



SynHør-bladet

28. årgang

Nr 1 - 2019



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

Innhold

Styrets hjørne	3
Innkalling til landsmøte	4
Live synstolking av «Alle mot 1» og tilbakemeldinger	4
Lurer du på noe? Trenger du noen å snakke med?	5
I mine øyne er dere alle engler!	6

Apple ønsker spesielle emoties for funksjonshemmede	7
Om at leve i nuet	8
Verdenskonferanse Australia	8
Holmenkollstafetten 10-12. mai	9
"Life is on" med et hjelpedyr.	10
Vår digitale hverdag	12
Sjakkhjørnet	14
Vitser	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: bibbih@online.no

Styremedlem: Erik Nilsen
E-post: erini@online.no

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

Kjære medlemmer og lesere.

Godt Nyttår ønsker jeg dere alle, selv om vi er kommet godt ut i januar 2019.

Jeg tenker tilbake gjennom året 2018. Som jeg skrev tidligere, at det ville bli et hektisk år. Spådommene ble oppfylt.

På slutten av året følte jeg meg virkelig sliten. Man blir jo eldre for hvert år. Å ta vare på LSHDBs interesser med blant annet mye politisk arbeid, og at medlemsmassen øker, det krever sitt.

Jeg føler at det er verdt alt slitet, i år ønsker jeg å trappe ned litt. En del oppgaver vil jeg overlate til andre i styret og andre medlemmer.

Vi vil fortsette å jobbe med; «Utviklingsforum for forbedring av tolketjenesten» sammen med NAV sentralt og noen av tolketjenestene i landet med NDF, HLF og FNDB.

Det siste vi jobber med er: «Akutt tolk ordningen». Der har vi bedt medlemmene om hjelp til å komme med innspill.

Vi har også en referansegruppemøte med tolketjenesten i Buskerud, Fellesoppdragsgruppa – et arrangement for døvblinde sammen med FNDB. HMS Buskerud er vår viktigste arena for å arbeide mot lik praksis og tjenestetilbud for syn- og hørselshemmede/døvblinde. De har fått i oppgave å lede arbeidet mot målet gjennom diskusjoner, og dermed komme frem til enighet rundt retningslinjer og løsninger.

Eksempelsaker som er kommet inn og eventuelt behandlet, blir orientert om og drøftet på nettverksmøter med

tolketjenester rundt i landet.

I juni 2018 var jeg i Benidorm, Spania som representant for LSHDB i EDbU og WFDB sin generalforsamling.

Vi i LSHDB hadde ikke stemmerett, men det er viktig for oss å følge med på aktuelle temaer rundt om i verden. Vi hadde god dialog med andre lands døvblinde. Det var et meget interessant og viktig treff, og som vi bør fortsette med.

I august måned deltok vi i Arendalsuka der NKDB (Nasjonal kompetanetjeneste for døvblinde – koordineringsenheten) var arrangør. Temaet var: «Døvblindhet og digitalisering, besvær eller berikelse?»

Jeg selv sliter litt med den digitaliserte verden som omgir oss. Kanskje bør vi ha noe av dette som tema på et likepersonskurs snart? Hva sier dere?

I år som i fjor går også Holmenkollstaffeten med oss DB. Det blir den 11.mai. Påmelder du deg så kan du være med fra 10. til 12. mai. Ta kontakt med Bedir på e-post: post@achillesnorway.no, mob: 998 73 434

Sommertreffet 2019 blir i Trondheim fra 24. til 30. juni. Hotellet heter Scandic Nidelven og ligger midt i sentrum. Det blir likepersonkurs og utflukter. Programmet er ikke helt ferdig men det kommer.

Ha en strålende vinter med skigåing eller bruk beina til å komme dere ut på tur.

Med hilsen
Åshild Johansen
Forbundsleder, LSHDB

Innkalling til landsmøte 2019

LSHDB innkaller med dette til Landsmøte tirsdag den 25. juni 2019, kl. 09.00, under vårt sommertreff i Trondheim på Scandic Nidelven i tiden 24. - 30. juni 2019.

Innkommne saker fra medlemmer som skal behandles på landsmøtet må være oss i hende senest 25. april 2018.

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

Ingen på valg til styret i år. Valg er annet hvert år.

Landsmøtepapirer blir sendt til påmeldte deltakere innen 25. mai 2019.

For LSHDBs styre,
v/Åshild Johansen, forbundsleder

Live synstolking av «Alle mot 1» og tilbakemeldinger

Hei.

Lørdag den 12. januar og 10 lørdager etter det skal vi for første gang live synstolke underholdningsprogrammet "Alle mot 1" på TV-kanalen NRK1 lydtekst.

Programmet vil starte ved åtte-tiden og vare i 90 minutter. Vi vil gjerne ha noen kontaktpersoner blant blinde og sterkt svaksynte som kan gi oss tilbakemeldinger underveis i programmet. Og etterpå.

Kunne du tenke deg å hjelpe oss med dette?

Med vennlig hilsen
Siri Antonsen
Tilgjengelighetssjef NRK

Dere som ønsker å bidra, kan sende e-post til Siri Antonsen, tilgjengelighetssjef i NRK.

Hennes e-postadresse er:
siri.antonsen@nrk.no

Takk for hjelpen!

Mvh

Kari K. Engan, brukerrådsmedlem i NRK.

Lurer du på noe? Trenger du noen å snakke med?



LAVTERSKELTORSDAG

Hver torsdag kl 13-15

Rådgivningskontoret for syn og hørsel
Arbeidsrettet veiledningstjeneste

NAV Hjelpemiddelsentralen Oslo og
Akershus

Rycon Nasjonal behandlingstjeneste
for hørsel og psykisk helse (NBHP)

Oslo Voksenopplæring Skullerud

Døvekirken

Signo Conrad Svendsen senter, av-
deling for helsefag

**PÅ LAVTERSKELTORSDAG TRENG-
ER DU INGEN AVTALE FOR Å STIK-
KE INNOM!**

Hver torsdag klokka 13-15 kan du be-
søke eller kontakte flere kontorer, tje-
nester og organisasjoner for å få
hjelp med det du lurer på - uten avta-
le på forhånd!

Dette er et flott tilbud til hørselshem-
mede, døve og døvblinde hvor du
kan spørre om nesten hva som helst.

Tilbudet er helt gratis. Vi har taus-
hetsplikt, du kan snakke med oss
uten at noen får vite hva vi har snak-
ket om.

Dersom det er spørsmål andre tje-
nester hjelper deg bedre med - setter
vi deg i kontakt med dem dersom du
vil.

. Trenger du hjelp til å få kontakt med
NAV?

- Trenger du rådgivning om arbeid og studier?

- Vanskelige tanker eller angst?

- Eller noe annet vi kan hjelpe deg
med?

Ingen bekymringer er for små eller
store til at du kan ta kontakt med alle
som hjelper deg på LAVTERSKEL-
TORSDAG.

Mer informasjon på: nbhp.no

Du kommer i kontakt med Nasjonal
behandlingstjeneste for hørsel og
psykisk helse (NBHP) slik:

Mobil/SMS: 951 57 782
eller 916 40 912

Bildetelefon: 0406147025@t-
meeting.se

Besøksadresse: Sognsvannsveien
21, bygg 3

I mine øyne er dere alle engler!

Innlegg av Sindre Falk.

I mine øyne er dere alle engler!

Å være kombinert syns- og hørsels-hemmet innebærer utfordringer som er vanskelig å beskrive. En av dem er Charles Bonnet syndrom - det at man ser ting som ikke "er" der. Hallusinasjoner, og det uten å være psykotisk.

Deltar for tiden som et av flere intervjuobjekter i et prosjekt om dette fenomenet som rammer mange synshemmede og det er både brutalt, interessant og spennende på samme tid. Min hverdag består av intenst kontinuerlige "halliser" - hallusinasjoner, skarpt hvitt lys som flimrer, vrir, blinker og glir over synsfeltet til enhver tid.

Jeg ser ikke ting eller objekter men har opplevd dette siden jeg var lite barn. Dette er synsforstyrrelser jeg utmerket godt veit er innbilte og en form for "fantomsmerter", men som alltid er der.

På gode dager og i fin form med overskudd, så klarer jeg å fokusere på det jeg holder på med og ignorerer dem stort sett.

På en litt dårligere dag med en halvgod natt bak meg, så er hverken overskudd eller energien der til å virkelig låse oppmerksomheten og de blir mye mer tilstedeværende. De er med på å suge ut energi og overskudd sammen med nedsatt hørsel og syn.

Realiteten er uansett, god eller dårlig form-dag, at alle jeg ser på nært hold blir innhyllet i en helgenglorie av intenst blinkende og pulserende hvitt lys. Dette fordi det sentrale synet mitt stort sett funker nogenlunde ok enn så lenge og mine halliser er mest ut-

preget i periferien, hvor jeg har mistet synet. Så ja, i mine øyne blir dere alle en slags engler.

Tenk på det i januarmørke og kulde!

Artikkelen nedenfor ligger i sin helhet i Syn-Hør bladet nr 3, 2018, forfattet av Line Hovland.

Ifølge Eikholt.no har en regional etisk komite godkjent prosjektet om Charles Bonnet Syndrom! Hun deltar i neste års internasjonale konferanse for dbi i Australia for å holde en workshop om temaet.

Vi gratulerer!

Red.

«Charles Bonnet Syndrom (CBS) er noe som alle med redusert syn kan oppleve å få. Legene er ikke helt enige om hvorfor man får CBS, men en måte å forstå fenomenet er som en fantomsmerter. På samme måte som man kan oppleve å kjenne smerte i en amputert tå, så kan en oppleve å se ting klart og tydelig som ikke er der. Et tydelig tegn på at det er snakk om CBS er at mens man med redusert skarpsyn kanskje må tette på for å kunne tyde et ansiktsuttrykk, så ser man synene ved CBS helt klart. CBS er altså noe som kan komme når en øyesykdom gjør at du ser dårlig.

Det en ser kalles hallusinasjoner. Det betyr at du ser ting som ikke er der i virkeligheten. Hallusinasjonene deles i to grupper; enkle og komplekse. De enkle hallusinasjonene kan oppleves som lys, mønstre eller farger, og med enkle former. Så mange som 40 – 60% av alle med nedsatt syn opplever disse former for synsopplevelser.»

Apple ønsker spesielle emoties for funksjonshemmede

Kilde: Gonny van der Zwaag
(Nederland)

Oversatt av: Margrethe og Cor van
der Lijcke

Apple har fremmet forslag om et sett med emoties, inkludert en førerhund, proteser, et øre med høreapparat og mennesker i ulike typer rullestoler. Handicap emoties

Apple gir alltid folk med nedsatt funksjonsevne et varmt hjerte. IOS og MacOS finnes i alle slags tilgjengelighetsfunksjoner, slik at du kan fortsette å bruke computer med nedsatt hørsel og motorisk funksjonshemning.

Men det går ikke langt nok: Emoties viser bare folk uten funksjonshemninger, og selskapet ønsker å gjøre noe med det. De har sendt inn en serie nye bilder til Unicode-konsortiet i dag. "Apple ber om å legge til emoties som bedre representerer personer med funksjonshemming." Den nåværende emotie er ikke nok.

Apple haster med å si at det ikke er en uttømmende liste over funksjonshemninger. Så det vil fortsatt være folk som ikke vil se deres funksjonshemming på noen av emotiene. For Apple er det hovedsakelig et utgangspunkt.

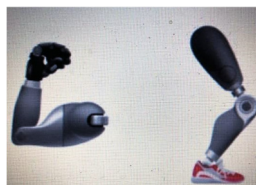
(PS! Tips fra oversetterne: En emotie for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde)



For eksempel finner du en førerhund med en rigg for personer som er synshemmede eller blinde. Du kan også se folk med hvit stokk og folk i to forskjellige rullestoler.



Øret med høreapparat forårsaker fortsatt noen problemer. I mindre størrelser er det vanskelig å se hva slags gjenstand det er. Kanskje en løsning kan tenkes av Unicode Consortium. Det er også to bilder av en mann og en kvinne som peker på kinnet. Dette er ikke italienerne som likte maten, men de står foran duftsymbolet på amerikansk tegnspråk.



Hvis du vil vise musklene dine, men ikke har armer, kan du også bruke denne protesen. Apple slår seg helt løs når det gjelder hunder, for i tillegg til førerhunden med en sele er det også en epilepsihund i forslaget. Fordi denne hunden er ment for en helt annen målgruppe, vil Apple ha et eget bilde. Det eneste problemet er at denne hunden er veldig lik den andre, men ifølge Apple kan dette løses ved å gjøre klart i navnet hva slags funksjonshemming det gjelder.

Emotiene er valgt ut i et samarbeid mellom American Council of the Blind, de Cerebral Palsy Foundation en de National Association of the Deaf.

Om at leve i nuet

Innsendt av Cor van der Lijcke



Livsfilosofisk gruk

At leve i nuet er livets teknik –
og alle folk gjør deres bedste,
men halvdelen vælger det nu, som
gik, og halvdelen vælger det næste.

Og det forrige nu og det kommende
nu blir aldrig i livet presente,
og alle folks levetid går sågu
med bare at mindes og vente.

For det nu, som er gået, er altid forbi,
og det næste blir aldrig det rette.
Næ, sørg for, at nuet, du lever i,
engang for altid er dette.

Piet Hein

”Livet er hva dine tanker gjør det til.

”vi vandrer alle i mørket.

Noen fordi de ikke ser med øynene.

Noen fordi de ikke ser med tankene.

**De fleste av oss fordi vi ikke ser hver-
andre.**

Av: Erling Stordahl



Verdenskonferanse Australia

Den 17. Deafblind International World Conference vil foregå i Australia, nærmere bestemt på Gold Coast, 12-16 august 2019.

Konferansen vil gi den mest oppdaterte informasjon om tilgjengelighet, kommunikasjon og teknologi.

Stedet er: Surfers Paradise Marriott Resort & Spa.

Det er etablert en vitenskapskomite

av en gruppe på 8 personer som skal lage et program for konferansen.

Hvis det er noen som ønsker å reise til det flotte landet er det mer informasjon på:

www.dbiaustralia2019.com.au

Lykke til-

Red.

Holmenkollstafetten 10. – 12. mai 2019

Holmenkollstafetten 10. – 12. mai 2019

INVITASJON FOR ACHILLES MED-LEMMER

Vårens vakreste eventyr, YT Holmenkollstafetten arrangeres lørdag 11. mai. Achilles stiller opp med to stafettlag med 15 løpere på hvert lag. Løperne som stiller på laget har nedsatt funksjonshemming.

BLI MED på dette spennende arrangementet!

Du kan gå eller løpe din etappe.

Løpeledsagere er også hjertelig velkommen!

Sted og foreløpig program:

All aktivitet, foredrag og måltider blir på Radisson Blu Hotell, Nydalen.

Vi samles fredag kl. 17.00 på dette hotellet. Det gis felles informasjon, utdeling av startnummer og sosialt samvær utover kvelden. Her vil det bli servert middag.

Lørdag formiddag har vi foredrag og felles lunsj. Etter løpet samles vi til felles festmiddag på samme hotell. Søndag har vi foreløpig ikke noe organisert program.

Tips på tema og foredragsholder motas med takk!

Kostnader:

Achilles International of Norway dekker mye av kostnadene for deltakerne slik at de kan oppleve Norges største stafettløp sammen med nesten 50.000 andre løpere.

Egenandel for Achilles deltakere er kr 750,- per person i dobbeltrom.

Dersom du bare skal delta på løpsdagen, er det gratis.

I tillegg betaler alle deltakerne inntil kr 500,- av egne reisekostnader. Reisekostnader utover kr. 500,- dekkes av Achilles International of Norway.

Deltakerne oppfordres til å reise på billigste måte. Taxi dekkes ikke!

Vi har reservert X antall dobbeltrom på Radisson Blu Hotell, Nydalen.

Dersom du ønsker å bo på enkeltrom må du selv betale et tillegg for dette.

Adresse:

Radisson Blu Hotell Nydalen, Oslo
Nydalsveien 33, 0484 Oslo

Påmeldingsfrist er 25. mars 2019.

For dere som ønsker hotellrom, er det bindende påmelding.

Send påmelding pr e-post til undertegnede eller ring. Kontaktinfo lenger ned i e-posten.

VIKTIG !! Vi trenger følgende info fra dere:

Påmelding Holmenkollstafetten 2019

- Ønsker du enkeltrom eller dobbeltrom på hotell?

- Hvilke netter ønsker du overnatting?

- Hvilken størrelse på t-skjorte (unisexstørrelser).

- Har du med egen løpeledsager, eller ønsker du at Achilles finner en til deg?

- Trenger du tolk- og ledsager for døvblinde, må du bestille det selv hos din tolketjeneste.

- Har du matallergi og/eller andre viktige opplysninger?

Detaljert program og etappeoversikt blir sendt ut til dere som melder dere på.

Kontaktperson er Bedir Yiyit som tar i mot påmeldinger og spørsmål.

E-post: post@achillesnorway.no

Mobilnr: 99 87 34 34.

Vi sees!

Vennlig hilsen Bedir Yiyit.

"Life is on" med et hjelpedyr.

Av: Cor van der Lijcke

Det finnes dyr som kan hjelpe mennesker i ulike livssituasjoner, for eksempel førerhund for synshemmede, hjelpedyr for mennesker med epilepsi og for folk som er rammet av posttraumatiske lidelser, og det finnes hørselshunder.

Har også lest om en hjelpepapegøye, men denne fikk ikke være med på flyet sammen med eieren sin.

Og det finnes flere eksempler på hjelpedyr:

"Dinky" fra Belgia er den første førerhesten for blinde i Europa. Den er en hollandsk minihest, 70 cm høy.

Artikkelen under er hentet fra Phorum Magazine, Nr 1, 2018. (Phonax).

Tekst: Kolding Hørehundeforening

HØRSELSHUNDER gir økt livskvalitet.

En hørselshund er et levende hjelpemiddel for en gruppe som ofte lever et isolert liv i forhold til den hørende marginalgruppen. En hørselshund kan hindre isolasjon, fordi den er en sjelden lojal venn.



En hørselshund er et hjelpemiddel som kan redde livet til sin døve eller hørselshemmede eier. Livet kan bli mindre komplisert med en hørselshund.

En hørselshund gir trygghet samt reduserer stress og angst for uante hendelser, på grunn av lyder man ikke hører. Eiere av hørselshunder opplever en betydelig bedre livskvalitet.

Man reagerer ofte mer hensiktsmessig og veloverveid med en hørselshund ved sin side.

I tillegg fungerer hunden som en døråpner for eieren sin, spesielt i situasjoner der man må gi beskjed via et calling anlegg for å få adgang til sin bygning. Hunden er trent til å gi fra seg lyd.

Her er noen eksempler for å forklare forskjellen på en førerhund og en hørselshund. En førerhund hjelper sin blinde eier over gaten og dirigerer eieren sikkert gjennom folksomme gater.

En hørselshund er derimot trent til å kunne reagere på lyder - for eksempel at dørklokken ringer, naboen banker på og mange andre lydsignaler i gatebildet.

Hørselshunder kan skjelne mellom dagligdagse lyder og for eksempel brannalarmer. Hunden kan også advare den døve eller hørselshemmede ved innbrudd.

Hunden signaliserer dagligdagse lyder med et taktil signal til eieren - det kan for eksempel være ved å legge seg ved eierens høyre side og legge poten på eierens fot.

Hundene kan også trenes til å varsle om at potetene koker, at timeren på ovnen ringer og mange andre relevante lyder. Hunden kan også trenes til å plukke opp gjenstander som eie-

ren ikke hører at han/ hun har mistet.

Det kan nevnes at det blant annet i Storbritannia oppgis å være ca 750 trente hørselshunder.

Det er nettopp det som er hensikten med arbeidet til Hørehundforeningen, at hørselshunder kan læres opp i Danmark. Kostnadene i forbindelse med en spesialtrent hund er for tiden meget høye i Danmark. Utdannelsen av en spesialtrent blinde eller servicehund anslås til å koste ca kr 130000 for en førerhund og ca 200000 for en servicehund før den kan forenes med og være til nytte for sin nye eier.

Før hunden er klar til utplassering går den gjennom et langvarig treningsopplegg hos en trener. Dette er en kostbar og ressurskrevende prosess, som begrenser antallet spesialtrente hunder.

Noe som igjen betyr at det er vanskelig for potensielle brukere å få en firbent hjelper.

For det første fordi få mennesker har råd til det, og er avhengig av fond og andre støttemuligheter for å bli tatt i betraktning og få muligheten, og for det andre er det ressursmangel på området og det gjøres harde prioriteringer i forhold til hvilket formål hundene skal trenes til.

Døve og sterkt hørselshemmede er i mange tilfeller en oversett gruppe og kommer ofte til kort.

Mange døve og hørselshemmede er unge, så vel som eldre, vil kunne dra stor nytte av en hørselshund. En ferdigtrent hørselshund gir eieren sin livskvaliteten, tryggheten og selvstendigheten tilbake.

I mai 2011 opprettet Kolding Døveforening en underavdeling for hørselshunder. Målet var å jobbe for ut-

bredelse og anerkjennelse av spesialtrente hørselshunder. Utviklingen av avdelingen var vellykket og 11. november 2013 stiftet de en hørselshundforening, www.horehund.dk Kolding Døveforening er per i dag den eneste handicapforeningen i Danmark som kun utdanner hørselshunder for mennesker med et hørselstap.

Hørehundeforeningen er en non-profit stiftelse.

Målsettingen er å hjelpe personer med et hørselstap (døv/ alvorlig hørselsnedsettelse) i form av støtte og veiledning ved overtakelse av en spesialtrent hørselshund.

I noen naboland er hørselshunder anerkjent og til stor nytte for sine eiere.

Dessverre er det svært lite kunnskap om hørselshunder i Danmark, selv om behovet absolutt er til stede.





Hørselshunder kan trenes til å reagere:

- Når det kommer biler, sykler eller mennesker bakfra
- På dørklokken, banking på døren eller brannalarmen
- Som assistent i hjemmet ved auditive signaler, f.eks. når innholdet i gryten koker eller timeren på ovnen ringes
- På lyder og rop
- Ved innbrudd i hjemmet (advare eieren)
- På tegn uten stemme (via kroppsspråk)
- På å søke og besvare blikk-kontakt (viktig ved visuelle behov)
- Ved å gi lyd til et calling anlegg i det offentlige rom
- Ved å gi lyd til et calling anlegg dersom heisen stopper

- Når man mister småting (f.eks. nøkler, smykker, klokke) så plukker hunden det opp

- Som førerhund i tussmørket (mennesker med nedsatt hørsel kan ha dårlig balanse)

- På lyder og rop i og utenfor huset, dersom barn eller barnebarn er utenfor synsvidde

Hørselshunden er i stand til å:

- Fremme sosial aksept
- Stabilisere mental balanse
- Formidle verdifulle opplevelser
- Fremme uavhengighet fra andre
- Redusere pleie og omsorg
- Motivere til å gå ut av huset
- Virke motiverende i mange sammenhenger
- Skape kontakt
- Skape en god atmosfære
- Understøtte god helse
- Fremme kommunikasjon mellom hørselshemmede og normalthørende



Vår digitale hverdag

Døvblindhet og digitalisering, besvær eller berikelse?

Dette var overskriften som Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde - koordineringsenheten hadde som tema ved Arendalsuka sist sommer.

«Samfunnet vårt digitaliseres i høyt tempo og på mange områder. Dette gir personer med døvblindhet utfordringer og muligheter.

Tidligere var våre fysiske post-, bank- og legekantor sosiale møteplasser, nå er dette i rask endring. Mye av dagens samhandling og kommunikasjon foregår på nett og sosiale medier.

Hva betyr dette for personer med døvblindhet? Er tjenester som Nav.no, Pasientsky.no og Min helse godt nok tilrettelagt for alle? Mange kvier seg til å spørre om hjelp, og flere har opplevd å få avslag på søknad om tolk/ ledsager til bruk av folkekanalen Facebook.

Begrunnelsen har vært at det ikke blir ansett å medføre kommunikasjonsbehov... På den andre siden byr digitalisering på mye nyttig og spennende.

Flere har tatt i bruk mulighetene som ligger i dagens mobiler, apper og sosiale medier. Hjelpemidler, som høreapparat, blir stadig forbedret og videreutviklet.

Et forskingsprosjekt gjennom EU er igangsatt for å se på døvblindhet og bruken av smarte, digitale klær. Hva mener våre politikere og representanter fra interesseorganisasjonene?» Debattleder var Elin Dahlseng Eide.

Medvirkende:

Astrid Nøklebye Heiberg, Stortingspolitiker, medlem i Helse- og omsorgs-

komiteen, Høyre
Elin Dahlseng Eide, Pedagogisk-psykologisk rådgiver, Polarsirkelen videregående skole

Rune Jensen, Organisasjonssekretær, FNDB

Åshild Johansen, Forbundsleder, LSHDB

Ingvild Kjerkol, Helsepolitisk talsperson, medlem i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Arbeiderpartiet

Under debatten fortalte Åshild Johansen om sine erfaringer med de forskjellige former av ny teknologi som oversvømmes samfunnet.

Ingvild Kjerkol, helsepolitisk talsperson for Arbeiderpartiet sier at vi må bruke pengene slik at flest mulig kan leve likeverdige liv. Det er både muligheter og begrensninger som ligger i digitalisering. Mye handler om kommunikasjon.

Åshild Johansen understreket at det ikke er så enkelt å få tolk/ ledsager når man trenger det. Det står på økonomien og kapasiteten til NAV tolketjenesten.

Rune Jensen, FNDB, mener at det som medfører kommunikasjon i samfunnet, også bør gjelde for døvblinde. Nytt lovverk trenger vi ikke, men våre politikere får heller hjelpe til hvordan lovverket skal forstås og administreres.

Høyres Astrid Nøklebye Heiberg lurte på hvorfor det egentlig heter døvblind. Det høres dramatisk ut.

Svaret var at det er en utsatt gruppe som skal skjermes.

Rune Jensen sier at teknologien fungerer for noen, andre ikke.

Debatten kan ses i sin helhet på NKDB sin facebookside.

Red.

Sjakkhjørnet

Sjakkhjørnet.

Av Tormod Prytz.

Her er litt om sjakken blant synshemmede i siste halvår 2018.

I månedsskiftet august - september holdt Norske synshemmedes sjakkforbund, NSSF, et Sjakkurs på Solvik syn- og mestringscenter, blindesenteret på Askøy utenfor Bergen.

Håpet var å få i gang sjakkvirksomhet for synshemmede på Vestlandet. Kurset var beregnet både for begynnere og for dem som kunne noe sjakk.

I alt deltok 16 personer. Elevene kom fra Stavanger- og Bergensområdet, pluss to fra Oslo. Brødrene Arild og Oddvar Øyan og ekteparet Gunn og Odd Einar Orvik ledet kurset, som omfattet personer fra 11 til godt over 70 år. Deltakerne ble sortert etter hva de kunne, og undervisningen ble gitt gruppevis. Det ble også tid til å spille et parti. Lørdag kveld ble forsamlingen delt i to lag.

Hvert lag ble så enige om hvilket trekk de skulle gjøre.

Vi har forsøkt dette på sjakkurs for døvblinde – med stort hell!

Vi kaller det rådslagningssjakk. Også på Solvik var rådslagningssjakk en populær underholdning, som det absolutt er noe å lære av.

Det ble naturligvis gitt undervisning i sjakkspillet forskjellige deler: åpning, midtspill og sluttspill. Så håper vi at deltakerne ble fristet til å fortsette med sjakk!

Landsdelskamp mellom Sør-Norge og

"Provinsen", Danmark utenom hovedstadsområdet.

Disse landsdelskampene blir holdt annethvert år og går på omgang mellom landene. 2. - 4. november var turen kommet til Norge. Stedet ble Hurdal syn- og mestringscenter.

Det ble spilt to runder. Vi hadde tenkt at hvert lag skule være høyst åtte spillere, men danskene kunne bare stille fire! Løsningen ble at Sør-Norge lånte ut tre spillere, slik at hvert lag fikk sju deltakere.

Fire av de norske spillerne er døvblinde!

Partiene ble notert, og Olav Vik samlet dem sammen og sendte dem til deltakerne. Vi brukte en kveld i Rokaden til å gjennomgå noen av partiene.

Kveldene var satt av til kameratslig samvær. Heldigvis var det ikke mange i baren, og ingen musikk! Vi mener det ble et hyggelig arrangement, som ga mersmak. Vi hadde selvfølgelig ikke lånt ut våre beste spillere. Derfor vant Sør-Norge 9,5-4,5.

Sjakkklubben for synshemmede i Oslo heter Rokaden. Den holder hus i lokalene til Oslo fylkeslag av Norges Blindesenter, Sporveisgata 10.

Normalt er den åpen torsdager fra kl. 18. I høst har det vært turnering, kurs, rådslagningssjakk og lagkamp mot Kirkegata sjakkklubb.

Vi har plass til noen flere!

Besøket i Bolzano 2017 ga mersmak. Derfor reiste Kari Engan med tolk/ledsagere, Tormod Prytz og Otto Prytz med ledsager for å følge opp suksessen. Turneringen i november 2018 hadde bare 14 deltakere.

Kari var eneste døvblinde. 6 deltakere kom fra Østerrike, 4 fra Italia, 3 fra Norge og 1 fra Sveits. Denne gangen ble Otto best av de norske. Han ble nr 6 og oppnådde 4 poeng av 8 mulige. Tormod ble nr 10 med 3 poeng, og Kari nr 14 med 1,5 poeng. Vi trivdes godt denne gangen også.

Reisemåten var fly til München, tog fra flyplassen til bussterminalen og buss til Bolzano, og omvendt på hjemturen. Det ble litt billigere enn i 2017, men nokså tungvint. Det er planlagt ny turnering i november 2019.

Vitser

Hos tannlegen:

- Vil du at jeg skal bedøve tannen før jeg borer i den?

Absolutt ikke. Nå har den plaget meg i hele natt, så nå skal den jammen få igjen.

Forsiktig tannlege:

Hva kaller du en tannlege som er veldig forsiktig i arbeidet sitt?

Svar: Tannpirker.

Svenske flasker:

Hva står skrevet under alle flaskene i Sverige?

Åpnes i den andre enden.

Balansert kosthold:

Kostholdslæreren: - Hva er et balansert måltid?

Eleven:

- En hamburger i hver hånd.

Ved koldtbordet:

Hva tror du folk tenker når de ser at du forsyner deg så mange ganger av koldtbordet?

Aner ikke. Jeg sier bare at jeg henter mer mat til deg!

Det var en gang to bananer, en var grønn og den andre var gul. En dag gjemte den grønne seg og skremte den gule.

Da sa den gule:

"Du er så umoden."

Hvorfor bruker advokater stige når de skal på jobb?

-Fordi de skal opp i høyeste rett.

En herre går inn i bokhandelen og spør om de har boken "Uten en tråd". Ekspeditøren svarer:

- Nei, men vi har en her som heter "Moro med garn".

Må få være seg selv



Tekst og foto: Roy Morten Østerbøl

Det er veldig lett å tenke negativt og på alt man kunne gjøre før. Man bør heller se på mulighetene, det som er nytt, mener Bibbi Hagerupsen. I nesten 30 år har Bibbi Hagerupsen drevet på med organisasjonsarbeid. Fremdeles opplever hun at døvblinde ikke blir sett på som en egen gruppe.

- Jeg syns det er veldig viktig at vi som er døvblinde får være oss selv. Vi må få tilgang til samfunnet og få være en del av fellesskapet som alle andre. Jeg syns vi havner litt mellom alt, siden vi både må ta hensyn til syn og hørsel. Mange forstår ikke helt at vi er en egen gruppe. Jeg syns vi burde slippe å bruke tid og krefter på systemer som egentlig ikke er ment for oss, forteller Hagerupsen, som har vært styremedlem i Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB) siden begynnelsen av 2000-tallet.

Vi møter henne hjemme hos seg selv i et boligfelt litt utenfor Stavern sentrum. To fra tolketjenesten veksler mellom å tolke gjennom intervjuet. Hagerupsen har alltid vært döv og med årene har synet hennes blitt meget innsnevret. Utenfor er himmelen knallblå og det blåser en lett bris fra Skagerak. Hun har alltid hatt en nær tilknytning til sjøen og havet, men

hun vokste opp på helt motsatt side av landet, nemlig i Finnmark.

Stjernøya – Trondheim

De første årene av oppveksten bodde Hagerupsen på øya Kvalfjord – ei lita bygd på Stjernøya ytterst i Altafjorden. Hun beskriver en god og artig oppvekst med venner og søsken, selv om hun også minnes noen skyggesider.

Jeg visste ikke at synet mitt var dårlig i barndommen, men jeg kan huske at jeg slet i mørketida. For å besøke besteforeldrene mine måtte vi dra med båt. En gang da vi skulle gå ned til fjæra gikk jeg feil vei og kjente at jeg ble våt på bena.

Jeg så ingenting rundt meg og følte meg hjelpeløs. Heldigvis kom pappa og bestefar og bar meg over i båten, forteller hun og innrømmer at det ikke bare var lett for henne å bo på øya da hun var liten.

Fra første til tiende klasse gikk hun på døveskole i Trondheim. Sju ganger i året måtte hun reise den lange veien sørover med båt, buss og fly for å komme frem til skolen.

Sånn holdt jeg på mens vi bodde i Kvalfjord, helt til vi flyttet til Alta i 1982, da ble reiseveien enklere til døveskolen med kun bil og fly.

Oppdagelsen på Haukeland

Som sekstenåring flyttet Hagerupsen til Bergen for å gå på en videregående skole for døve. Hun tok blant annet grunnkurs i handel og kontor. De to første årene bodde hun på internat og levde som ungdommer flest. I 1987 dro hun på en rutinemessig brillekontroll. Optikeren lurte på om hun hadde en sykdom, for han så at det var noe som ikke stemte med øynene

hennes. Hun ble henvist til en spesialist på Haukeland sykehus.

- Øynene mine ble undersøkt, men de sa aldri at jeg hadde fått Usher syndrom, legen sa bare at jeg hadde RP (retinitis pigmentosa – red.anm). Jeg skjønnte ikke alt som foregikk, men noen sa at jeg kunne komme til å bli blind om to år. Naturligvis gikk jeg helt i sjokk. Jeg fikk også beskjed om at jeg ikke kunne kjøre bil og jeg som skulle hjem til Alta på sommerferie for å øvelseskjøre...

Hun klarte ikke å fortelle foreldrene sine om den vonde oppdagelsen.

- Da jeg var hjemme i Alta spurte pappa om jeg ikke ville øvelseskjøre snart. Jeg svarte bare at jeg ikke ville ta lappen likevel... Det ble en tung sommer for meg.

Senere den høsten oppdaget en lærer at hun ikke så forskjell på hvitt og gult papir. Det var denne læreren som kunne fortelle henne at hun hadde Usher syndrom og at RP er selve øyesykdommen.

Han klarte å forsikre meg om at jeg ikke kom til å bli helt blind med det samme. Han hjalp meg også å komme i kontakt med Statens sentralteam for døvblinde, så jeg kom inn i systemet allerede som 19-åring.



«Hagerupsen engasjerte seg tidlig i organisasjonsarbeid. Hun har vært en

del av LSHDB-styret i over 16 år og trives med å jobbe for døvblindes rettigheter.»

Norge rundt

Etter fem år i Bergen tok Hagerupsen ett år på Ål folkehøgskole og kurssenter for døvblinde i Hallingdal. Så reiste hun til Trondheim og jobbet for A.C. Møller skole i ett år. Hun begynte på Trondheim Økonomiske høgskole, men avbrøt ikke lenge etter på grunn av psykiske problemer. I stedet flyttet hun hjem til sin mor i Alta en periode. Så fikk hun jobb i administrasjonen på Grantoppen i Andebu, mens hun tok handelsstudier gjennom BI ved siden av jobben.

- Jeg bodde i Andebu i noen måneder før jeg flyttet til Tønsberg og pendlet derfra, så fikk jeg meg jobb på Ål folkehøgskole som regnskapsfører og ble der i tre år. Neste stopp ble Oslo hvor jeg jobbet for Oslo Døveforening i ett år, før jeg begynte i Norges Døveforbund i 2003. Jeg fikk meg så en kjæreste og flyttet til Sarpsborg og pendlet til hovedstaden i noen år. Da samboerforholdet tok slutt, flyttet jeg til Larvik i januar 2012.

- Du har flyttet ganske mye, vil du si at det har preget deg?

Ja, det har det nok, spesielt de siste årene. Ikke så mye da jeg var ung, da var jeg bare energisk og nysgjerrig. Jeg merker det på en annen måte nå siden synet mitt har blitt verre og mer innsnevret. Når jeg kommer til et nytt sted, er det på'an igjen med ny orientering og så videre. Det krever mye krefter og planlegging av meg. Man blir fryktelig sliten av sånt.

Romantisk MC-treff

Et motorsykkeltreff med Deaf Riders MC i Stavern i 2013 ble et vendepunkt

for Hagerupsen.

- Jeg var der med ei venninne, egentlig hadde jeg ikke så lyst til å dra, men hun sa bare: «Kom igjen!» Vi møtte fem døve tyskere. Jeg torde ikke å prate med dem, for jeg er sjenert av natur. Men jeg var jo der allerede og alle pratet med hverandre. Jeg sto bare å så på, og så kom Marko og hilste på meg. Jeg syntes først det var veldig merkelig og pinlig. Så fløy bare timene av sted. Vi pratet hele kvelden og natten, og der og da skjønnte jeg at jeg hadde truffet min kjærlighet. Jeg var usikker på hvordan han ville reagere på at jeg hadde Usher syndrom. Men han sa bare at han hadde lagt merke til at jeg ikke så ham da vi hilste på hverandre, for ham var det ikke noe problem at jeg hadde Usher syndrom.

Et par år senere giftet de seg, og i dag har hun ektemann og en bonussønn på 14 år.



Bibbi Hagerupsen sammen med sin tyske ektemann Marko, en solfylt høstdag nede ved havnepromenaden i Stavern sentrum.

For meg er det uvant å ha barn i huset, men det går greit. Å ha egen familie er veldig hyggelig. Jeg har vært veldig mye alene i mange år, og på mange måter blitt vant til det. Når man har Usher syndrom er det ekstra viktig med kontroll. Alt bør ligge på sin faste plass, noe som ikke bare er

lett med to rotekopper i hus. Herregud, jeg kan bli så lei av å lete etter alle mulige ting. Ja, sånn sett kan det være en utfordring med familie, smiler hun.

Familien nordpå

Hun reiser hjem til Alta minst et par ganger i året, sånn cirka. Før kunne hun dra fire-fem ganger i løpet av et år.

- Jeg føler at jeg må holde kontakt med de hjemme, selv om jeg føler at de kjenner meg dårlig, spesielt med tanke på mine synsproblemer. Å forholde seg til at jeg ikke ser så godt er ikke helt enkelt for dem. I november var vi på familiekurs på Eikholt, der min mor og noen av mine søsken lærte seg haptisk og taktilt tegnspråk, samt ledsaging. Fremover blir det spennende å se om dette har gjort det enklere for meg og dem når jeg er på besøk i Alta.

Hagerupsen brenner for haptisk kommunikasjon, og synes det burde være mer kunnskap og forståelse om denne kommunikasjonsformen.

Jeg syns det er viktig at alle kan litt, for da blir det lettere for oss døvblinde å få kontakt med og forholde oss til andre folk. Ta bare noe så enkelt som å vite hvordan man tar kontakt med oss: Jeg syns det er mye lettere at folk berører meg, i stedet for at de prøver å vifte med hendene foran ansiktet mitt, forteller hun engasjert.

Men mange kvier seg for å bruke taktilt tegnspråk. Det er viktig at folk ikke er redd oss, det gjelder også de som bruker vanlig tegnspråk. Forskjellen mellom vanlig og taktilt tegnspråk er bare at vi har hånda opp når vi prater.

Fortsettes i neste nummer, 2-2019

**Ål folkehøyskole og
kurscenter for døv**

Bakketeigen 51, 3570 ÅL
Tlf. 32 08 26 00 - www.al.fhs.no

advokatfirmaet
KALSNES
m.n.a.

Storg. 50, 2870 DOKKA
Tlf. 61 11 88 70 - kalsnes-nygaard.com

EGER
OPTIKK

Storgaten 33, 4370 EGRSUND
Tlf. 51 49 07 78 - www.egeroptikk.no

price

Price Lagerbutikk AS
Nybruveien 7, 3055 KROKSTADELVA
Tlf. 32 23 10 80 - www.lagerbutikk.no

Fagernes Optiske AS

Jernbanevegen 6 • 2900 Fagernes
61 36 02 86 • fagernes.optiske@allianceoptikk.no



interoptik
Optiker Ramstad

Din leverandør av merkevarer



Torg gt.21 - Sortland | Tlf. 76 12 21 62

Finnås Kraftlag

5430 BREMNES
Tlf. 53 42 89 00 - finnas-kraftlag.no



Tomtegata 6, 2615 LILLEHAMMER
Tlf. 61 24 65 00 - www.eet.as



Bregnev 3, 8680 TROFORS
Tlf. 484 68 168 m.m. kl. 10-14
post@energisentret.no - www.energisentret.no
Batteri og produkter til høreapparat



En virksomhet i Stiftelsen Signo

Sentrumsbygget, 3140 ANDEBU
Tlf. 33 43 88 00 - www.signo.no



Hegdehaugsveien 31, 0167 OSLO
Tlf. 23 25 61 00 - www.oticon.no

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>Erik Nilsen</i>
<i>Varamedlemmer:</i>	<i>Odd Paulsen</i>
	<i>Sissel H. Markhus</i>

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