



SynHør-bladet

27. årgang

Nr 1- 2018



Solnedgang ved Konnerud

Foto: EOJ

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

Innhold

Styrets hjørne	3	Sjakkjubileum i Bolzano	13
Drop-in samtaler for hørsels- hemmede og døvblinde	4	Velkommen til konferanse om livskvalitet, psykisk helse og familieliv	15
Reiserefusjon LSHDB	5	Fremtidens medisin: Christian (17) fikk synet tilbake med eksperimentell behandling	16
Ingen er helt lik, del 2	6	Å spille på hverandres strenger	17
Grønn, liten og hendig	9	Aktiviteter for Achilles	18
En reiseskildring fra New York city Marathon	10		



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: bibbih@online.no

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

Styremedlem: Hege Dahlen
Tlf: 970 01 093
E-post: hege.beathe.dahlen@gmail.com

1. varamedlem: Odd Paulsen

2. varamedlem: Sissel H. Markhus

Syn-Hør-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,
torsdag og fredag.
Kontoret ligger i 5. etasje.

Trykk: Rycon AS

Opplag: 330

Styrets hjørne



Bibbi Hagerupsen

Godt nytt år!

Nå er vi i det nye året 2018 – vi vet ikke hva dette året vil bringe oss, en ny og ukjent epoke som venter oss.

Nå er vinteren her for fullt. I skrivende stund suser vinden utenfor og det regner/snør ute. For et ruskevær, et typisk vintervær her i det vakre landet Norge.

Nå har sola snudd, så lysere tider kommer. Det er vi glade for fordi mørketiden virker så lang og tung.

Jeg vil gratulere Hege Dahlen og Sissel Markhus som har fått innvilget en søknad om prosjektet «Friluftsliv» fra ExtraStiftelsen. Prosjektet høres veldig spennende ut.

Styret vil takke John Sandell for en god og fantastisk innsats som styremedlem i LSHDB-hovedstyret i mange år. Han gikk av som styremedlem før jul. Odd Paulsen vikarierer i hans

sted fram til landsmøtet i juni 2018. NKDB (Nasjonalt kompetansestjeneste for døvblinde) har lansert «Min historie» på hjemmesiden www.dovblindhet.no. Vi anbefaler deg/dere å gå inn og lese om døvblindes historier.

Ha en fin vinter!

Vennlig hilsen

Bibbi Hagerupsen Styremedlem

Til medlemmer.

Årets sommertreff vil i år bli arrangert i dagene 25. juni til 1. juli i Hamar.

Vi har reservert plass på Scandic Hamar Hotel.

Program for sommertreffet blir utarbeidet og publisert i neste SynHørblad og på hjemmesiden.

Red.



Scandic Hamar Hotel

Drop-in samtaler for hørselshemmede, døve og døvblinde.



Rådgivningskontoret for syn og hørsel og Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP) inviterer til

Åpent lavterskeltilbud vinteren 2018

Tid: Hver torsdag kl. 13.30-15.30.

Kom innom, eller ring oss på billedtelefon 0406147025@t-meeting.se

Eksempler på temaer du kan snakke med oss om:

- Temaer knyttet til det å leve som hørselshemmet
- Hvor du kan få hjelp dersom du strever med triste tanker eller angst
- Brev fra NAV og andre offentlige etater
- Stress og belastninger som gjør hverdagen vanskelig

Vi har taushetsplikt.

Tilbudet er gratis og gis på tegnspråk, talespråk, norsk med tegnstøtte, eller ved bruk av tolk og andre hjelpemidler. Ingen bekymringer er for store eller små til å ta kontakt.

Sted:

Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse, Gaustad sykehus, Sognsvannsveien 21, Bygg 3, 1. etasje.

Spørsmål?

nbhp@ous-hf.no / 22 92 35 02 / 951 57 782

Oslo universitetssykehus

Oslo kommune, helseetaten



Reiserefusjon LSHDB

Reiserefusjon

LSHDB jobber hardt for å kunne dekke billigste reisevei for alle våre arrangementer, i den forbindelse opplever vi at det er litt forvirring med tanke på hva som dekkes og ikke dekkes.

Styret har derfor utarbeidet noen retningslinjer rundt reiserefusjonsregler, slik at dere enkelt kan se hva vi dekker og ikke dekker.

Retningslinjer i forbindelse med reiserefusjon, billigste reisevei:

Tog og buss er absolutt billigste reisevei, der vil også eventuell ledsager reise gratis. Vi dekker ikke komfort tillegg, må eventuelt dekkes selv.

Om man reiser nordfra dekker vi fly-

billett, men må bestilles tidlig! Kan dekke fly HVIS pris for fly er omtrent det samme som toget.

Vi dekker egenandel på taxi (TT-kort).

Vi dekker IKKE taxi til og fra stasjon, flyplass, her dekker vi KUN prisen offentlig kommunikasjon ville ha kostet.

Vi dekker ikke privatbil, i noen tilfeller kan dette dekkes, om avtalt på forhånd og da kun kr 1,- per km.

Reiserefusjonskrav med taxiregninger, privatbil (ikke avtalt på forhånd) vil ikke bli refundert!



Ingen er helt lik

Del 2

Forts. fra forrige nummer:

Tekst og foto: Roy Morten Østerbøl, NKDB

Etter ulykken holdt han seg unna sykling i en lang periode. Ikke før han var i femtiårene, på midten av nittitallet, begynte han å sykle tandem med sin sønn eller svigersønn som pilot.

- Jeg har deltatt fire ganger på Birkebeinerrittet, uten knall og fall!

Tre sykkelturner har vært ekstra spesielle opplevelser for ham: Turen til Stavanger, via Lysefjorden og Setesdalen, og tilbake til Kristiansand. En tur i Danmark og Tyskland. Pluss en reise rundt det nordlige Sørlandet. Om førstnevnte tur har han skrevet en blogg om som ligger åpent ute på nett: Rundtur på tandemsykel.

- Jeg har alltid likt å holde meg i form, da har det vært lettere for meg å komme i kontakt med andre, sier Sandell, som har holdt på med mange forskjellig aktiviteter: Løping i terrenget. Vært med på ridderrennet. Fjellklatring. Padling med kajakk. Turer og vandring.

- Ikke minst bare det å rusle og rusle, gå og gå.

I 1997 gikk han opp på Besseggen sammen med sin ene datter og noen venner av henne.

- De var fjellvante og fortalte meg hele tiden hvor jeg skulle gå: «Høyre, venstre, stopp. Ikke gå ned den bakken og så videre», forteller Sandell om turen som ble en livsopplevelse. Året etter gikk han den sammen turen med kona si.

- Men i fjor sommer sluttet jeg med

all trening, sier han plutselig.

- Hvorfor?

- Synet og hørselen min har blitt dårligere i det siste. Jeg har blitt redd for å oppleve nye ulykker, svarer han og ombestemmer seg litt like etter:

- Jeg har ikke sluttet å spille sjakk da, selv om jeg ikke lenger får pratet noe særlig med motspillerne mine i sjakkklubben her i byen. Jeg spiller også en del korrespondansesjakk via PCen min.

Dataovergang

I Vennesla var han formingslærer og måtte undervise i bruk av avanserte verktøy, som båndsav og kuttehøvel. Dette ble imidlertid vanskeligere med svakere syn.

- Jeg kunne ikke gjøre denne jobben trygt lenger, dessverre. Samtidig var det en stor påkjenning for meg å erkjenne at jeg hadde fått Usher syndrom.

Han tok det opp med ledelsen på skolen og de fant sammen en løsning. Han fikk gå på en dataskole og etterpå jobbe på Vennesla bibliotek, hvor de nettopp hadde gått over til et elektronisk system for registrering av bøkene sine.

- Noen måtte gjøre det arbeidet og den jobben fikk jeg. Det passet meg godt siden jeg alltid har likt å skrive på tastatur. Den nye ordningen ble feiret med staselig åpning med ordføreren i Vennesla.

Etter oppholdet på biblioteket, dro Sandell tilbake til ungdomsskolen, hvor han fikk ansvaret med å registrere alle elevenes karakterer på data, en stor og omfattende jobb.

- Jeg fikk satt opp en solid tidsplan,

slik at alle elevene fikk sine karakterer når de var ferdig med endt skoleår, det var et heftig arbeid, forteller Sandell.



Anbefaler Ipad

Ipad er et nyttig hjelpemiddel i Sandells hverdag.

Etter at en av tolkene hans hadde vært i USA og kjøpt med seg et eksemplar av den første Ipaden, oppdaget Sandell alle mulighetene med et digitalt nettbrett. Han fant fort ut at den enkelt kunne kobles til leselist og var lett å bruke med lyd. I dag bruker han den til mye forskjellig. Han hører på radio og musikk. Ser på TV og video. Bruker den til fotografering. Ikke minst bruker han den masse til lesing av bøker og aviser.

- Jeg sitter i godstolen min på kvelde-
ne og leser masse, mens kona mi
strikker og zapper på TV-en. Hun
stresser, mens jeg leser i ro og mak,
ler Sandell. - Akkurat nå hører jeg på
«Opprinnelsen» av Dan Brown, fortel-
ler han og avslører at han har lest
over 200 bøker på Ipaden sin.
- Hvis man er usikker på dette med
Ipad, så vil jeg sterkt anbefale å mel-
de seg på et kurs hos Eikholt. Da får
man god hjelp til å finne ut av og læ-
re seg alt det tekniske med et nett-
brett.

- Hvilke andre hjelpemidler har du
hatt nytte av?

- Jeg hadde førerhund i ti år, mest på
grunn av jobben. Jeg har alltid gått
med hvit stokk, men fra i sommer har
jeg mistet selvtilliten å gå alene, på
grunn av dårligere syn.

Engasjert i organisasjonsarbeid

I 1989 var Sandell med å starte Nor-
ges Ushers forening (NUF), forløpe-
ren til Landsforbundet for kombinert
syns- og hørselshemmede/døvblinde
(LSHDB).

- Jeg var leder i forbundet i fem –
seks år, jeg gav meg ett år før vi fikk
nytt navn. Jeg syntes det ble for
tungvint å bo her på Sørlandet, og
måtte dra så mye til Oslo på møter og
andre formelle sammenhenger.

En tematikk som han har engasjert
seg mye i er tolk-ledsager-tjenesten.
Han har vært en tydelig og kritisk
røst til endringer i retningslinjer som
har gjort det vanskeligere for döv-
blinde å benytte seg av det viktige til-
budet. Selv har han hatt et ambiva-
lent forhold til å bruke tolk-ledsager.

- Bruk av tolk-ledsager har både for-
deler og ulemper. Jeg syns det kan
være vanskelig å føle seg uavhengig,
men dette her jeg jobbet med i flere
år. Nå syns jeg det er greit å bruke
tolk-ledsager i sosiale sammenheng-
er også. Jeg bestiller tolk-ledsager
hver eneste uke til forskjellige daglig-
dagse gjøremål. I høst måtte jeg, på
grunn av synet, for første gang be-
nytte meg av tilbudet for å komme
meg til byen og hjem igjen.

Avslutning av arbeidslivet

På ungdomsskolen oppsto det et be-
hov for større og bedre arbeidsfor-
hold til lærerne, som hadde hatt det

trangt og kummerlig. Et nytt kontorlandskap ble bygd, lærerne fikk samtidig egne datamaskiner og beskjed om at de måtte registrere karakterene på elevene selv.

- «Nå kan du bare slappe av du John...», sa de til meg. Oi-oi, tenkte jeg, men da har jeg ingen arbeidsoppgaver lenger. Og jeg ville ikke være vaktmester. Hva skal jeg gjøre nå da?

- Ja, hva gjorde du?

- Løsningen min ble å bli førtidspensjonert, siden jeg hadde blitt 63 år.

- Savnet du jobben?

- Ikke egentlig, jeg var veldig fornøyd med å kunne førtidspensjonere meg. Jeg var tilfreds med jobben min, men det sosiale var til tider vanskelig. På en skole er mange interne klikker hvor det diskuteres mye. Jeg ble nok mye alene i mange pauser. I en periode var det noen lærere som var flinke til å holde kontakt med meg, men så flyttet noen av dem, mens andre gikk bort.

- Kunne skolen gjort mer for ditt sosiale liv på jobb?

- Jeg vet ikke, nei, det ønsker jeg ikke å snakke om... Jeg fikk mye av mitt sosiale liv tilfredsstilt gjennom organisasjonsarbeid i LSHDB.

Fremover og Tenerife



Ute på sin veranda viser Sandell fram landskapet i sitt nærmiljø i Kristian-

sand.

Sandell har fått et tilbud om Cochlea Implantat (CI) på det ene øret, etter blant annet sjekk på Eikholt. Han hadde en mulighet for ti år siden også, men avslo siden han uansett skulle bli pensjonist. I dag er de lyse, skarpe tonene i lydbildet hans nesten borte for ham, noe som er ganske typisk for Usher syndrom når man blir eldre.

- Jeg hører bare lyder med mye bass nå. Audioteknikeren på Eikholt anbefalte meg CI, siden et nytt høreapparat ikke ville hjelpe meg denne gang. Nå venter jeg på innkalling til høresentralen. I første omgang er det det snakk om ett øre, jeg vil gå for det andre også hvis alt går bra med det første. Ja, det blir spennende, sier han og forteller videre:

- Døtrene mine merket forskjell på meg i sosiale sammenhenger, spesielt under middager og slikt. De kunne fortelle at jeg oftere og oftere ble litt alene og tilsidesatt. Ja, de ser veldig frem til at jeg får CI.

- Hva tenker du ellers om fremtiden?

- Jeg tar en dag om gangen, jeg. Vi ønsker bedre belysning inne i leiligheten vår. Utover høsten og vinteren kan det bli veldig mørkt hos oss, det blir litt for dumt. Taklampa i stua er nok i praksis bare til pynt. Jeg håper at noen konsulenter kan finne noen bedre og mer praktiske løsninger for oss, svarer han og fortsetter:

- Vi har et ønske om å reise mer til utlandet, det hadde vært spennende. Men vi må selv betale for å ha med tolk, noe som føles urettferdig, sier Sandell og ser på kona som nikker til

ham. - Inger Johanne blir veldig sliten av å være ledsager for meg alene på tur. Vi kunne godt tenke oss en tur til Tenerife, mange prater om at det er så fint der nede.



Fakta om John Sandell:

Født og oppvokst i Trondheim
Vært sørlending i over 40 år, bor nå i Kristiansand
Pensjonist, tidligere faglærer innen kunst og håndverk for Vennesla kommune

Gift med Inger Johanne Sandell

Tre barn, snart åtte barnebarn

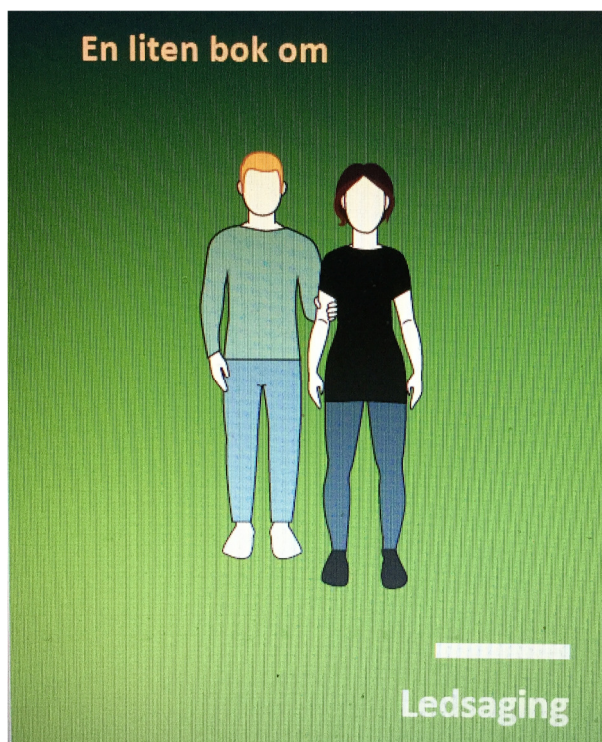
Har diagnosen Usher syndrom

Styremedlem og tidligere leder for LSHDB

Heier på Rosenborg Ballklubb

Grønn, liten og hendig

Fra Nasjonal Kompetansetjeneste for døvblinde, NKDB
Av Roy Morten Østerbøl



Vår nye bok om ledsaging er klar til bruk. Den heter «En liten bok om ledsaging» og du finner den i fanen Kunnskapsbank under Brosjyrer.

Boka gir praktiske råd og forslag til teknikker som kan være til nytte i hverdagslivet. Den henvender seg til deg som bruker en ledsager («bruker»), og til deg som skal ledsage en person med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet («ledsager»). Boken viser de mest grunnleggende ledsagerteknikkene supplert med informasjonstegn. Design og illustrasjoner er lagd i nært og godt samarbeid med Feber design AS.

Du kan også bestille boka fysisk fra koordineringsenheten i Tromsø.

En reiseskildring fra New York City Marathon

Av Elin Stavnes, Lshdb medlem og Achilles Norway deltaker



Gruppen samlet ved avreise til New York.

Lshdb medlemmer som deltok var fra venstre. Arne O. Løvik, Elin Stavnes, nr. 6 fra v, Bedir Yiyit, nr. 8 fra v. og Erik Nilsen nr. 9 fra v.

De andre personene er Achilles deltakere og tolk/ ledsagere.

«It will move you»

- Var slagordet til New York City Marathon. Hvem blir ikke merket av dette fantastiske opplegget? Før startskuddet smeller, synges både den amerikanske nasjonalsangen og New York, New York av Frank Sinatra. Det sendes æres-hilsener til armeen, vendt mot det amerikanske flagget, og en formasjon av helikoptre fløy lavt over oss.

Startskuddet går og folkehavet bruser av sted over den første broen fra Staten Island.

For oss som løp for Achilles, startet

eventyret lenge før dette. Ja, tenk at vi som funksjonshemmede ble løftet så høyt og fram. Alle som ville, kunne bo på samme hotell, helt sentralt ved Macys (shoppingsenter, må vite!) og ikke minst Madison Square garden. Her kunne vi se ishockey-laget New York Rangers og Mats Zuccarello spille kamp bare ved å gå over gata og inn i hallen! Stort hotell, men vi møtte hele tiden andre Achilles-utøvere og det var alltid hyggelig å høre hvilke land de kom fra.

To dager før løpet hadde Achilles International pastaparty på hotellet. Her kunne vi møte de amerikanske ledsagerne våre, bli kjent med flere og hygge oss. Priser ble også utdelt og Bedir Yiyit vant «Ted og Betsy Rogers pris» for sin innsats med Achilles Norway, som har vokst de siste årene og som kan tilby flere aktiviteter både om sommeren og vinteren.

Dagen før løpet ble alle Achilles-deltakerne påspandert en lunsj. Hvert land fikk en tilmålt tid der vi kunne hygge oss med mat og drikke. Dick Traum som var den første amputerte som fullførte New York City Marathon med protese og som grunnla Achilles, og er selvutnevnt president i dag, kom og snakket med oss. En svært hyggelig kar som alltid lytter interessert til andre og alltid har en spøk på lur. Han mente at siden jeg var hearing impaired, så var han hairing-impaired.

Så kom endelig dagen da vi skulle løpe. Achilles-deltakerne ble transportert i egne busser med politieskorte.

Jeg fikk gåsehud da vi gikk av bus-
sen og alle de andre maratonløperne
som allerede hadde vært der i mange
timer, noen hadde sikkert sovet der
også, stod langs veien og klappet for
oss når vi gikk inn til vårt eget start-
område. Jeg var så heldig og fikk hø-
re; Elin! Jammen stod en av ledsa-
gerne fra funkistreningene på Bislet
der også. Jeg fikk en god klem før vi
ønsket hverandre lykke til!

Inne på startområdet ble det tid til å
ønske håndsyklistene, deriblant
Achilles-presidenten Dick Traum, lyk-
ke til før de suste av sted. Så var det
bare tiden av veien til å ta lagbilde,
ordne løpetøyet og legge planen klar
for løpet med ledsagerne, før vi plut-
selig stod på startstreken. Endelig
var vi der! Et halvt år med forberedel-
ser med mine to spreke tolker og en-
da sprekere frivillig ledsager fra Nor-
ge. Å, for et fellesskap vi har bygget
oss opp, selv om jeg møtte motgang
med en eviglang forkjølelse. Vi hadde
også hyggelig kontakt med min ame-
rikanske ledsager Jon Romeo på
mail. Han viste seg å være en alle ti-
ders hyggelig fyr med god erfaring
som ledsager i maraton. Vi lærte ham
et norsk ord underveis, «hump»! Så
da slapp jeg å snuble underveis.



Achilles Norway gruppen samlet før løpet

Skal du bare løpe et maraton, så kan
jammen New York City Marathon an-
befales! Løypen er helt utrolig. Du får
en fantastisk sightseeing gjennom
byens 5 bydeler. Folk heier på deg,
vil gi deg «high five», deler ut vann,
papir og bananer, synger og klapper.
Til og med ortodokse jøder som ikke
er opptatt av trening, dukker fram og
klapper for deg. I år så jeg at de til og
med spilte i et band for oss.

Over bruene blir det ganske stille,
den lange seige brua før du kommer
inn i Manhattan kan være særdeles
brutal, men for en belønning du får
når du kommer inn til folkehavet i
Manhattan! Da er det bare å smile,
kose seg og lese alle plakatene. I år
brant jeg av litt for mye krutt her, så
etter 28 km ble turen litt tyngre, men
jeg var ikke alene. Måtte finne min
egen rytme, gikk og jogget gjennom
siste etappe i Central Park. Så da vet
jeg hva som må forbedres til neste år.

Det var helt utrolig å komme til mål.
Kjenne medaljen rundt halsen. Jam-
men klarte jeg å gjennomføre i år
også. Utrolig takknemlig for teamet
som jobbet for meg. En felles reise
og opplevelse vi kommer til å leve
lenge på. I egen avdeling for Achilles-
medlemmer fikk jeg en varm kappe,
mat og mitt eget tøy.

Om kvelden feiret vi i Achilles Nor-
way oss selv. Alle var så fornøyde. Så
mange opplevelser og minner. Vi var
mange forskjellige deltakere, med
forskjellige mål.
Svein Erik Hansen trosset en skade
men gjennomførte med godt humør
med sine norske og amerikanske led-
sagere, som han også løp med i fjor
og som selvsagt skal løpe sammen
igjen neste år. Erik Nilsen har også
planer om å komme tilbake neste år.

Han har hatt en utrolig utvikling siden han bare for noen år siden bestemte seg for å trene skikkelig. New York City Marathon var hans aller første maraton.

Unni Mortensen var også debutant, en konkurrent jeg fryktet under løpet og vi kommer til å knive masse framover, gøy! Jonas Andersson, en utrolig hyggelig kar fra den andre siden av grensen, kom for å sette personlig rekord. Dette greide han og han løp fort! Bedir Yiyit løp for 10. gang og er virkelig på vei tilbake etter ryggoperasjonen.

Og sist men ikke minst, evigunge Arne Olav Løvik. En maratonløper som har vært med på både Paralympics og OL for døve, men han har aldri løpt New York City Marathon før. Han er allerede i gang med å trene seg opp til neste års løp i New York. Noen vil forbedre tidene sine mens andre er med for opplevelsens skyld. Amerikanerne spør ikke om tider. Du er en helt om du har gjennomført. Du får så mange gratulasjoner. Totalopplevelsen er så sterk, det kan ikke beskrives, bli med og nyt!

I tillegg til dette hadde vi med oss en flott gjeng med ledsagere og tolker fra Norge. Flere av disse stiller opp år etter år. Vi er utrolig takknemlige for det dere gjør og at dere vil dele denne opplevelsen sammen med oss! En stor takk også til Achilles Norway som la til rette for at vi kunne reise og gjennomføre denne store begivenheten.



Meg (nr. 3 fra venstre) etter målgang og medaljeutdeling.



Sjakkjubileum i Bolzano

Av Tormod Prytz.

I flere år har vi lurt på hva sjakkturneringen i Bolzano, Sør-Tyrol, er. I år tok vi oss sammen og meldte oss på. Vi er Kari Kristine Engan med to tolk/ledsagere, Otto Prytz og Tormod Prytz.

Bolzano, eller Bozen, som den heter på tysk, ligger i Sør-Tyrol, på 11 grader øst og 46 grader nord. Vi tok fly til München, et annet fly videre til Verona og blindeforbundets bil de siste ca. 12 milene nordover. Etterat flybillettene var betalt, fikk vi vite at vi kunne tatt buss fra München til Bolzano. Det ville blitt billigere og antakelig raskere, for bussen klarer strekningen på fire timer. Hjemturen gikk fra Bolzano til Verona med bilen; så fly til Gardermoen med bytte i Frankfurt.

Sør-Tyrol er gammelt kulturland. Området tilhørte Østerrike, men ble avstått til Italia etter 1. verdenskrig. Italienske myndigheter gjorde mye for å lage italienere av befolkningen, ofte lite hensynsfullt. Det førte til en del indre uroligheter, men nå har det vært bra i mange år. Opplysningene om hvor mange som snakker tysk og hvor mange som snakker italiensk, spriker. De lærer begge språkene på skolen, og alle som søker offentlige stillinger, må vise attest på at de behersker begge språkene. Informasjon og taler i forbindelse med sjakkturneringen var også tospråklige. Det tredje språket, ladino, snakkes av ca. 5 prosent av Sør-Tyrols om lag 450.000 innbyggere.

Området er Italias nest rikeste. De vik-

tigste næringsveiene utenom offentlige tjenester er landbruk, turisme, småindustri og kunsthåndverk. Det dyrkes bl.a. grønnsaker, epler og vin.

Bolzano, med ca. 125.000 innbyggere, er administrasjonsbyen for regionen. Byens historie går helt tilbake til oldtiden. Foruten arkitektur kan Bolzano by på mange museer og kirker og noen slott. Men hovedattraksjonene er gondolbanen og Ötztimannen. I flere tusen år har Ötztimannen ligget nedfrosset i isen. Nå har han fått plass på et museum, der han kan ses bak et glassvindu.

Bolzano er kjent for sitt julemarked, som er åpent fra sist i november til litt ut i januar. Kari besøkte julemarkedet og var begeistret over den gode kvaliteten hun fant over alt.

Turistene fristes dessuten med fotturer i distriktet. Bolzano ligger 265 m.o.h., men man kommer fort til værs med gondolbanen. Det er ikke langt til 1200.

Ikke til Dolomittene heller, der den høyeste toppen er drøyt 3.800 m.o.h. Vi brukte en ettermiddag til en biltur opp i høyden, og hadde det ikke vært for min isjas, så hadde vi nok tatt en av fotturene med det samme.

Vi var i Bolzano fra 22. til 29. november, og ble litt skuffet over at temperaturen var omtrent som i Norge, iallfall om nettene.

Vi bodde på Blindenzentrum St. Raphael, som eies og drives av det lokale blindeforbundet. Senteret, som ble bygd for gaver fra private, ble åpnet i april 1980.

Det har 70 sengeplasser. 40 av dem er for fastboende. Der er alders- og sykehjem og soverom for blinde i arbeidslivet. Resten av soverommene brukes til kurs- og ferieopphold og gjester. Rommene har god standard. Vi fant tysk informasjon om senteret på punkt- og svartskrift. Den finnes på cd også.

I senteret er det kapell, trimrom, svømmebasseng, sauna og forskjellige oppholdsrom. På soverommene er det høyttalere, og der får beboerne høre på tysk når aktivitetene begynner og når det er tid til å spise middag og kveldsmat. Jeg tror de fastboende har det godt på senteret.

Bygningen ligger i en forholdsvis stor park med gangveier og stier tilrettelagt for blinde. Det er rekkverk på begge sidene, og benker er plassert flere steder.

Benkene er merket, så man lett kan avtale hvor man skal møtes. Der er også en kjeglebane og en instruktiv modell av bygningen og senterets eiendom.

På muren er det minneplater med fødsels- og dødsår for de fastboende.

Det lokale blindedeforbundets virksomhet drives fra St. Raphael. Vi fikk se en samling tekniske hjelpemidler som senteret har. Stort sett var det kjente greier.

Her kan synshemmede prøve hjelpemidlene før de anskaffes. Vårt inntrykk var at det offentlige finansierer hjelpemidlene, men vi vet ikke hvor mye man kan få.

Sør-Tyrol har ca. 800 blinde. Barna er integrert i skolene, men blindesenteret sender ut folk som skal støtte dem. Det gjelder også nyblinde og

andre som har behov for hjelp.

Vi fikk ikke tid til å spørre om detaljene. Det holdes kurser på senteret, og man kan feriere der. Blindedeforbundet driver også utviklingshjelp i flere land.

Sør-Tyrol er et sterkt sjakkdistrikt, men sjakk-klubb for blinde finnes ikke.

Sportsgruppa for blinde og svaksynte i Bolzano har arrangert sjakkturneringer i 25 år. Turneringene har hittil hatt høyst 20 deltakere. Men jubileumsturneringen satte ny rekord med 2 kvinner og 24 menn! Deltakerne kom fra følgende land:

1 fra Belgia, 3 fra Norge, 6 fra Tyskland, 8 fra Østerrike og 8 fra Italia.

Arrangørene ønsket oss hjertelig velkommen. Vi ante ikke at det var så stor ære å komme fra Norge! Det var første gang de fikk deltakere fra Norden. De var imponert over at Kari stilte med to tolk/ledsagere! Kari var dessuten den første døvblinde som deltok i deres sjakkturnering.

Vi spilte i en møtesal, der det var mer enn nok plass, og belysningen og akustikken var upåklagelig. Turneringen ble spilt fra 23. til 26. november. Det ble spilt 8 runder sveiterssystem: 2 torsdag, 3 fredag, 2 lørdag og 1 søndag. Betenkningstiden var en time per spiller og parti. De hadde ikke elektroniske klokker for blinde. Vanlige klokker ble valgt, så ingen skulle komme til å flytte viserne i tidsnøden. Ville vi vite tidsforbruket, måtte vi tilkalle turneringslederen. Trekkene skulle annonseres på tysk, noe som var svært vanskelig for enkelte italienere.

Ved turneringens avslutning ble det delt ut premier: pokaler til de beste og sjakkbrikker (store tårn av tre) til alle.

Alle fikk utlevert oversikt over plasseringer, spillernes navn, rating, hvilke land de kom fra, antall seirer, remiser og tap, poeng og to kvalitetsberegninger.

Vi regnet med mange tap. Kari regnet med 0 poeng. Hun ble nr. 22 (2 vinster og 2 uavgjort) og var best av de to som klarte 3 poeng. Otto regnet med "mye juling". han ble nr. 24 (1 vinst og 2 uavgjort) og var den beste av de to som sluttet på 2 poeng.

Jeg regnet også med mange tap, men drømte om 50 prosent. For en gangs skyld var jeg sanndrømt: nr. 16 (1 vinst og 6 remiser) og nr. 9 av de 11 som sluttet på 4 poeng.

Vi trivdes så godt at vi vurderer å delta neste år også!

Velkommen til konferanse om livskvalitet, psykisk helse og familieliv

Velkommen til konferanse om livskvalitet, psykisk helse og familieliv

Konferansens målgruppe er personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet og deres pårørende og nærpå personer.

Foredrag ved fagpersoner og personer med egenerfaring med døvblindhet.

Tid og sted: 25. og 26. april 2018 på Scandic Asker, Askerveien 61.

Påmelding til Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde:
Telefon: 77 75 58 30

e-post: dovblindhet@unn.no

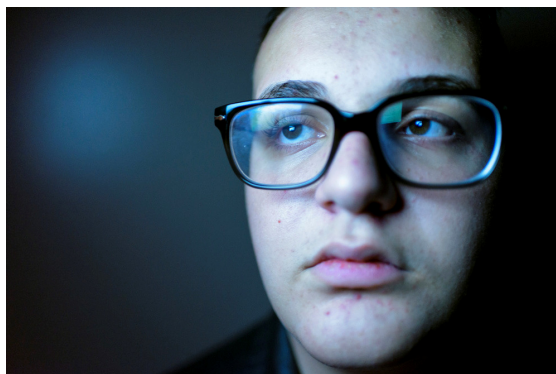
Postboks 88,
9038 Tromsø

Påmeldingsfrist er fredag 15. mars. Begrenset antall plasser. Nærmere informasjon om program kommer.

Konferansen arrangeres av Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), i samarbeid med Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP) og brukerorganisasjonene Foreningen Norges døvblinde (FNDB) og Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB).

Fremtidens medisin: Christian (17) fikk synet tilbake med eksperimentell behandling

Fra VG har vi sakset litt av artikkelen publisert 22.1.18.



REDDET: Christian Guardino har hatt øyesykdommen LCA, som gjør mennesker gradvis blinde. Han ble behandlet med genterapi.

Foto: Lech Klaudia, VG

Christian (17) skulle egentlig vært blind, men fikk synet tilbake med banebrytende forskning. Neste år kan behandling bli tilgjengelig for pasienter i hele verden.

– Som tiåring fikk jeg vite at jeg kom til å bli blind, sier Christian Guardino (17).

Han lider av den alvorlige, medfødte øyesykdommen LCA (Leber's congenital amaurosis), som skyldes en genfeil på netthinnene. VG besøker ham og moren Beth Chiarella-Guardino på Long Island, like utenfor New York. Tidligere ville ikke 17-åringen sett noen ting i den svakt opplyst stuen. Det gjør han nå.

Christian er behandlet med genterapi. VG har tidligere skrevet hvordan denne teknologien spås å være et av århundrets viktigste medisinske gjennombrudd.

Behandlingsmetoden går ut på å erstatte et malfunksjonert gen, på samme måte som en mekaniker bytter ut en ødelagt bildel, og med det hjelpe kroppen å reparere seg selv. Håpet er at genterapi skal kunne utslette en rekke sykdommer.

Behandlingen Christian fikk kalles Luxturna. Metoden går ut på å sprøyte friske gener inn i et øye, og på den måten erstatte de syke med friske.

Allerede i 2008 beviste forskere i Philadelphia at genterapi kan brukes til å gi blinde synet tilbake. Nå ligger den omstridte behandlingsmetoden til vurdering hos amerikanske helsemyndigheter, som innen 12. januar skal bestemme om metoden kan tilbys i USA. Hvis den blir godkjent, blir Luxturna den første genterapien av sin type som tas i bruk ved offentlige sykehus.

– Jeg tror vi kan forvente tre til fem andre godkjennelser i USA i 2018. Og Europa vil følge like etter, sier Kathrine High, medisinsk direktør i firmaet Sparks Therapeutics, som utvikler Luxturna.

Må endre loven i Norge

High får støtte fra Sigrid Bratlie, seniorrådgiver i Bioteknologirådet.

– Genterapi kommer til å få en stor betydning for hvordan vi behandler sykdom i fremtiden, sier hun til VG. Bratlie mener likevel at det vil ta tid før denne type genterapi blir tilgjengelig her hjemme.

Å spille på hverandres strenger

Fra NKDP, Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

Musikk som redskap for samspill og kommunikasjon

INTRODUKSJON

Regionsenteret for døvblinde ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN HF) fikk i 2015 prosjektmidler til å utforske hvilken betydning musikkaktivitet kan ha for personer med medfødt døvblindhet. Regionsenteret har benyttet musikkaktiviteter både i deltakende veiledning, utredning og kursing over mange år og erfart at det i slike sammenhenger ofte åpnes muligheter for å få til kontakt med personer med døvblindhet. Det vokste fram en idé om å gjøre et prosjekt av det og å invitere UNNs egen musikkterapeut Marte Lie Noer til et samarbeid.

Å tenke musikkterapi som tilnærming var basert på vår erfaring med at mange personer med døvblindhet har vist motivasjon for kontakt gjennom musikk. Basert på dette, ønsket vi å drøfte hvordan Martes kunnskap og erfaring kunne bidra til at de gode samværene i musikk kunne bli en del av hverdagen til døvblinde personer.

Prosjektet pågikk over ett år. Det har inkludert kurs for fagpersoner og partnere, veiledning underveis ute i nærmiljø og nettverk, samt workshoper for alle partnere og de døvblinde. Kommunale instanser har deltatt i et tverrfaglig samarbeid som vi opplever har gitt økt kompetanse hos nære fagpersoner, og gitt positive opplevelser for personene med døvblindhet.

Takk til Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, som har bidratt med midler og støtte underveis.

Vi vil også takke rådgiver og musikkterapeut Gro E. Hallan Tønsberg, kollega i den nasjonale kompetansetjenesten for døvblinde og Statped, for inspirasjon ved prosjektstart. Hun har mange års erfaring som musikkterapeut og har skrevet flere artikler om dette.

Vi vil også takke kulturskolerektor Irene Persen i Porsanger for inspirasjon og deltakelse underveis i prosjektet.



Bakgrunn for prosjektet

Musikk som innfallsvinkel til samspill og kommunikasjon har vært en naturlig del av samvær med mange personer med medfødt døvblindhet og er i så måte ikke noe nytt. Vår erfaring er at mange av disse opplevelsene og erfaringene har hvilt på enkeltpersoner i fagmiljøene. Det er lite systematisk arbeid med denne tilnærmingen og utskifting av nærpersoneer fører ofte til bortfall av musikkaktiviteter. Vi ønsket i dette prosjektet å bruke våre erfaringer og dra inn musikkterapeutisk kunnskap til å utvikle dette området mer systematisk enn det vi hittil har gjort.

Aktiviteter for Achilles

**I 2018 har vi følgende aktiviteter:
(med forbehold om endring)**

28. 01.- 04. 02.januar/februar : Ski aktiviteter på Beitostølen

21.-28.januar : Ski for Light i Nevada, California

09.-11. februar VM i spark Utfor, Hurdal

16.-17.mars Birkebeinerrennet

11.-18.mars: Ridderuken

15.mars? : Årsmøte på Bergo hotell

21.april: Sentrumsløpet 1 mil i Oslo

28.april: Bergen Maraton

28. april til 5. mai veien til Mallorca

04.-06.:mai: Holmenkollstafetten i Oslo

19.mai: Gøteborg Halvmarathon

02.juni: Fjellevener maraton Beitostølen

**09.juni: Achilles Norway årlige løp
(kommer info senere)**

16.juni: Den Store Styrkeprøven

18.august: Christian Frederik-løpet i Moss

25.august: Birkebeinerrittet

25.august : Stavanger Marathon

14.-16.september : Oslo Maraton

24. september: Berlin Marathon

**04.november : New York Marathon
PS! Påmelding i løpet av april mnd.**

15.desember : Achilles/ 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 med oss på vår hjemmeside og på Facebook.

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

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

**post@achillesnorway.no
www.achillesnorway.no**

Achilles International of Norway



 TRANSPORT TRANSPORT-FORMIDLINGEN SA Østre Aker vei 255, 0976 OSLO Tlf. 22 90 75 00 - www.tf.no	Johan R. Sunde AS 6037 EIDSNES Tlf. 70 19 07 03 - www.jrsunde.no	Lillesand ptikk Strandgata 9 4790 LILLESAND Tlf. 37 27 22 10	Fruene Haugestad AS Haugestadbakken 7 3404 LIER Tlf. 32 84 58 58
KORENOPTIKK Kuben kjøpesenter 7100 RISSA For timebestilling 73 85 19 30	 s p e s i a l o p t i k k Hovedkontor Arendal: ProVista Teknologisenter: Tromøyveien 24, Oslo: Sporveisgt. 10, 4841 Arendal, 0354 Oslo Tel: 37 05 86 86 Tel: 22 69 61 00 Fax: 37 05 86 87 Mail: oslo@provista.no Mail: mail@provista.no www.provista.no	Norcem Brevik 3991 BREVIK Tlf. 35 57 20 00	 Hvaler kommune Rådhuset 1680 SKJÆRHALLEN Tlf. 69 37 50 00
 oticon Wergelandsv 7, 3etg, 0167 OSLO Tlf. 23 25 61 00 - www.oticon.no		ANONYM STØTTE	 interoptik Evensen & Rønning Dronningens gate 14, 1530 Moss Telefon: 69 25 19 97
1814 Atten Fjorten Assuranseforretning AS Per Krohgs vei 4 B, 1065 OSLO Tlf. 22 65 18 14	Drammens Tidende Strømsø Torg 9 3044 DRAMMEN Tlf. 32 20 40 00	AB Maskin Akslastien 3 7820 SPILLUM Tlf. 74 27 61 05	 BERGMAN DIAGNOSTIKA Jogstad v 21 2007 KJELLER Tlf. 63 83 57 50
 optiker viksveen OFFENTLIG GODKJENT OPTIKER GRENSEVEIEN 7 • CARL BERNERS Plass (VEGG-I-VEGG MED LAMPEMAGASINET) Tlf. 22 35 07 27 • ÅPNINGSTIDER: MAN-FRE 08.30-17.00 • LØR 10.00-14.00		Jacob Friis Ur-Optikk AS Storgata 60 9008 TROMSØ Tlf. 77 68 31 35	Friis Arkitekter AS Sentrum 11 3630 RØDBERG Tlf. 32 74 15 94
Guri Kunna videregående skole Skolegata 14, 7240 HITRA Tlf. 72 81 13 60 - www.gurikunna.vgs.no	 Signo Vivo En virksomhet i Stiftelsen Signo Sentrumsbygget, 3140 ANDEBU Tlf. 33 43 88 00 - www.signo.no	 Statens vegvesen Region sør 4808 ARENDAL Tlf. 22 07 30 00 firmapost-sor@vegvesen.no	Hetland videregående skole Breidablikkv. 16 4017 STAVANGER Tlf. 51 92 14 00
 ØKONOMITJENESTER Audheimgården, 2851 LENA - Tlf. 61 14 13 30 E-post: toten@okonomitjenester.no www.okonomitjenester.no			advokatfirmaet KALSNES m.n.a. Storg. 50, 2870 DOKKA Tlf. 61 11 88 70



BPA i Aleris – frihet til å leve *ditt* liv!

I Aleris har vi mer enn 10 års erfaring med alle aspekter av BPA-ordningen. Vi skreddersyr løsninger som er tilpasset deg, og kan gi veiledning på telefon 24 timer i døgnet, 365 dager i året. Du får god opplæring i det å være arbeidsleder, og møter en fleksibel og serviceinnstilt BPA-leverandør som støtter deg hele veien.

Velkommen til en hyggelig BPA-prat med oss!
bpa@aleris.no • 974 80 800
aleris.no/bpa



Returadresse:

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

LSHDB-sentralstyre 2016 - 2018

<i>Forbundsleder:</i>	<i>Åshild Johansen</i>
<i>Nestleder:</i>	<i>Kari Kristine Engan</i>
<i>Styremedlemmer:</i>	<i>Bibbi Hagerupsen</i>
	<i>Hege Beathe 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)