge inn en spilleliste, for eksempel med norske artister.

Colour reader: Dette er en app som kan se farger. Du tar et bilde med kamera, og deretter leser appen opp hvilken farge det er. Denne appen er

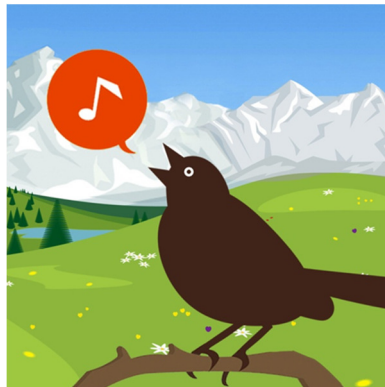
gratis.

Digit-eyes:

Med denne appen kan du bruke kameratelet til å scanne strekkoder. Den fulle versjonen av denne appen koster 140 kr. Det finnes en enklere gratisversjon av denne appen også.

Kvitre!+:

Dette er en veldig morsom app. Her kan du finne fugler fra hele Europa. De er alfabetisk sortert. Du hører lyden til fuglen, og du kan høre en beskrivelse om hver fugl. Du kan få vite hvor de lever, hvordan "sangene" til fuglene er "bygget opp". Appen finnes også på norsk språk. Denne appen koster svært lite.



Dikt

Fra www.beritsside.com

En hverdagsengel

Hun smiler seg gjennom dagen, og får ofte folk til å le.

Du synes kanskje hun er litt sær, men ser ikke noe galt i det.

Hun lytter til det du sier, og vil helst være alles venn.

Hvis du ser det blinker i en tåre, er den borte når hun snur seg igjen. Trenger du hjelp til noe en gang, spør henne, hun gjør seg flid.

Som en reddende engel flyr hun rundt når ingen andre har tid, men rundt seg legger hun en mur der ingen andre slipper inn.

For ingen vet at om natten er det tårer på en engels kinn....

Ny avhandling bekrefter at Ushers syndrom gir dårligere helse

Artikkelen er en oversettelse fra svensk tekst skrevet av Anne Jalakas, publisert høsten 2015 ved Nationellt kunskapscenter for døvblindfrågor. Red.

Personer med Usher syndrom har dårligere helse enn andre. Dette gjelder uansett hvilken type av syndromet. Mangel på sosial tillit, tretthet som grenser til utmattelse og dårlig økonomi er vanlig, samt selvmordstanker.

Det viser Moa Wahlqvist sin doktoravhandling ved Örebro universitet.

Moa Wahlqvist sin oppgave er det største som er gjort om personer med døvblindhet og deres helse.

Avhandlingen består av fire studier og en omfattende oppsummering som er det største gjort om mennesker med døvblindhet og deres helse. Det hadde ikke vært mulig å gjøre uten den svenske Usher databasen, bygget opp over mange år, og består i dag av 367 personer. I alt 171 av dem deltok i de tre studiene ved å svare på de spørsmål som stilles i den svenske folkehelseundersøkelsen "Helse på like vilkår".

Felles for Usher syndrom er hørselstap og øyesykdommen retinitis pigmentosa, som blant annet betyr at problemer med nattsyn og synsfeltet gradvis krymper. Tre typer Ushers syndrom blir beskrevet.

- Ved Usher 1 er en født døv og synshemmingen oppdages ved 1-3 års alder. Balanseorganene i det indre øret fungerer ikke.

- Usher II er den vanligste typen, og det betyr at du er født med moderat hørselstap som forverres noe med alderen. Balanseproblem er uvanlig. Synet blir dårligere først ved 10-15 års alder, noe som betyr at diagnosen ofte er for sen.

- Usher III er den sjeldneste typen i Sverige og innebærer moderat hørselstap ved fødselen som forverres med alderen, slik at mange vil være døve i voksen alder. Balansefunksjonen påvirkes, og balansen forringes med alderen. Tunnelsyn blir ikke tydelig før i 20-årene.

Studien ble en vekkerklokke

I Moa Wahlqvist studier ligger fokuset på fire områder; generell helse, fysisk og psykisk helse, sosial tillit og økonomisk situasjon.

Den første studien ble publisert i 2013 med Usher type II og ble en vekker. Det var første gang utstrekningen av det psykososiale sykdommen ble så klart. På punkt etter punkt følte personer med Usher II verre enn sammenligningsgruppen som består av et tverrsnitt av Sveriges befolkning. Ofte var den dårlige helsen to ganger så høy. Disse inkluderte tretthet, manglende evne til å konsentrere seg, følelser av verdiløshet og depresjon.

Selvmordstanker er vanlige

Ikke minst bekymret var forskerne av omfanget av selvmordstanker og selvmordsforsøk. I normalbefolkningen er selvmordstanker mer vanligere blant kvinner. Her var dette det

motsatte. Dobbelte så mange menn (9 prosent) hadde selvmordstanker sammenlignet med menn i den generelle befolkning (4 prosent).

Blant menn med Usher II var selvmordsforsøk seks ganger så sannsynlig (12 prosent) enn blant menn i den generelle befolkningen (2 prosent).

- Personer med Usher II rapporterte mange ulike typer helseproblemer. Det var smerter i hode, nakke-skulder og rygg smerter, eksem og så videre. Med Usher I ser vi egentlig ingen store statistiske forskjeller i fysisk helse sammenlignet med den generelle befolkningen. Det som skiller seg ut er hodepine. De har mer hodepine og mindre tinnitus, sier Moa Wahlqvist.

- Det er kjent at døve personer har mindre tinnitus enn folk med hørselstap, det kan være at vi ser det her også.

Utbredt psykisk sykdom

Psykisk sykdom er betydelig høyere enn i befolkningen generelt også her. Mangel på sosial tillit, ikke ha noen å dele tanker og følelser med, er svært vanlig, likesom en anstrengt økonomi.

Usher III er den minst vanlige typen i Sverige og i studien inkluderte bare 15 personer, fire menn og elleve kvinner. Selv om det ikke er mulig å trekke for store slutninger på utfallet, synes likevel her at dårlig helse, både mentalt og fysisk er størst.

Åtte av de femten i studien har hatt selvmordstanker, og tre av dem har forsøkt å begå selvmord.

Implantater kan ha beskyttende effekt

Tre av personene i studien har fått cochleaimplantat før undersøkelsen ble gjennomført. De rapporterte konsekvent færre problemer. Også her er det mulig å trekke konklusjoner vidtrekkende, men det kan være at CI har en beskyttende effekt.

- Dette er mennesker som har vokst opp med talespråk på svensk, brukt høreapparater og deretter i utgangspunktet vokse opp som døv. Hvis du da må gå over til å bruke tegnspråk, eller kanskje aldri har lært tegnspråk, vil konsekvensene bli svært store. CI øker evnen til å kompensere for tapet, sier Moa Wahlqvist.

- Dette må undersøkes videre, ikke minst for å se hvilke tiltak må gis.

Avhandlingens rammeberetning er om alle tre grupper, og understreker viktigheten av å undersøke helsen til personer med Usher syndrom fra et tverrfaglig bio-psyko-sosial perspektiv.

- Ellers risikerer vi å miste viktige spørsmål om hvordan de føler seg. I denne studien har vi sett på om det er forskjeller basert på alder eller kjønn, og om det er medisinske data som involverer høyere risiko for sykdom.

Trettheten kan ikke soves bort

Avhandlingen viser at det er en kjønnsforskjell når det gjelder Usher II, men ikke I. Usher III gruppen er for liten til å trekke noen konklusjoner. Felles for alle som deltok i studien er den store trettheten.

- Det er ikke en tretthet som går å sove bort, men en langvarig utmattelse som man kan tenke seg forårsaket av

anstrengelsen som behøves for å holde tritt med hva som skjer rundt deg, sier Moa Wahlqvist.

- Selvmordstanker og selvmordsforsøk finnes i alle grupper, samt en rekke personer som oppfyller kriteriene for angst og depresjoner. Mangel på sosial tillit er et gjennomgående problem, og økonomien er anstrengt for mange.

Vanskelig å skaffe SEK 15 000

Ett av spørsmålene i undersøkelsen er om det er mulig å skaffe SEK 15 000 på en uke hvis noe uventet skjer. Alle klarer ikke det. Noen har også hatt problemer med å betale husleie, mat og regninger det siste året.

Moa Wahlqvist ser på avhandlingen som en puslebit som øker kunnskapen om virkningen av kombinert syns- og hørselstap, som i Usher syndrom. Hun ønsker å se en oppfølgingsstudie basert på svar fra 2008.

- Det vil gi mulighet til også å kom-

mentere hvordan progresjonen, forverringen ser ut, og hva konsekvensene kan bli. Det er også viktig å se mer på kjønnsforskjeller, hva betyr det for den omsorg man blir tilbudt?

- Å snu ting rundt og se på helsefaktorer er også viktig. PhD student Matthias Ehns forskning basert på det samme materialet viser at å arbeide er en beskyttende faktor. Hvilken andre er det?

Tekst og foto: Anne Jalakas

Moa Wahlqvists avhandling har tittelen «Health and People with Usher syndrome»



 Åskollen Nordbyveien 75 3038 DRAMMEN Tlf. 32 80 02 95	Bertelsen & Garpestad AS Hovlandveien 70 4374 EGRSUND Tlf. 51 46 10 80	 Søtvedt Optikk Bankparken 3 2211 KONGSVINGER Tlf. 62 88 29 99	 Wergelandsv 7, 3etg 0167 OSLO Tlf. 23 25 61 00	 STIFTELSEN BLÅ KORS FREDRIKSTAD Tlf 69 30 18 40 www.blaakors.no	Advokat Jon Reidar Aae Orkedalsv 53 7300 ORKANGER Tlf. 72 48 79 90
Moa Optikk AS Amfi Moa nord 6018 ÅLESUND Tlf. 70 14 91 90	Hitra videregående skole 7240 HITRA Tlf. 72 44 20 30	KORENOPTIKK Kuben kjøpesenter 7100 RISSA For timebestilling 73 85 19 30	 SAR Hammerfest Havneveien 49 9610 RYPEFJORD Tlf. 78 40 77 70	Aaserud Møbler A/S Rolighetsv 9 1738 BORGENHAUGEN Tlf. 69 16 66 60	Friis Arkitekter AS Sentrum 11 3630 RØDBERG Tlf. 32 74 15 94
 1300 SANDVIKA Tlf. 417 99 417	Hovland Vigdal Optikk AS Specsavers Hovevegen 6 6856 SOGNDAL Tlf. 57 20 30 10	Orkanger Ur og Gull AS Oti-Senteret 7300 ORKANGER Tlf. 72 48 78 90	 Markv. 46, 9510 ALTA Tlf. 78 45 09 00	 Erik Børresens allé 9 3015 DRAMMEN Tlf. 32 80 80 80	 Midt-Norge AS Furene 6100 VOLDA Tlf. 815 22 900
 Geilov. 3580 GEILO Tlf. 32 09 12 30/50	interoptikk Nordfonn Fokus Butikksenter, Villav 1 1920 SØRUMSAND Tlf. 63 86 60 70	ANONYM STØTTE	Vestsink AS 6080 GURSKØY Tlf. 70 08 03 60	Lillesand Optikk AS Strandgata 4 4790 LILLESAND Tlf. 37 27 22 10	 Olav Ingstadsv 12, 1351 RUD Tlf. 67 17 19 30
 Hamar Aslak Bolts gate 48 2316 HAMAR Tlf. 62 52 34 80	Voss Olje Strandav. 62 5700 VOSS Tlf. 56 51 34 50	Leif Gromstads Auto A/S Vesterv 56 4839 ARENDAL Tlf. 37 40 10 00	Centrum Bil DA Nesvegen 2 B 4700 VENNESLA Tlf. 38 13 94 01	 3612 KONGSBERG Tlf. 32 76 88 36	advokatfirmaet KALSNES m.n.a. Storg. 50, 2870 DOKKA Tlf. 61 11 88 70
Johan R. Sunde AS 6037 EIDSNES Tlf. 70 19 07 03	 Engerdal kommune Skolene og Barnehagene Rådhuset, 2440 ENGERDAL Tlf. 62 45 80 00	 T: 64 97 23 00 M: post@kisif.no W: http://kisif.no A: Langbakken 9, 1430 ÅS			
Tannlege Tor Frost Nielsen Strandg. 19, 5013 BERGEN Tlf. 55 32 67 24	 Bergen kommune avdeling for Psykisk Helse Fana og Ytrebygda Østre Nesttunvegen 6, 5221 NESTTUN Tlf. 55 56 12 29	Toten Økonomitjenester AS Audheimgården, 2850 LENA Tlf. 61 14 13 30 - www.okonomitjenester.no			
 HLF Hørselshemmedes Landsforbund 0609 OSLO - Tlf. 22 63 99 00 - www.hlf.no	 SOLBERG UR – OPTIKK A.S TLF. 32 87 61 07 – 3050 MJØNDALEN	 Colosseum - tannlegen for hele familien Fredrikstad Nygaardsgata 49/51, 1607 FREDRIKSTAD Tlf. 69 31 24 24 - www.colosseumklinikken.no			
 Nordnesv 3, 8450 STOKMARKNES Tlf. 76 11 80 00	ASKIO - vi forsyner Norge med mat Asko Øst AS Delitoppen 4, 1540 VESTBY Tlf. 02 425 - asko.no				

Løsninger for synshemmede

bojo as

Akersbakken 12

0172 Oslo

Tlf. 23 32 75 00

*når briller
ikke er nok!*



Bestill produktkatalogen 2015
på www.bojo.no eller
på telefon 23 32 75 00

Returadresse:

LSHDB (Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde, Skippergata 33, 0154 Oslo

LSHDB-sentralstyre 2014 - 2016

<i>Forbundsleder:</i>	<i>Åshild Johansen</i>
<i>Nestleder:</i>	<i>Kari Kristine Engan</i>
<i>Styremedlemmer:</i>	<i>Bibbi Hagerupsen</i>
	<i>Hege Dahlen</i>
	<i>John Sandell</i>
<i>Varamedlemmer:</i>	<i>Odd Paulsen</i>
	<i>Sissel H. Markhus</i>

LSHDBs hjemmeside: www.lshdb.no (stadig oppdatert)