

LSHDB

SynHør-bladet

24. årgang

Nr 2 - 2015



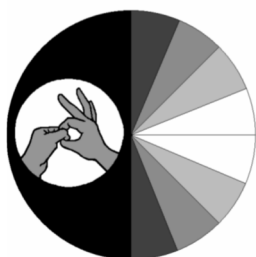
**Landsforbundet for kombineret Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde
(LSHDB)**

Innhold

Side

Styrets hjørne	3
Årsmøte i LSHDB Telemark og Buskerud.	4
Invitasjon til yogakurs	5
Ridderuka på Beitostølen	6
Dikt	7
Ski for Light	8

Nyttige Apper	9
EDbUs president med utmerkelse	10
Ervervet døvblindhet (Ushers syndrom) - å leve med	11
Gjorde det umulige mulig på Ridderrennet	14
Noen bilder fra «Guttegruppa Kjekk og grei»	17



LSHDB

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 onsdager (annenhver), torsdager og fredager. Kontoret ligger i 5. etasje.

Trykk: Rycon AS

Opplag 330 stk

Styrets hjørne



Nå er det jeg som har pennestafetten til å skrive Styrets hjørne i dette Syn-Hør-bladet, nr. 2, 2015. I skrivende stund er det skikkelig vår her i Kristiansand. Det har nær sagt ikke vært snø i vinter, men derimot masse snø i innlandet og oppover dalen til Hovden. Når dere leser dette bladet er påsken over. Samt representantskapsmøte og likepersonkurs på Eikholt, 7.-10. april. Rapport fra dette repr. møte og likepersonkurset vil komme i neste nr. av Syn-Hør-bladet.

Som alle har oppdaget at vi har nå fått en ny redaktør av Syn-Hør-bladet og LSHDBs hjemmeside, Erik Johansen. Jeg var veldig spent hvordan det første nummeret av Syn-Hør-bladet tok seg ut. Det ble et flott utgave og spennende stoff. Gratulerer med stillingen, Erik og lykke til videre. Jeg ber leserne, medlemmene og andre sende bidrag, stoff, foto m.fl. til Erik.

Det har vært gjennomført Ridderrennet på Beitostølen, 8.-14.mars 2015. Noen av våre medlemmer var delaktig i dette rennet, De hadde fine forhold og stor glede av å gå på ski hver dag og deltok ulike konkurranser. Gratulerer til dem. Neste mål er Holmenkoll-

stafetten i begynnelsen av mai. Da regner jeg med at det vil bli stilt opp 1 eller 2 lag for LSHDB. Regner med det ligger mange timers løpetrening. Lykke til.

Sommertreffet 22.- 28. juni, 2015, skjer i Tønsberg, Det jobber med å lage program, utfluktturer, og andre opplegg i løpet av uken. Det skal ikke være landsmøte i år, så vi får en dag ekstra i programmet. Jeg har hvert fall ikke bestilt godvær, men selvsagt må det bli en skikkelig sommervær.

Jeg har bevisst unngått å nevne om tolk/ledsager problemet vi har for tiden. Men det ble holdt møte med Arbeidsministeren i januar, sammen med FNDB. Fra det møte virket positivt og Arbeidsministeren kom med 3 spørsmål om denne saken. Vi har svart på disse. Nå er vi spent på hva Arbeidsministeren vil jobbe videre med saken. Håper det vil føre til bedre ordning enn det vi har nå.

Det medfører alltid mange møtevirksomheter i de ulike instansene organisasjonene, gruppemøte og. m.fl. Styremedlemmene har så langt vært flinke til å stille opp og følge opp våre synspunkter. Viktig er jo at vi viser oss ovenfor de andre som er med på ulike møtene.

Da ønsker jeg alle medlemmene ha en riktig god vår, nytte de lange lyse dagene, også om kveldene.

Ha en riktig God vår.

John Sandell
Styremedlem.

Årsmøte i LSHDB Telemark



Fra v, Odd P., Marie D., og Bjørn E. H.

LSHDB Telemark årsmøte 21 februar. Vi har avholdt vårt 11. årsmøte. Det var fullt hus fordi vi hadde invitert

LSHDB Vestfold som deltok med 5 personer og 5 tolker.

Leder Odd Paulsen kunne ønske velkommen kl. 16.10. Fra oss var det 4 medlemmer og 10 støttemedlemmer. Han gikk rett på årsberetningen som ble gjennomgått punkt for punkt og ble godkjent som den var. Likeså regnskapet ble godkjent.

Marie Drægner ledet valget. Hele styret ble gjenvalgt med Odd Paulsen som leder. Med seg har han Marie Drægner og Bjørn Egil Hammerlund. Årsmøte ble avsluttet kl. 16.30.

Etter årsmøtet var det sosialt samvær med marsipankake og snitter.

Referent Bjørn E Hammerlund

Årsmøte i LSHDB Buskerud

LSHDB avd. Buskerud avholdt sitt årsmøte den 23. februar 2015.

6 hovedmedlemmer var tilstede.

Leder Harald Vik kunne ønske alle velkommen.

Innkallingen ble godkjent. Årsberetningen og regnskapet ble effektivt gjennomgått og godkjent.

Blant innkomne forslag skal det søkes om egen Org.nr i Brønnøysund. Det skal også sendes to representanter til Representantmøtet 20. april.

Valget av styret ble slik:

Leder, Harald Vik, nestleder, Magnus Baal, styremedlemmer, Åshild Johansen og Erik Johansen.

Regnskap, Aslaug Kibsgård og som revisor, Brith Korneliussen.

Årsmøtet ble avsluttet med hyggelig sosialt samvær med kake og kaffe.

Ref. Erik Johansen

Invitasjon til yogakurs

Invitasjon til yogakurs på Eikholt
Ønsker du å finne ny energi og lære hvordan du kan mestre stress? Vil du lære om avspenning og yoga? Da passer dette kurset for deg.
Hvem passer kurset for?

Døve/ tegnspråklige jenter med synsnedsettelse i alle aldre. Du er velkommen om du har gjort yoga før eller om du ikke har gjort yoga før! Vi starter med enkle øvelser. Alle øvelsene vil bli tilpasset hver enkelt. Det vil bli fellestolk i alle timer.

Kursinnhold:

Hvordan mestre stress i hverdagen?
Enkle avspennings- og yogaøvelser
Om kroppsbevissthet og velvære Vi lager god te og enkle matretter som er gode for kroppen.

Vi lærer om ernæring og sunn mat. Vi lager yogabånd (hvis du ikke vet hva det er, så lærer du det på kurset) Tilbud om svømming i oppvarmet basseng.

Du kan treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer

Kursledere:

Lærere er Marit Kjus Garden og Ruth Helling. Marit er utdannet tegnspråktolk og jobber som lærer og tolk. Hun er også yogalærer og underviser i yoga for døve i Oslo. Ruth er treningsinstruktør og yogalærer og har i flere år lært kursdeltakere på Eikholt om avspenning og stressmestring.

Når og hvor:

Alle kursene er på Eikholt.

1. kursuke er uke 25, 16 – 19 juni 2015
For de som ønsker å lære mer fortsetter kurset til høsten. Du kan søke på

alle tre kursukene nå hvis du ønsker det. Kursukene høsten 2015 blir:
2. kursuke er uke 35, 25 – 28 august 2015

3. kursuke er uke 46, 10 – 13 november 2015

Hva koster kurset?

Dette er et NAV tilpasningskurs. Alle utgifter til kurset dekkes via NAV. Du må selv legge ut for reiseutgifter, men får pengene igjen av NAV etter kurset.

Hvordan søke:

Du kan fylle ut og sende inn vedlagte søknadsskjema. Eller du kan fylle ut søknadsskjema på Eikholt sin hjemmeside www.eikholt.no.

Velg yogakurs for tegnspråklige og hvilke uker/deler du søker på.

Søknadsfrist: 7 april 2015

Kursansvarlig:

Bente Enggrav, Sosionom,

Epost: bente.enggrav@eikholt.no



Ridderuka på Beitostølen 8.-15.mars 2015



Den du ser, er ikke det du ser.

Av Margrethe og Cor van der Lijcke

Ridderrennet på Beitostølen er verdens største skirenn for utøvere med syns- og bevegelsehemning, eller med andre funksjonshemninger.

I starten var det bare norske deltakere, men på det meste har rundt 20 ulike nasjoner vært representert. Ridderrennet har avleggere rundt om i ulike land, og den mest kjente er "Ski for light" i USA.

Det første rennet ble arrangert i 1964, og det var den blinde plateartisten og helsesportentusiasten Erling Stordahl som innstiftet rennet.

Med oppkjørte, dype skispor opplevde han at det var mulig for blinde å ta seg ut på ski helt selvstendig. Det ga en enorm frihetsfølelse, og denne opplevelsen ville han gi til andre. Vi har nylig kommet hjem fra vårt 30.ridderrenn.

Margrethe var student på utdanningen Idrett for funksjonshemmede, og en praksisoppgave der, var å være ledsager på ridderrennet. Cor hadde tatt utfordringen fra et par venner i Nederland som allerede hadde deltatt

på ridderrennet, og han kom til Beitostølen for første gang i 1982.

Så skjedde det at Cor fikk Margrethe til ledsager! Denne sammenkoblingen utviklet seg til kjærlighetsforhold, og nå er vi lykkelig gift! Cor har hatt mange ulike ledsagere i løpet av disse 30 ridderrennene, men i år ville vi gjøre det slik vi startet: Margrethe var Cors ledsager.

Hva er det som gjør at vi i alle disse årene har vendt tilbake til Beitostølen og ridderrennet? Skigåinga er viktig, men ikke det viktigste.

Det som gir de sterkeste og mest verdifulle inntrykkene, er møtene med alle de ulike menneskene vi treffer der.

På ridderrennet er vi én gruppe, og den er sammensatt av deltakere, tolk/ledsagere, militære på alle nivåer, skismørere, statsråder, hotellpersonell, studenter, sponsorer, ridderrennstyret, frivillige osv., osv. Alle snakker med alle, uavhengig av språk, religion, funksjonshemning og nasjonalitet. Og når vi lever så tett innpå hverandre ei hel uke, kommer historiene. Vi oppdager nye og andre sider hos hverandre enn de vi først ser.

Vi opplever fellesskap, og det som kan være tungt i hverdagen, kommer i et annet lys her. Vi får inspirasjon og nytt mot som er til hjelp når vi vender tilbake til hverdagens utfordringer.

Vi opplever til fulle Erling Stordahls ord: Alene er vi svake, sammen er vi sterke. En ledsager skrev på facebook etter ridderrennuka om sin deltaker: På ei uke har denne dama forandret meg for resten av livet.

Vi avslutter nå vår ridderrennepoke, men selv om vi ikke går flere ridderrenn, opplever Cor at han er og fortsatt vil være EN EKTE RIDDER!



**Ridderrennet
gjør det umulige mulig!**

Dikt, innsendt av Tove Solberg

VIL

**Nå skal jeg virkelig gå på besøk.
Men dagen gikk fort - det var et forsøk.**

**Jeg ville si deg no veldig pent.
Så måtte du gå - da var det forsent.**

**I dag skal jeg bake din yndlingskake.
Men tiden løp fra meg.
Jeg rakk ikke bake.**

**I dag skal jeg skrive noen brev,
men dagen den gikk til bare strev.**

**Det som jeg vil er ærlig ment.
Det blir ikke gjort - så blir det for sent.**

Dikt av Oda Emilie Faureng
Engelbretson (4-5 klasse).

Hei, ser du meg

Vi kan leke, du og jeg

Vi kan leke, vi kan le

Men nei, du kan meg ikke se

Alle skriker når de ser

Ingen leker, ingen ler

Jeg er ikke farlig

Du trenger ikke å være varig

Derfor sier jeg: «Hei vil du se meg?»

Ski for Light, Granby, Colorado, USA

Av Aslaug Kibsgård, deltaker.

I år ble Ski for Light arrangert i Granby, Colorado, Usa. Sammen med Harald Vik og 5 tolk/ ledsagere reiste vi 22. januar. Etter mellomlanding i Keflavik, Island ankom vi Denver, Colorado. Derfra dro vi med buss i ca. 3 timer til Granby.

Tettstedet ligger i 2400 meters høyde. Vi ble innkvartert i et bra hotellanlegg, Inn at Silver Creek.

Skiløypene ligger ved Winter Park, Snow Mountain på rundt 3000 m.o.h. Det var flotte forhold, både skiløyper, snømengde og været. Det var nesten påskestemning flere dager.

Jeg selv gikk mest på den flattere 5 km løypa. På 10 km sløyfen er det brattere bakker.

I alt deltok det over 250 personer fra hele verden. Det ble mange gode opplevelser, både i løypene og på det sosiale plan. Her deltok mennesker med forskjellige handikap.

Dette er andre gangen jeg har deltatt mens Harald er med for 5. gang. Etter 10 dager var det tid for hjemreise. 2. februar var vi tilbake i gamlelandet.

Ski for Light kan sammenlignes med Ridderuken på Beitostølen.

Nå har jeg også deltatt i Ridderrennet i Beitostølen 8. - 14. mars.

Der var det også flotte forhold i ridderuken.

Jeg vil her benytte anledningen til å takke tolk/ ledsagere for god hjelp og veiledning begge stedene.



Harald og jeg ved Snow Mountain, Colorado.



Ved Ridderrennet ble medaljene delt ut av arbeids- og sosialminister Robert Eriksson.

«Bli sett og bli hørt»

Nyttige Apper

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

Nå er jeg nesten "Kongen av Iphone". Derfor kan jeg vise dere 3 usedvanlig gode apper. Først og fremst en app som heter Be My Eyes. Denne er en øyeåpner. Prinsippet med denne appen er at synshemmede søker kontakt med en seende frivillig hjelper som har meldt seg. Via en video forbindelse, kan denne personen hjelpe den synshemmede med for eksempel å se i kjøleskapet om en melkekartong har gått ut på dato. Jeg har selv prøvd denne appen. Den virker helt fantastisk. På noen sekunder hadde jeg kontakt med en ung mann som dagen før hadde meldt seg på som hjelper. Jeg spurte: "Kan du fortelle meg om denne melkekartongen jeg har i hånda er helmelk, skummet eller lettmelk?" Han svarte: "Dette er ikke melk, men Biola". Dette var et rørende øyeblikk for meg. Han "lånte" mine øyne. Appen er utviklet i Danmark etter ide av Hans Jørgen Wiberg i 2012. For noen måneder siden ble appen presentert i Danmark, og nå er den også tilgjengelig for hele Europa. Det finnes en tilsvarende nederlandsk app som heter Even Kijken Aub, med samme funksjon. Oppfinneren er dansk, men egentlig hadde Magne Lunde (Media LT) denne ideen for flere år tilbake. Men dette var før smarttelefonens tid.

Be my eyes-appen er foreløpig gratis.

Nå kommer vi til en veldig fascinerende app som heter KNFB reader. K

står for Kurtzweil. Han var den første i verden som laget en lesemasjinn for synshemmede. Denne lesemaskinen var svært tung og hadde størrelse som et kjøleskap. NFB står for National federation for the blind. Denne appen er utviklet av den belgiske bedriften Sensotec. Du tar et bilde med din smarttelefon av en tekst. En kort stund etter at bildet er tatt, blir teksten lest opp høyt for deg. Denne appen er tilgjengelig på flere språk, blant annet norsk. Appen er relativt dyr (949 kr), men jeg kan nå lese posten min helt selvstendig uten hjelp fra andre, og dette gir meg en utrolig frihetsfølelse.

Den siste appen heter Tap Tap See. Dette er en gratis app som er basert på at du tar et bilde av for eksempel en gjenstand eller et skilt, og i løpet av noen få sekunder får du opplest hva det er du har tatt bilde av. For eksempel kan du ta bilde av din tolk/ ledsager. Da hører du hvilken hårfarge han eller hun har, hvilken farge det er på genseren, om de har briller på seg, om de smiler og at de sitter ved et bord. Siste gang jeg var på Eikholt tok jeg et bilde av noen blomster som sto på bordet i mat-salen, og da sa appen at det står to røde og to gule tulipaner i en hvit keramikkskål. Dette er morsomt!

Jeg håper at dere får nytte av disse appene. I det neste Syn-Hør-bladet kommer jeg med opplysninger om enda flere apper.

EDbU s president med utmerkelse

Vi gratulerer EDbU s president, Sanja Tarczay med utmerkelse.

Presidenten i Republikken Kroatia hedrer årlig meritterende personer, kroatiske statsborgere, organisasjoner etc. for sine fremragende prestasjoner, ekstraordinære bidrag og personlige fremganger.

Mandag den 9. februar under en tradisjonell seremoni som ble holdt i presidentpalasset av presidenten i republikken Kroatia, Dr. Ivo Josipovic har han tildelt EDbUs president og president for døvblinde-

organisasjonen i Kroatia "Dodir", Sanja Tarczay, Ph.D. Order of the Croatian Star.

Det er en æresbevisning som blir gitt for ekstraordinære tjenester, som helse, sosiale og moralske verdier, anerkjennelse og skape et miljø for livskvalitet for døvblinde i Kroatia og i verden forøvrig.

Hun er den første døvblinde i Kroatia som har mottatt denne ordenen.

Bildet under viser presidenten i EDbU på kontoret til Kroatias president Dr. Ivo Josipovic med prisen.
Kilde: EDbU Newsflash 7



EDbU (European Deafblind Union) s president, Sanja Tarczay med sin æresbevisning, Order of the Croatian Star

Ervervet døvblindhet (Ushers syndrom)- å leve med. Del 1



Kari Kristine Engan er nesten döv og har kun 4-5 graders synsfelt. Likevel har hun hatt et aktivt arbeidsliv innen regnskap og revisjon, og hun har i dag 10 tillitsverv i ulike organisasjoner. Men å rømme fra illsinte veps, eller å få informasjon om hvilken ny frukt og annen mat som finnes i butikken, kan by på store utfordringer.

Publisert: 16.03.2015

Av: Merethe Kvam, journalist. Godkjent av medisinsk redaktør.

- Jeg er nesten blind med kun 4-5 graders synsfelt og uskarpt syn, og nesten döv, men jeg hører litt hvis omgivelsene er rolige og personen jeg snakker med sitter på høyre side av meg, sier Engan. Da bruker hun sterke høreapparater på begge ører.

Ushers syndrom er en recessiv genetisk sykdom. Det vil si at begge foreldrene må være bærere av genet for

at sykdommen skal slå ut. Engan har Usher syndrom type 2A.

- Broren min ser og hører normalt, men jeg kjenner familier der både to, tre og fire søsken har Usher. Så jeg har vært uheldig. Mine barn er også bærere av genet, men ingen andre i familien har det, sier Engan.

Hun ble født i 1951 og har vært tungheørt hele livet. Høreapparat fikk hun først da hun var fem og et halvt år gammel.

- Ettersom jeg fikk det så sent, hadde jeg et dårlig språk, sier Engan.

-Ble flink til å lese på munnen

Familien bodde på tettstedet Ålen i Sør-Trøndelag. Foreldrene fikk tilbud om plass til henne på Trondheim døveskole, men takket nei.

- Da måtte jeg bodd på internat, og det ville de ikke. På skolen hadde jeg veldig mye taletrening med egen lærer det første året, og jeg satt fremst i klassen. Høreapparatene på den tiden var store, og min mor sydde ekstra brystlommer på klærne mine til å ha høreapparatet i, sier Engan.

-Hun lærte å lese på munnen, og ble flink til det.

- Jeg ble aldri mobbet, men det var endel leker jeg aldri kunne være med på. Hviskeleken, for eksempel. Jeg hørte læreren godt, men jeg hørte ikke hva de andre elevene i klassen sa. Utenom skolen var det også vanskelig å delta i diskusjoner, for jeg kunne ikke være sikker på at jeg hadde fått med meg alt. Jeg var glad i å lese, så det jeg gikk glipp av muntlig kunne jeg stort sett lese meg til. Jeg synes jeg hadde en god oppvekst. Det hjalp

nok litt at vi bodde på en liten plass, der alle kjente alle, sier Engan. Hun tok realskolen i Ålen og fant fort ut at hun måtte velge et selvstendig yrke som ikke innebar for mye kommunikasjon med andre. Ettersom hun var glad i tall, tok hun økonomisk utdannelse. Etter endt studietid, fikk hun jobb i et revisjonsfirma i Trondheim. Da hun ble gravid med sitt første barn, sluttet hun i jobben - slik mange kvinner på den tiden gjorde.

-Fikk øyesykdom

Da Engan ble gravid med sitt andre barn, i en alder av 25 år, merket hun at hun stadig oftere støtte borti stoler og bord når hun gikk. Hun kontaktet lege, som henviste henne videre til en øyespesialist.

- Der fikk jeg konstatert at jeg hadde retinitis pigmentosa (RP), sier Engan.

Dette er en sykdom som skyldes genfeil. Fotoreseptorene i netthinnen går smått om senn til grunne. Det medfører tap av synet, vanligvis først i form av nattblindhet, etter hvert økende tap av synsfeltet.

-Det var en forferdelig beskjed å få. Ville jeg i det hele tatt kunne se barna mine om noen år?

Det var en tung tid, og det var vanskelig å snakke om problemene. Jeg grudde meg til seks-måneders kontrollene der jeg fikk bekreftet stadig mindre synsfelt. Jeg var veldig redd for at jeg skulle trække på barna mine når de lekte på gulvet. Mørkesynet forsvant gradvis, og jeg måtte ha ledsager når jeg gikk ute sent om kvelden, sier Engan.

I 1985 fikk hun beskjed fra øyelegen om at hun hadde krav på stønad. Engan tok kontakt med trygdekontoret, og spurte om de kunne hjelpe henne. Der fikk hun tilbud om attføring. Der-

med begynte nye år på skolebenken. Først tok hun bedriftsøkonomistudiet ved Bedriftsøkonomisk Institutt (BI), og deretter mellomfag i regnskap og skatterett ved Trondheim Økonomiske Høgskole.

Arbeidet på Trondheim kemnerkontor

Da var det var veldig godt å vite at kollegaene og ledelsen hadde gjort alt de kunne for at jeg skulle fortsette i jobben.

- Jeg var veldig spent på om jeg fikk jobb. I 1990, bare to måneder etter endt studietid, fikk jeg jobb på kemnerkontoret i Trondheim.

Da jeg fortalte at jeg hadde syns- og hørselshemming, passet kollegaene på å ikke sette ting på gulvet, og ikke ha arkivskuffer stående åpne.

Jeg fikk også de hjelpemidlene jeg hadde bruk for. De første årene gikk det veldig fint, men i 2000 ble jeg operert for grå stær. Synet ble for en kort tid bedre, men etterhvert brukte jeg mer og mer tid på å sjekke at det jeg gjorde var riktig. Derfor hadde jeg lite overskudd etter endt arbeidsdag. I jula 2002 forsto jeg at jeg måtte ta et valg. Det ble stadig vanskeligere å kommunisere med kollegaene mine ettersom jeg ikke lenger kunne lese på munnen. Jeg tok ofte feil av hvem som snakket til meg. Jeg kunne heller ikke forstørre skatteregnskapet direkte på skjermen, men måtte ta utskrifter og legge det under lese-TV-en. Det endte med at jeg i 2003 måtte gi opp jobben og bli uførepensjonist. Da var det var veldig godt å vite at kollegaene og ledelsen hadde gjort alt de kunne for at jeg skulle fortsette i jobben. Det er godt å tenke på i ettertid. For mange er dette ganske annerledes. Mange døvblinde har ikke hatt mulighet til arbeid i det hele tatt, sier

Engan.

I dag har Engan kun 4-5 graders syn igjen. Hun har fått tilbud om cochleaimplantat.

- Jeg er redd for å miste den lille hørselsresten jeg har igjen, så jeg venter med det til jeg eventuelt ikke har noe å tape, sier Engan.

Hun har to små og to større barnebarn. De minste forstår ikke at bestemor ikke ser dem.

- Mange tror at jeg ser bedre enn jeg gjør. Jeg vender jo ansiktet mot den jeg snakker med, men jeg kan ikke se vedkommende. Med de minste barnebarna er det vanskelig å få kontakt. De blir utrygge når de ikke får øyekontakt med meg. Med de eldre barnebarna går dette bra, sier Engan. Fortsatt blir synet svakere, og det har vært trist å måtte gi opp aktiviteter etterhvert som de har blitt umulige å gjennomføre.

De første årene var tøffe. Jeg måtte hele tiden bearbeide nye tap. Etterhvert registrerer du det bare. Jeg må fokusere på det jeg kan gjøre. Ikke det jeg ikke kan gjøre, sier Engan.

-Vendepunktet

Ingen andre i familien har hørsels- eller synstap. Diagnosen Ushers syndrom fikk hun ikke før i 1998 - og da ved en ren tilfeldighet.

-Jeg lurte også på hvordan jeg skulle klare å kommunisere med døvblinde. Jeg var jo ikke døvblind,

- Jeg meldte meg inn i Hørselsforeningen i Trondheim i 1995. I 1997 var jeg delegat på landsmøtet i Hørselshemmedes Landsforbund (HLF). Heldigvis så jeg fremdeles så godt at jeg fikk øye på en brosjyre blant mange andre. Den hadde tittelen "Har du problemer med syn og hørsel?". Det viste seg å være en brosjyre om Landsfor-

bundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB). Jeg meldte meg straks inn i forbundet, og i 1998 fikk jeg for første gang anledning til å delta på et likemannskurs. Kurset fant sted i Drammen, på Eikholt, som er et nasjonalt ressurs-senter for døvblinde. I invitasjonen fikk jeg beskjed om å bruke "det grønne kortet". Hva slags kort er det, tenkte jeg. Jeg lurte også på hvordan jeg skulle klare å kommunisere med døvblinde. Jeg var jo ikke døvblind, sier Engan.

Reisen ble et vendepunkt i livet til Engan.

- På Eikholt møtte jeg for første gang andre mennesker som hadde samme sansetap som meg. De så ut til å ha det så fint. De levde gode, aktive liv. Livet kunne være fint, selv om en ble helt blind. På likemannskurset var det representanter fra Sentralenheten for døvblinde, som den gang hadde ansvaret for registrering av døvblinde. De sa at jeg skulle vært registrert som døvblind for mange år siden. Deretter kom de på hjemmebesøk til meg, og sørget for at jeg fikk bekreftet diagnosen Usher syndrom. Plutselig fikk jeg tilgang til rettigheter som grunn- og hjelpestønad, tolk/ledsagerhjelp og rehabiliteringskurs på Eikholt. Jeg fikk også det grønne kortet, som viste seg å gi honnørbillett til meg og gratis reise for en ledsager på offentlige transportmidler. Det åpnet en helt ny verden for meg, sier Engan.

Å møte andre som også er døvblinde, har stor verdi for Engan.

- Det er så viktig å møte andre som er i samme båt, og som vet hvordan det er å leve med døvblindhet. Andre som ikke er døvblinde, kan aldri fullt ut forstå det, sier hun.

Fortsettes i neste nummer.

Gjorde det umulige mulig på Ridderrennet

Skrevet av elevene fra Røde Kors Nordisk United World College (UWCRCN), og oversatt og redigert av Hilde Genberg og Tonje Slettemo .



Eventyrlig skireise for internasjonale ungdommer fra en liten, norsk fjord.

De fleste av Ridder-gjengen fra Røde Kors Nordisk United World College (UWCRCN) prøvde seg på ski for aller første gang i vinter. Hver fredag ettermiddag siden nyttår har de spent på seg hvert sitt par gamle, smørefrie Åsnes-ski. De få som har sett oss i motvind og regn i Norddalen og på Langeland i Sunnfjord har nok ikke sett for seg at Melvin fra El Salvador skulle stake seg gjennom 20 km på langrennskjelke og klare sine første svinger uten noen til å holde sitskjen i slalåmbakken i mars. Eller at Alberto fra Spania skulle tørre å la kameratene ta bort skilatoren og lære ham å ploge. Sakte, sakte, men faktisk svinge og stoppe selv, uten å holde i noen eller noe.

Likevel, 8. mars var vi klare for Ridderuka på Beitostølen. Etter en seks timers busstur gjennom klissvåte, dramatiske vestlandsveier, over langfjella fra Lærdal og ut av skodda ved Vang, ankom vi Beitostølen i strålende solskinn. Deltakere og frivillige skulle å ta del i verdens største årlige vintersportssamling for syns- og bevegelsehemmede.

Erling Stordahl (1923-1994) var mannen bak Ridderrennet. Han mistet selv synet som 13-åring, men lot ikke det være en begrensning for skigåingen. I 1962 ble det arrangert skikurs for blinde og to år senere ble Ridderrennet første gang gjennomført. Stordahl opprettet også Beitostølen Helsesportssenter og var en stor inspirasjonskilde for mennesker verden rundt. Slagordet for uka er å gjøre det umulige mulig, en visjon som bygger på Stordahls verdier og livsfilosofi om at «det går alltid en vei fra mørket til lyset».

Ridderuka er en innholdsrik uke. Skiskyting, langrenn og slalåm er hovedaktivitetene, men folk fikk også muligheten til å teste kiting, hundekjøring, selvforsvar og laserpistoltskyting. Deltakerne får tilbud om en ledsager til å følge dem gjennom hele uka, for å hjelpe dem å forberede og gjennomføre de ulike konkurransene, samt ta del i det sosiale. Ledsagerne kommer fra hele Norge, blant annet fra Norges Idrettshøyskole, Forsvaret, fysiotera-

piutdanningen i Bergen og flere frivillige organisasjoner.

Så hvem er vi? 11 av 200 elever ved UWCRCN fikk muligheten til å ta del i Ridderuka i år. UWC har deltatt på Ridderrennet siden oppstarten av den internasjonale videregående skolen i Flekke i 1995, og er et høydepunkt og en milepæl for elever og ansatte. Som frivillige ved Ridderrennet hjelper vi til i restauranten under alle måltidene. Ikke alle har muligheten til å se hva som står på menyen, så det å forklare dagens måltid var en viktig arbeidsoppgave, i tillegg til å hjelpe med å bære mat og drikke og føre folk til et bord. Fem av UWC-elevene konkurrerte på ukas høydepunkt, Ridderrennet (10 og 20 km) siste dagen, og noen av dem konkurrerte også tidligere i uken i skiskyting, slalåm og langrenn (5 og 10 km). Yerson fra Colombia mangler en fot etter å ha tråkket på en landmine som 10-åring. Det hindrer ham ikke i å være aktiv i skisporet, og det viste seg at han også kan sikte. Med 10 treff, null bom og god glid i løypa, presterte han å vinne sin klasse i skiskyting og to dager seinere gjennomførte han 20 km langrenn på Ridderrennet.

Edwin fra Nicaragua deltok i slalåm og langrenn. Han jobber som frivillig ved UWCRCN dette halvåret, etter å ha vært elev tidligere, så han er en av få som både har skierfaring og som har deltatt på Ridderuka tidligere. Deltakerne kan velge mellom 2, 5, 10 og 20 km på Ridderrennet. Akkurat som

Maja og Alberto, valgte Edwin å gå for 10 km.

Jeg liker ikke å gi opp. Førret i sporet var vrient. Det var vanskelig å gå fort, og siden jeg ikke har hender kan jeg ikke bruke staver, så jeg er avhengig av god lårmuskulatur. Jeg forteller meg selv at jeg kan gjøre alt jeg vil og det er til god hjelp når jeg er sliten og har lite motivasjon, forteller Edwin, som gikk i mål til høylydt heing.

Det mest rørende øyeblikket var likevel da Melvin nærmet seg mållinjen på Ridderrennet, etter å ha pigget seg gjennom 20 kilometer. Han var en av de første av 450 som startet tidlig lørdag morgen, og kom nest sist i mål, fulgt av ville heiarop fra UWC-elever og nye venner. Flere hadde tatt turen til skogs for å se etter ham. Mange fryktet han hadde gitt opp, men Melvin nektet å gi seg. Han ville ikke ha hjelp, men staket og staket til han knapt kunne kjenne armene og hendene, oppmuntret av heinga, tanken på familie og venner hjemme på den andre siden av verden og en Kvikkklunsj som medelevene hadde hengt på en skistav og holdt foran ham den siste kilometeren. På målstreken ventet en imponert kulturminister Torhild Widvey med medalje og klem, før hun bad noen om ta et bilde av seg selv sammen med Melvin.

Å klare 20 km uten å få hjelp, selv i de vanskeligste partiene, var et høydepunkt for meg. Hele Ridderuka var en utrolig opplevelse som vi aldri

glemmer. Jeg så hvordan blinde mennesker klarer å gjennomføre og ta del i alle aktivitetene, sier Melvin, som har fått øynene opp for hvor mye som faktisk er mulig å gjøre, til tross for at han ble lam fra livet, etter at han ble skutt i ryggen for vel fire år siden.

Det var tøft. Jeg mistet noen av mine beste venner den dagen. Likevel har jeg innsett at livet mitt ikke er over. Det er mye jeg kan gjøre.

For mange av deltakerne er Ridderrennet årets høydepunkt og en stor motivasjonsfaktor for å trene året rundt. Har du først opplevd Ridderrennet, vil du tilbake. Lørdagskvelden ble det delt ut plakett for deltakere med 30-, 40- eller 45-årsjubileum på Ridderrennet. Én av dem var Cornelis Van Der Lijcke fra Nederland. Han er svært svaksynt og tunghørt, men klarer allikevel å kommunisere via et FM-system eller en tolk som snakker ved å tegne på ryggen og i hendene hans. Cor og hans norske kone Anne Margrethe Langseth er en av Ridderrennets fineste kjærlighetsfortellinger. De to møttes da hun var hans ledsager på Ridderrennet. En annen bemerkelsesverdig deltaker var Amerikanske Charles Wirth. Alder er ingen hindring, forteller den 93 år gamle stjernen. Charles er den eldste og en av de aller ivrigste deltakerne på Ridderrennet. Sammen med hans ledsager på 83 gikk de både 5 og 10 km på ski.

Historiene og skiopplevelsene inneholdt glede, samarbeid og mestring.

Det viser at det ikke finnes noen stopper for hva man ønsker å gjøre i livet og er med på å spre budskapet til dem som sliter med å finne motivasjon. Negative holdninger ble byttet ut med et løsningsorientert tankesett og resultatet ble uforglemmelige minner!

Etter å ha vært tilskuere og deltakere på Ridderrennet, ble elevene bevisstgjort på at idrett kan være inkluderende i et samfunn for alle og enhver. Norsk friluftsliv viste seg fra sin beste side og de ble fascinert over hvor mange som driver et sunt friluftsliv. Når regnet gir seg her i Flekke vil "Ingen grenser-gjengen" ut på tur igjen, og kajakkpadling og overnatting i telt er noe av det som står på agendaen.

Ridderrennet er på ingen måte over selv om siste konkurranse var over på lørdag. Det varer så lenge vi ønsker å utfordre oss, være aktive og nyte naturen rundt oss, konkluderer polske Maja Jadwiga Kabus.

Faktaboks

UWC Røde Kors Nordisk tilbyr et intensivt toårig videregående skoleprogram for 200 elever fra over 90 ulike land. Elevene er valgt ut for stipend av en komité som jobber på dugnad i hjemlandet sitt. Skolen er én av 14 UWC rundt om i verden.

Bevegelsen UWC bruker utdanning som en kraft for å koble folk, nasjoner og kulturer for å skape fred og en bærekraftig utvikling. Utdanninga på

UWC Røde Kors Nordisk legger stor vekt på humanitært arbeid, miljøvern og nordisk kultur. Skolen ble åpnet av Dronning Sonja i 1995 og har siden den tid vært støtta økonomisk av de fleste nordiske landene.

Fullført utdanning fører til Internasjonalt Baccalaureate (IB), som åpner for studier på universitetsnivå over hele verden. Studentene bor på internat i Fjaler kommune, Sunnfjord. Her deler de rom med fire internasjonale elever. I tillegg til ordinær skoledrift er det også leirskole og Røde Kors sommerleir på skoleområdet. I samarbeid med Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter AS og Fjaler kommune, er skolen medeier i Haugland internasjonale FOU-senter.

UWC har et helhetlig syn på utdanningen. De akademiske fagene, programmet for «Creative, Active, Service» og livet på internat blir sett på som like viktige i den totale utvi-

klingen for hver enkelt student. Et overordna mål med skolens drift, er å bringe mennesker sammen på tvers av skillelinjer og grenser. Mangfold er sett på som en ressurs i denne prosessen.

- Røde Kors Nordisk United World College (UWC) i Fjaler, Sunnfjord er en internasjonal videregående skole.

- Det fins 14 UWC college i verden, alle med mål om å samle ungdommer til utdanning for fred og en bærekraftig utvikling.

- Røde Kors Nordisk UWC oppfordrer ungdommer med ulike funksjonshemninger til å søke seg til skolen. De samarbeider med Røde Kors og Røde Kors Haugland rehabiliteringssenter om «Survivors of Conflict» - et rehabiliterings- og utdanningstilbud spesielt lagt til rette for overlevende fra krig og konflikter.

- Hjemmeside: <http://uwcrn.no/>

Noen bilder fra «Guttegruppa kjekk og grei» fra forrige nummer.

Innsendt av Odd P.



Fra v. Torger Maldal, Cato Zahl Pedersen og Odd Paulsen.



BLINK: På onsdag åpnet Svelvik Sportskyttere feltbanen, og stilte med instruktører og våpen til ni skarpskyttere med kombinert sansetop fra Eikholt ressursenter på Kannerud.

Ni av deltakerne på bildet deltok i skyteøvelser på skytebanen i Svelvik. Det ble nok mange blinker.

Returadresse:

**LSHDB (Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørsels-
hemmede/Døvblinde, Skippergata 33, 0154 Oslo**

LSHDB-sentralstyre 2014 - 2016

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

LSHDBs hjemmeside: www.lshdb.no