

føl med

November
2·2009

- Tolkeløsning med store mangler
- Portræt af en FDDB-konsulent:
» Hvis jeg ikke havde været der,
var der ikke sket noget ...«

Foreningen af Danske DøvBlinde
syns & hørehæmmede

Udgaver

Føl med udkommer som trykt blad, i en storskrift-udgave, på punkt og som CD-rom.

Redaktion

Gerd Nielsen (ansvh.)
Ole Mejndor
Pia Hesse

FDDB forbeholder sig ret til at redigere og forkorte indsendte indlæg.

Tilrettelæggelse og produktion

Niels Holst
Grafisk Værksted
Søborg.

Foreningen af Danske DøvBlinde – synshørehammede

er en privat interesseorganisation, som arbejder for at bedre døvblindes levevilkår.

Vi samarbejder med



www.engodsag.dk

Sekretariat og ekspedition

FDDB
Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre
Telefon: 36 75 20 96
Teksttilf: 36 48 50 96
Fax: 36 38 85 85
Mail: fddb@fddb.dk
Web: www.fddb.dk
Giro: 409 8072
Bank: Nordea
2123-0377 643 402



Vi er alle
forskellige

Af Gerd Nielsen, ansv. redaktør

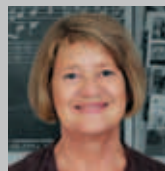
Som døvblinde har vi et meget stærkt handicap, der binder os sammen og giver os en fælles identitet. Med tabet af syn og hørelse er vi afskåret fra nogenlunde de samme ting. Vi har mange af de samme begrænsninger og valgmuligheder. Vi deler et ståsted i tilværelsen – defineret af døvblindhedens snævre rammer. Men under alt det er vi lige så forskellige som andre mennesker. Vi har forskellige livsbaner, vil noget forskelligt med tilværelsen og gør forskellige ting for at opnå det vi gerne vil – hvis vi får mulighed for det.

I dette nummer sætter vi med et portræt af den nyvalgte hovedbestyrelse og en rundspørge blandt foreningens medlemmer, fokus på de forskellige identiteter, der findes indenfor døvblindhedens rammer. Nogle har levet længe med handicapet og færdes hjemmevant på tegnsprog, andre er ældre og oplever døvblindheden som en stærk forandring i tilværelsen, nogle er unge og skal få handicapet til at passe sammen med at være ung, og andre vælger en CI-operation for at udnytte de muligheder for lydgenkendelse, som det giver.

Vi sætter denne gang også fokus på FDDBs Konsulenttjeneste, der med hjemmebesøg og sociale aktiviteter for døvblinde, når ud til medlemmer, der ellers ikke ville få den hjælp, de har krav på. Konsulenttjenesten er finansieret frem til udgangen af 2010. Vi frygter, at der vil opstå et frygteligt tomrum for mange døvblinde, hvis ikke der findes en permanent finansiering inden.

Vi ser også nærmere på Den Fælles Tolkeløsning, der er fremlagt som forslag til ny hovedlov i Folketinget. Løsningen har været længe undervejs. Alligevel er der store mangler i forslaget. I høringsrunden blev organisationernes krav ikke hørt, men vi håber stadig, at partiernes social-ordførere vil få øjnene op for døvblindes særlige behov for ubegrænset tolkning, inden loven vedtages sidst i november. Ellers vil det være et stort tilbageskridt for døvblindes muligheder for at deltage som ligeværdige borgere i samfundet.

Vi beskriver også en af de nye muligheder, der åbner sig for døvblinde i disse år: Videotolkning. Det er et projekt, der forhåbentlig vil bringe døvblinde et skridt nærmere uafhængighed.



Velkommen til tre barselsvikarer

På sekretariatet er vi i år velsignet med ikke mindre end tre barselsvikarer.

- I administrationen vikarierer Tina Gleeerup som sekretariatsmedarbejder for Michelle Nygaard, der fik en lille pige i juni.
- I Ungdomsprojektet vikarierer Vibeke Borup som projektleder for Anita Otte Clausen, der fik en lille dreng i august.
- Og i Projekt Støtte & Opsporing vikarierer Anna Sørensen for Line Wolff-Petersen, der skal have en lille dreng i slutningen af november.

Til gengæld har vi sagt farvel til Raziye Acili, der er stoppet som konsulent i Ungdomsprojektet. Raziye er stadig aktiv i ungdomsudvalget i FDDB.

Tak for nu, og vi glæder os til et fortsat godt samarbejde.



En **livslang** indsats for døvblinde



Lex sagde i sin takketale, at han var meget beæret over at få prisen. Han opfatter det ikke kun som en anerkendelse af det arbejde, han har udført, men lige så meget som en støtte til det fremtidige arbejde med at implementere den nye FN handicapkonvention.

Hæder. Den 1. oktober fik Lex Grandia, medlem af FDDB og præsident for verdens døvblindeorganisation, WFDB, overrakt prisen **Sense Lifetime Achievement Award** i London. Prisen blev overrakt af Louise Minchin, en berømt tv-vært fra the BBC News Channel. Det er kun tredje gang i Sense's over 50 år lange historie, at den fornemme pris uddeles.

Lex Grandia modtager prisen for sit livslange arbejde for døvblindes rettigheder i hele verden, i det europæiske døvblinde-netværk EDBN, det europæiske handicapforum EDF, i verdens døvblindeforbund WFDB, hvor Lex er præsident, og ikke mindst med udarbejdelsen af FNs nye handicapkonvention, hvor Lex var én af de bærende kræfter.

Den engelske organisation SENSE blev oprettet af forældre til døvblinde børn i forbindelse med røde hunde-epidemien i 1955.

Siden har Sense udviklet sig til en stor organisation med mange tusind ansatte, der både arbejder politisk for at sikre døvblindes rettigheder, driver skoler, botilbud, rådgivning og mange andre tilbud for mennesker med døvblindhed.

Læs mere om Sense's arbejde i hele verden på www.sense.org.uk

Signaler med stor betydning

Haptisk kommunikation. En gruppe døvblinde har fundet frem til mere end 80 haptiske signaler, som skal beskrives i et hæfte til brug i undervisning af døvblinde/synshørehammede og til alle, som arbejder for døvblinde.

Haptiske signaler markeres på døvblindes krop som tegn/berøring, fx på ryggen, skulderen, håndryggen eller låret, og bruges til at beskrive, hvad der sker omkring

personen, rumplacering, andre menneskers mimik etc.

Arbejdsgruppen bag hæftet består af repræsentanter fra FDDB, Center for Tegnsprog (tidl. KC), Døvblindekonsulentordningen, Tolkebooking.dk, Kontaktpersonforeningen og Videnscentret for Døvblindblevne.

Vi forventer, at det nye hæfte er klar til brug i foråret 2010.



Det haptiske signal for »pinligt«



Områder med ubegrænset tolkning

Beskæftigelse

- Jobsøgning, elev- og praktikpladser.
- Møde og andre formaliteter med fagforeninger og A-kasse.
- Visse møder på arbejdspladsen.

Justits

- Advokathjælp, fagedret, skifteret og civile retssager, fx skilsmisse-sager.
- Kørekort og bilsyn.

Folkekirken

- samt anerkendte trossamfund
- Religiøse handlinger som barne-dåb, konfirmation, bryllup, begravelse.
- Menighedsrådsarbejde.

Sundhed

- (med offentligt tilskud til ydelsen)
- Konsultation hos læge, speciallæge og tandbehandling.
- Tilskudsberettiget psykolog, gruppe-terapi, fysioterapi, kiropraktor m.m.
- Kommunale tilbud (efter sundhedsloven) som fx skolelæge og -tand-pleje, diætist, mødregruppe samt patientuddannelse og -træning i offentligt regi.
- Kursus- og vejledningstilbud.

Undervisning

- Skole- og fritidsordninger.
- Støtteberettigede uddannelser samt visse typer voksen-uddannelse og dansk for udlændinge.

Sociale aktiviteter

- Forældrekonsultationer og visse aktiviteter i dagtilbud, skole- og fritidsordninger.
- Møder i handicaporganisationer.
- Politiske arrangementer og møder.
- Møder i beboerforeninger o.lign.
- Rådgivning hos bank, revisor m.m.
- Oplysning og info om tolkebrug.
- Offentlige borgermøder, foredrag, konferencer og fyraftensmøder.



Områder med begrænset tolkning max 7 timer årligt

Beskæftigelse

- Frivilligt arbejde og praktikforløb.

Folkekirken

- samt godkendte og anerkendte trossamfund
- Foredrag, enkeltarrangementer og samtaler med præst.

Kulturelle aktiviteter

- Teater, biograf, koncerter og museer.

Sundhed

- De fleste typer alternativ behandling.
- Private jordemodersamtaler samt anden information og terapi i privat regi.

Undervisning

- Åbent universitet, folke-universitetet og en række andre private uddannelser såsom dag-højskoler, master- og diplom-uddannelser m.m.
- Forældremøder m.m. på børns gymnasiale og højere uddannelser.

Sociale aktiviteter

- Dåbs-, konfirmations-, bryllups- og fødselsdagsfester samt andre private fester.
- Julefrokost, reception og jubilæer på arbejdspladsen.
- Rådgivning og vejledning ved større private indkøb.
- Tekniker- og håndværkerbesøg i hjemmet, vicevært, flyttemand m.m.
- Fritidsaktiviteter som fx deltagelse i messer, festivaler, fernisering, show, kulturnat, udstillinger, prisuddeling, sommer-lejr, stævner m.v., arrangeret af private foreninger m.m.
- Rundvisning i folketing, byvandring, havnerundfart, m.m.

Tolke **løsning** med store mangler



Af Ole Mejndor, formand for FDDB og Ilse Bellamy, souschef

Kapløb med tiden. Indenrigs- og Socialministeriet har den 30. september fremsendt høring over forslag til lov om tolkning til personer med hørehandicap. Forslaget, 'Den Fælles Tolkeløsning', der skal resultere i permanent lovgivning på området, har været undervejs i over et år og erstatter Det sociale Tolkeprojekt pr. 1. januar 2010.

Til nogle tolke-områder bliver der ifølge forslaget ubegrænset tolk. På andre områder lægges der op til, at andre sektorer skal dække udgiften. Sorteper bliver områder af privat og social karakter. Til dette formål får den enkelte tolkebruger en timebank på syv timer – om året.

Det ubegrænsede område indeholder fx tolk til alle møder i handicaporganisationer, hvilket betyder, at FDDBs medlemmer, som både består af tegnsprogsbrugere og talebrugere, kan holde bestyrelses- og øvrige møder med tolk. Det er vi meget tilfredse med, men vi mener samtidig, at den ubegrænsede tolkning bør dække alle livets områder.

En timebank på syv timer årligt, som skal bruges til fester, familiebegivenheder, fritidsaktiviteter og lign, finder vi meget problematisk. I knap 10 år har døvblinde haft mulighed for tolk til sociale begivenheder igennem Det Sociale Tolkeprojekt. Det skæres nu ned til et latterligt minimum.

Døvblinde tolkebrugere har også krav på at være lige-værdige deltagere i familiefællesskaber og i kulturelle og sociale sammenhænge. Med kun 7 timer årligt til den slags bankes vi døvblinde tilbage i isolation og kan nemt føle os ensomme og overset.

Ansvarlige folkevalgte politikere kan ikke sidde dette overhørigt.

Unødvendig regulering

Vi finder det unødvendigt at regulere tolkeområdet så detaljeret, når nu der er givet en bevilling på 40,3 mio.kr. Vi mener ganske enkelt, at der er penge nok til at dække hele tolkebehovet.

Der er i dansk handicappolitik – og i FN's nye handicap-konvention, som Danmark underskrev i sommer – en klar holdning til, at handicappede skal behandles individuelt.

Det princip er man klar til at smide over bord i forslaget til den nye fælles tolkeløsning. Til private formål er der lagt op til, at alle får tildelt en timebank på max 7 timer. Om året!



Tilbage i 2007 steg efterspørgslen på tolkning, især i weekender og aftentider, og trods en merbevilling var der ikke penge nok, og projektet måtte lukke før tid. Dette har nok skræmt politikerne, så de i dag ikke tør åbne for ubegrænset tolkning på alle områder.

Af fremskrivninger på tolkeområdet (jf. Tolkeudredningen fra DDL, som kom i foråret), kan vi se, at behovet over de næste 10 år er nedadgående bl.a. på grund af udviklingen på CI-området. Der bliver behov for mindre tolkning. Men det tør politikerne ikke forlade sig på. Alle politikerne i satspulje-forliget er derfor hoppet med på forslaget – uanset partifarve. På trods af forslagets store mangler.

Den svageste gruppe bliver hårdest ramt

Særligt døvblinde tolkebrugere, som ofte har en döv kontaktperson, er helt afhængige af tolk, når vi skal være sammen med hørende. Så døvblinde, der i forvejen er den svageste gruppe, bliver hårdest ramt. Det er ikke rimeligt.

Eksempler

- Hvis dit barn skal konfirmeres, kan du få tolket kirkehandlingen. Men ved den efterfølgende fest skal du bruge af dine 7 årlige timer fra timebanken.
- Skal du på kursus, skal du bruge af dine 7 årlige timer fra timebanken. Allerede her sprænges rammerne for dét regnestykke...

allerede nu skabt klarhed over behovet og forbruget.

Der har i de senere uger været fremført eksempler, som selvfølgelig falder ind under den store pulje. Det gælder frivilligt arbejde, den vordende far mm. Og derfor vil lovbehandlingen forhåbentligt også skabe klarhed over, hvad bilagene rummer.«

Svar fra

Anne Bastrup, SF

»Jeg har været dybt rystet over den forskrækkelse vi fik, da udgifterne til tolkning blot steg og steg, uden at vi havde nogen viden om, hvordan det kunne være, og hvilke håndtag vi skulle tage fat i.

Det er derfor ikke så ringe, at vi nu har fået afsat 40 mill.kr. til dækning af tolkning til personer med hørehandicap.

Samtidig har forskrækkelsen givet mig meget lidt lyst til at anfægte de beregningsforudsætninger, som arbejdsgruppen lagde ned over tolkebehovet.

Afgørende for vores accept af den foreslåede model er, at den giver dove en bedre retssikkerhed. Dels fordi adgangen til tolk sikres ved lov, dels fordi der bliver mulighed for at klage over afgørelser om tolk. Og at vi forhåbentlig får en ordning, som indebærer at der bliver **tolket** – og ikke at pengene går til administration.

Det er måske heller ikke så ringe, at vi får en samling af viden på området, så der måske også kan komme et vist styr på prisfastsættelsen af tolketimerne.

Endelig vil den fælles tolkeløsning blive revideret efter tre år for at sikre, at loven lever op til formålet. Det er mit klare indtryk, at der i forligskredsen er enighed om, at denne lovgivning ikke må ende i politiske trakasserier, men i løsninger, som giver mest mulig tolkning for pengene.

Når vi politikere løber ind i de problemer, vi gjorde for et par år siden, hvor alle forudsætninger for økonomien skred, har vi efterfølgende et stort behov for at gå med seler og livrem. Men de 7 timer årligt kan blive vurderet, indtil revisionen skal finde sted.«

Svar fra

Ellen Nørby Trane, Venstre

»For Venstre har det været vigtigt at sikre, at personer med handicap kan deltage aktivt i samfundet. Derfor er der også brugt mange kræfter på at få etableret en god ordning med en indgang, såvel som at sikre en større klarhed omkring prisdannelsen for tolkning, som Capacent rapporten påpegede.

Vi er sikre på, at Tolkeloven bliver et kæmpe fremskridt. Der kommer lettere adgang til tolkning for den enkelte bruger. Vi har til loven afsat 40,3 mio årligt, hvor det forventede forbrug i 2009 bliver 16 mio.

Vi er i Venstre meget opmærksomme på, at der er problemer med den fastsatte ramme på 7 timer for øvrig tolkning, der ikke indgår i bilagene. Vi følger situationen meget tæt med henblik på at kunne åbne mere op, når tolkeloven er kommet i gang, og der er

Opdelingen mellem **ubegrænset** og **7 timers begrænset tolkning** er baseret på den tværministerielle arbejdsgruppes udlast til 'En fælles tolkeløsning' som er sendt til høring forud for lovforslaget.



Kan døvblinde have gavn af en videotelefon?

Af Henriette Kærgaard,
projektleder i
projekt Tegskom

I projekt Den Digitale Tolkeservice – bedre kendt som projekt Tegskom – er vi ved at afklare, om døvblinde kan have gavn af at bruge den videotelefon, som i øjeblikket tilbydes døve og hørehæmmede på arbejdsmarkedet.

Ligeværdig kommunikation. Projektet Den Digitale Tolkeservice har siden 2008 fået tilskud af Arbejdsmarkedsstyrelsens Handicappulje med det formål at

- forbedre en ligeværdig kommunikation
- at stadfæste overfor politikere, at der er et reelt behov for videotelefontolkning
- at afklare den bedst mulige løsning af et sådant system i forhold til grupper af personer med forskelligt kommunikationshandicap.

I projektet er der også afsat midler til at afklare, hvorvidt gruppen af døvblinde kan få gavn af videotolkning og andre digitale tjenester.

Projekt Den Digitale Tolkeservice har nu nedsat en projektgruppe bestående af Henriette Kærgaard, Lene Lundstrøm og Jesper Piculell, som skal arbejde med udvikling af brugen af videotelefoni til døvblinde. Derudover er der nedsat et brugerudvalg, som fungerer som testgruppe.

I dette udvalg sidder Kirsten Malmbak, Bjarne Hvidsten, Per Høj, Sten Torsen og Connie Hansen. De fem skal hjælpe os med at fortælle om deres ønsker for videotelefonen, samt hvad der fungerer og ikke fungerer.

Vi har indgået samarbejde med FDDB, KC og Videnscentret for Døvblinde, som har lovet at være os behjælpelig med at videregive erfaringer. På den måde håber vi at nå frem til det bedst mulige resultat.

Video – for døvblinde?

Måske undrer du dig over, hvordan en videotelefon skal kunne være til gavn for helt eller næsten blinde personer.

Videotelefonen skal man tænke som en bærbar computer med et videokamera med lyd og to tekstfelter, som kan overføres til braille. Videotelefonen kan ringe op til en tolk, som herefter tolker det, brugeren ønsker, på den måde man ønsker det.

Individuelle præferencer

Nogle døvblinde vil måske gerne tale selv, men ønsker svaret som braille. Nogle døvblinde bruger tegnsprog og kan se nok til at kunne aflæse tolken. Det er altså meget individuelt fra døvblind til døvblind, hvilket behov man har.

På projekt Den Digitale Tolkeservice prøver vi at tænke så bredt så muligt. Projektet handler i første omgang om at undersøge alle tænkelige brugsmuligheder indenfor det tekniske system som Den Digitale Tolkeservice baserer sig på. Dette system kaldes MMX og fungerer som en videotelefon central (Call center).

Projektet skal munde ud i en rapport, som beskriver hvad der skal gøres, for at videotelefonen kan fungere i forskellige sammenhænge. Hvis rapporten viser, at videotelefonen kan blive et godt redskab for døvblinde, vil projektet rejse midler til at udbrede videotelefoni til døvblinde.

FDDBs hovedbestyrelse anno 2009



Hovedbestyrelsen er FDDBs styrende organ og vælges for to år ad gangen. Formanden og næstformanden er altid hhv. én talebruger og én tegnsprogsbruger, og der er lige mange medlemmer fra hver gruppe i bestyrelsen. HB-medlemmerne er omtalt herunder i samme rækkefølge som de står på billedet: fra venstre mod højre.

Torben Hansen

- 57 år, døv og blind.
- 1. suppleant (tegnsprogsbruger)

Bopæl: Århus. Ugift, har ingen børn.

Kommunikation: Taktil-tegnsprogsbruger, bruger haptisk kommunikation og læser punkt.

Mærkesager: Udbredelse af punktskrift og planlægning af FDDBs årlige udlandsrejse.

Edith Dolleris

- 71 år, syns- og hørehæmmet.
- 1. suppleant (talebruger)

Bopæl: Helsingør. Gift med Knud. Har to voksne børn.

Kommunikation: Talebruger.

Mærkesager: Konsulenttjenesten, vernetjenesten, lokalt oplysningsarbejde.

Dorte Eriksen

- 50 år, døv og synshæmmet.
- Medlem af HB.

Bopæl: Lystrup. Kæreste med Frank, som har to voksne børn.

Kommunikation: Taktil-tegnsprogsbruger, bruger skrivetolkning og haptisk kommunikation.

Mærkesager: Udviklingsarbejde i den ugandiske døvblindeorganisation NABDU og udviklingen af haptisk kommunikation.

Gerd Nielsen

- 57 år, blind og hørehæmmet.
- Ordinært medlem af HB.

Bopæl: Dragør. Kæreste med Palle, som har en voksen datter.

Kommunikation: Talebruger, bruger haptisk kommunikation

Mærkesager: FDDBs information, kommunikation, hjælpemidler, kurser og lokalt handicappolitisk arbejde.

Kirsten Malmbak

- 62 år, døv og synshæmmet.
- Næstformand for HB og medlem af forretningsudvalget

Bopæl: Risskov. Samlever med Carsten.

Kommunikation: Tegnsprogsbruger, haptisk kommunikation.

Mærkesager: Tolkeområdet, kommunikation, handicappolitisk arbejde.

Birgit Larsen

- 55 år, syns- og hørehæmmet.
- Ordinært medlem af HB og medlem af forretningsudvalget.

Bopæl: Sorø. Gift med Jan, har tre voksne børn til sammen.

Kommunikation: Talebruger, bruger tale- og skrivetolkning i støjende omgivelser.

Mærkesager: FDDBs økonomi, fundraising, informations-teknologi og kurser.

Ole Mejndor

- 69 år, blind og hørehæmmet.
- Formand for HB og medlem af forretningsudvalget.

Bopæl: Herning. Gift med Bente, har til sammen fem voksne børn.

Kommunikation: Talebruger

Mærkesager: Lovgivning på handicapområdet, døvblindes rettigheder og generel handicappolitik.

Carsten Asmussen

- Syns- og hørehæmmet, 49 år.
- Nyt medlem af HB.

Bopæl: Odense. Fraskilt, har fem børn.

Kommunikation: Tegnsprog, taktilt tegnsprog og mundaflæsning + delvis lyd-opfattelse vha. CI.

Mærkesager: At få Konsulent-tjenesten på finansloven samt at få en forlængelse af Ungdomsprojektet, der tager sig af en gruppe unge syns-hørehæmmede, der er i risiko for at blive tabt helt i forhold til uddannelse og beskæftigelse.

Portræt af en konsulent

Navn:

Hanne Vestergaard Ottesen

By: Skørping

Alder: 46 år

Syns-høreproblem:

Ser 1/60 og er svært hørehæmmet (har endnu ikke en diagnose)

Beskæftigelse:

FDDB-konsulent og førtidspensionist

Tidligere beskæftigelse:

Psykiatrisk ergoterapeut

Vigtigste hjælpemidler

(i prioriteret rækkefølge):

Mine høreapparater, mine special-læsebriller og min kontaktperson samt mine nærmeste generelt.

De vigtigste ting i mit liv:

At have en hverdag, hvor jeg kan støtte min søn, så han trives, at vores familieliv fungerer samt at have en funktion/et arbejde, hvor andre får gavn af mine erfaringer, og jeg selv oplever, at nogen har brug for min faglige og personlige kunnen.



Hvorfor er du blevet FDDB-konsulent?

»Det kan jeg takke en anden konsulent for. For tre år siden var jeg på kursus hos FDDB-konsulenterne Bente Mejndor og Per Mortensen. Kurset hed »At leve med nedsat syn og hørelse«. Da jeg kom, troede jeg, det skulle handle om det frygtelige at leve med døvblindhed, men gennem kurset opdagede jeg, at der var muligheder, selv når man har nedsat syn og hørelse.

Jeg blev flyttet så meget af det kursus.

Bente opfordrede mig til at blive FDDB-konsulent. Jeg svarede godt nok, at jeg gerne ville tage den med ro, for jeg følte ikke, at jeg havde overskud til det. Men da jeg fortalte min mand om det om aftenen, så sagde han: »Du skulle høre dig selv. Du er jo allerede fuld af iver og engagement«.

Det mindede om det, jeg lavede før, hvor jeg arbejdede som ergoterapeut i psykiatrien. Det at have med mennesker at gøre og hjælpe andre videre. Her føler jeg virkelig, jeg kan give noget af min personlige erfaring.«

Hvad betyder jobbet for dig i hverdagen?

»Det betyder rigtig meget. I stedet for at sige, at jeg er førtidspensionist, så kan jeg sige, at jeg er FDDB-konsulent. Det giver mig både status, selvværd og oplevelsen af at have betydning og have en funktion i dagligdagen. Det giver mig også en hel masse positiv energi og glæde at møde mennesker og få positiv respons på min indsats. Folk bliver meget glade for at få besøg. Det giver både dem og mig en god oplevelse.«

Hvad tror du, det betyder for medlemmerne at få besøg af en FDDB-konsulent?

»Det er meget forskelligt. For enkelte er det grænseoverskridende, og af og til fornemmer jeg, at det måske snarere er de pårørendes ønske, at jeg skal komme på besøg. Andre er meget taknemlige, når de får besøg af et andet menneske, som er i samme situation. De oplever ligeværdighed.

Vi ser og hører forskelligt, men har alligevel et fællesskab, så man behøver ikke forklare sig så meget. Vi har et fælles sprog. Det er en lettelse for mange at opleve, at der er andre, der har det på samme måde.

Nogle af de ældre synshørehæmmede, jeg besøger, er så langt i deres liv, at de ikke orker at tage imod foreningens tilbud, og det er helt forståeligt.

De har levet det meste af deres liv, og vil gerne have fred, og dem hjælper jeg så primært med råd og vejledning til hverdagen.

Andre bliver tydeligt opløftede af at se, at der er muligheder. For dem kan jeg være en slags rollemodel. Jeg har også nedsat syn og hørelse, og synes også, at hverdagen er besværlig, men jeg kan alligevel gøre en hel del ting.«

»Men altså ...

hvis jeg ikke havde været der, var der ikke sket noget. Så havde det bare kørt på bedste beskub. Kommunen har ikke opfyldt borgerens behov, selvom de kender til hendes handicap og rettigheder.«

Hvad hvis der ikke fandtes hjemmebesøg?

»Det ville være et stort minus. De fleste af vores medlemmer får simpelthen ikke de oplysninger, de har ret og krav på. De får ikke oplysning om det at have et kombineret syns- og hørehandicap, med mindre de har kontakt med døvblindekonsulenterne, og det er ikke alle, der har det.

Hvis ikke jeg kom, ville de mennesker ikke have nogen at vende deres tanker omkring døvblindheden med.

Jeg hører så mange historier om, at folk ikke kommer videre i systemet. Det er trist. De steder, hvor døvblinde-konsulenterne er inde i billedet, der får medlemmerne selvfølgelig hjælp til alle de formelle ansøgninger, men det er noget helt andet at få kontakt med én, der selv har mærket syns- og høretab på egen krop.«

Fortæl om et besøg, som har gjort indtryk på dig

»Jeg har været på besøg hos en ung kvinde, som boede hjemme hos sine forældre. Hun havde en ordning med en ledsager, så hun kunne komme lidt ud, men da hun ikke havde kontaktperson, kunne hun ikke deltage i sociale sammenhænge, så hun var i bund og grund isoleret i tilværelsen. Hun ville så gerne flytte hjemmefra, men kunne ikke uden kontaktperson. Efter jeg havde været der, kom der langsomt skub i tingene, og det glædede mig meget!

Vi kalder det velfærd og 2009, men altså... hvis jeg ikke havde været der, var der ikke sket noget. Så havde det bare kørt på bedste beskub. Kommunen har ikke opfyldt

borgerens behov, selvom de kender til hendes handicap og rettigheder.«

Hvordan tackler du at besøge medlemmer, der er i krise?

»Jeg kan lytte, vise sympati og fortælle om mulighederne for at bryde ensomheden ved at møde ligestillede. Og så kan jeg håbe på, at det mindsker tristheden lidt. Jeg kan også tilbyde at komme igen en anden gang og følge op på, hvordan det går.

Det berører mig meget, hvis nogen har det dårligt, men jeg føler, at jeg er rustet til at give alt, hvad jeg kan i situationen, og så bruger jeg mit bagland, mine kolleger og foreningen til at afklare en situation, hvis den var svær for mig.«

Har du indtryk af, om medlemmerne får en passende service og vejledning fra de kommunale instanser?

»Det er bestemt ikke mit indtryk. For det første er der flere kommuner i mit område, (Nordjylland, red.), der ikke har lavet aftaler med Center for Døves døvblinde-konsulent-ordning.

For det andet kommer jeg ud til mange, både unge og ældre, og præsenterer dem for den mulighed, at de kan få besøg af en døvblindekonsulent og evt. få en kontaktperson. Så siger de fleste: »Findes der virkelig sådan et tilbud?«

Det er alvorligt, at der er en paragraf i lovgivningen, der siger at døvblinde har ret til at søge kontaktperson, og at kommunerne så ikke gør opmærksom på det. De må jo vide, at der er mange der bliver syns- og hørehæmmede med alderen. Jeg kan simpelthen ikke forstå, at kommunerne ikke er opmærksomme på det.

Føler du, du gør en forskel?

»Ja, det gør jeg helt sikkert. Det gør en stor forskel, at jeg kommer med et tilbud om en samtale på ligeværdige vilkår. Jeg kan ikke ændre direkte på medlemmernes situation, men jeg kan henvise videre og dermed sætte en proces igang for forbedringer.

Og så gør den medmenneskelige snak en stor forskel.

Mit råd til alle døvblinde er, at man skal lytte til sin indre stemme. Og hvis man ikke kan se sig selv i øjnene, så er det fordi man mistrives, og så skal man råbe op og bede andre om hjælp, indtil det lykkes.

FDDB-konsulenterne er klar til at være dem, der giver det medmenneskelige skub i den rigtige retning.



Af Pia Hesse, informationsmedarbejder

FDDBs konsulent-tjeneste

- består af 9 FDDB-konsulenter, der selv er døvblinde /synshørehæmmede.
- dækker hele landet og tilbyder hjemmebesøg til både tegnsprogsbrugere og talebrugere og står for mange af FDDBs kurser, erfamøder og sociale arrangementer.
- foretager ca 140 hjemmebesøg og lige så mange telefonsamtaler og mail-korrespondancer om året – og har gjort det siden 1997.
- er projektfiancieret af Indenrigs- og Socialministeriet frem til december 2010.

FDDB arbejder på at få tilbuddet om hjemmebesøg på finansloven, da vores medlemmers behov for støtte og rådgivning ikke opfyldes af kommunerne. Det vil efterlade mange i et socialt og eksistentielt tomrum, hvis de ikke kommer i kontakt med andre døvblinde /synshørehæmmede.

Læs mere – eller bestil et hjemmebesøg – på www.fddb.dk tlf. 36 75 20 96 eller txt-tlf. 36 48 50 96

Indenfor FDDBs rammer

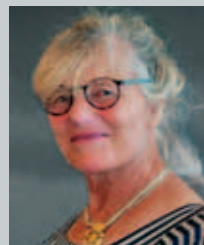


Vi har spurgt seks medlemmer, hvordan de definerer sig selv. Som døvblinde, som synshørehæmmede – eller noget helt tredje?

Svarene viser, at der er mange forskellige identiteter, som alle hører under den funktionelle betegnelse:

[DØVBLIND]

- [1] Er du døvblind, blind og hørehæmmet, døv og synshæmmet, synshørehæmmet? — eller hvad er din identitet...?**
- [2] Hvad mener du, binder alle de forskellige identiteter sammen i FDDB?**
- [3] Hvordan er det at blive ældre/hvordan er det at være ung — og samtidig være synshørehæmmet?**
- [4] Har du nogensinde overvejet at få opereret CI?**



Heike Michelsen
68 år

- [1]** Jeg er blind og hørehæmmet.
- [2]** Jeg kan høre bedre end jeg kan se, men da jeg har lært at klare mig som blind igennem 20 år, er det at blive hørehæmmet oveni meget belastende, ja nærmest blokerende.
- [3]** I FDDB kender og respekterer vi hinandens handicap, og vi føler det på kroppen i de forskellige stadier.
- [4]** Jeg har ikke overvejet CI, for jeg klarer mig ret godt i mine hjemlige omgivelser med mine hjælpemidler, førerhund, stok, computer, Viktor-oplæser, cctv, farvetester, optimal belysning og træning gennem 20 år. Udenfor de kendte områder bruger jeg kontaktperson for at holde mig opdateret i samfundet. Jeg vil helst være med til alle aktiviteter i byen og vide hvad der foregår omkring mig.



Eva Olesen
58 år

- [1]** Jeg er født døv og synshæmmet, og jeg føler mig som rigtig døvblind.
- [2]** Jeg synes, at det fungerer fint at være sammen i FDDB, fordi tegnsprogsbrugere og talebrugere taler sammen ved hjælp af tolk. Det er vigtigt, at vi kan samarbejde og kommunikere på tværs i foreningen.
- [3]** Jeg føler, at jeg passer ind i denne forening. Det giver mig mange aktiviteter, kurser og samvær.
- [4]** Jeg har aldrig tænkt på at få CI, for jeg har aldrig brugt høreapparat eller haft udbytte af at mærke lyde eller høre noget. Jeg er bare stokdøv, og sådan er det.



Holger Lyngø
71 år

- [1]** Jeg er døv og synshæmmet, for jeg har synsrest til at se lys, og ind imellem kan jeg også se og genkende folks ansigt.
- [2]** Jeg mener, det er naturligt at binde forskellige syns- og høreproblemer sammen i en forening som FDDB.
- [4]** Min identitet blev væsentligt ændret ved at få CI, da jeg nu hører mange flere lyde end før, hvor alt var lyd-løst. Jeg er blevet opereret tre gange, da elektroderne i øret var gået i stykker.

Med det første CI var lyden meget sparsom, men anden gang blev lyden så god, at jeg hører lyde stort set hele tiden. Ikke bare fuglefløjt, stemmer, goen, tordenbrag etc, men også fx min mikroovn, der siger ding, selvom jeg står langt fra den.



Jørgen Svensson
77 år

- [1]** Jeg er syns- og hørehæmmet, men jeg har ingen problemer med, hvad jeg bliver kaldt. Jeg ser og hører dårligt, men har dog både syns- og hørerest.
- [2]** Alle i FDDB har problemer i dagligdagen, men de er meget forskellige. Det ved vi, og det tager vi hensyn til her i FDDB.
- [4]** Jeg har lært at leve med mit handicap, og det er ikke værre, end jeg kan leve med det – endnu.



Karen Vestermann
86 år

- [1]** Det er svært at svare på. Jeg er født med retinitis pigmentosa og blev døv af mæslinger og mellemøre-betændelse, da jeg var fire år. Jeg har jo bare lært at leve med det. Jeg er synshørehæmmet pga mine gode høreapparater, men ellers var jeg helt døvblind.
- [2]** Det er fx arrangementerne som døvblindekursus og sommerstævne. Det gik bedre, da jeg kunne se tegnsprog før i tiden, men alligevel føler jeg mig tilpas her i FDDB.
- [3]** Det har da påvirket mig at blive ældre. Før i tiden kunne jeg bedre følge med fx i tegnsprog, men forandringerne er kommet langsomt, så man vænner sig til det. Min familie er gode til at komme og hygge med mig. Jeg har fem oldebørn, som jeg er glad for at opleve, og børnebørn som er søde til at komme og besøge mig.
- [4]** Det har jeg ikke overvejet, for jeg klarer mig rimelig godt. Det er ikke nødvendigt, men jeg kender andre, som har været glade for det.



Raziye Acili
25 år

- [1]** Min identitet er døvblind, og jeg har altid kaldt mig selv døvblind.

Især fordi jeg bliver træt af at forklare folk, hvor meget jeg kan se, og hvor meget jeg kan høre. Hvis jeg kalder mig for syns-hørehæmmet, så forventer andre, at jeg kan høre noget og se noget, og så taler de til mig, som om jeg overhovedet ikke forstår noget. Det går hurtigere hvis jeg siger, at jeg er døvblind. Men faktisk har jeg andre 'identiteter', der står øverst på min liste. Jeg tænker ikke så meget på, at jeg er døvblind. Lige nu er jeg primært MOR, og det er jeg meget glad for. Mine børn elsker mig som mor – ikke mine øjne.
- [3]** Det er ikke noget problem at være ung og samtidig være døvblind. Jeg er jo bare et menneske. Og mine venner ved godt, at jeg er ok med at være døvblind og tager hensyn til det. Det er nok fordi, jeg har været åben omkring det både over for mig selv og over for andre. Det eneste jeg frygter, er at jeg bliver totalt blind, så jeg kun kan dufte mine kære børn, og manden som elsker mig sådan som jeg er, uden at kunne se dem. Jeg vil altid forsøge at huske deres ansigtsformer, også hvis de forsvinder for mig engang.

- [4]** Hvis mit syn skulle svigte helt, så vil jeg nok sige ja til en CI-operation, så jeg kan høre så meget som muligt. Jeg vil hellere forsøge at gøre noget ved det, end aldrig at få det gjort.

Men hvis jeg beholder synet, så tror jeg ikke, jeg vil blive CI-opereret, da jeg gerne bare vil være, som jeg er. Sådan blev jeg født, og jeg vil ikke være en forsøgskanin, hvor man kan rette på min fejl. Hellere rette på samfundets fejl end at rette på os mennesker.

Men det kan være, at min holdning ændrer sig efterhånden som jeg bliver ældre. De andre unge, jeg kender, som har fået CI, har klaret det flot, og det støtter jeg dem 100 % i.

Fakta om døvblindhed

Døvblindhed defineres i korte træk som kombineret nedsat syn og hørelse, som medfører behov for at tilpasse aktiviteter i et lige-værdigt samspil med omgivelserne.

Døvblinde er ikke nødvendigvis helt døve og helt blinde, men kan have både synsrest og hørerest.

Fakta om CI

Cochlear Implant er et avanceret høreapparat, der giver svært hørehæmmede og døve mulighed for at opfatte lyd. Et CI består af en udvendig mikrofon, en computer (taleprocessor) og en sender.

Når lyd opfanges af mikrofonen omdannes det af taleprocessoren til digitale signaler, der overføres til senderen.

Via senderen videreføres lyden til den indvendige del, som er indopereret under huden bag øret, og en elektrode, der er indopereret i øresneglen.

Via elektroden i sneglen sendes impulser til hørenerven, som i hjernens hørecenter fortolkes som lyd.

I Danmark har mere end 1000 døve og hørehæmmede fået en CI-operation.

Ca. 95% af alle døvfødte børn i Danmark får tilbudt at få CI.

Tænk på os, når du tænker **arv** og **testamente**

Det er ikke nogen rar tanke, at vi ikke altid skal være her. På den anden side er det for de fleste mennesker rart at vide, hvad der skal ske med arven, efter man selv har forladt livet.

Den nye arvelov giver nye og bedre muligheder for at begunstige velgørende organisationer som FDDB.

Vi hjælper gerne med udgiften til en advokat, hvis du vælger at tænke på os i dit testamente.

Har du skrevet testamente

– eller har du
tænkt på at gøre det?

Den nye arvelov, der trådte i kraft 1. januar 2008, giver bedre mulighed for selv at bestemme, hvordan din arv skal fordeles.

Ønsker du ikke at begunstige dine arvinger med hele arven, eller har du ikke børn eller søskendebørn, som du ønsker at begunstige, kan en velgørende organisation som FDDB med fordel betænkes med et beløb eller hele arven. Foreningen vil da modtage hele det afsatte beløb – og det er noget, der kan mærkes i vores arbejde.



Spar afgiften til staten

Der er flere muligheder for at skræddersy en løsning, som tilgodeser dine ønsker. Vi betaler ikke boafgift af arveindtægter. Det betyder, at hele beløbet kan bruges direkte til fordel for døvblinde/synshøre-hæmmede.

Vi anbefaler, at du taler med en advokat, hvis du ønsker at skrive testamente. Og har du os i tankerne, betaler vi gerne udgifterne til advokaten.

At leve uden de to vigtigste fjernsanser er ekstremt vanskeligt. Der er derfor al mulig grund til at støtte en så udsat gruppe af mennesker – dit bidrag kan virkelig hjælpe.

– din arv går til en god sag hos FDDB



Vi arbejder for

- At modvirke isolation hos døvblinde/synshøre-hæmmede.
- Opsporing af de op mod 10.000 døvblinde/synshøre-hæmmede, der findes alene i Danmark.
- Sociale aktiviteter for døvblinde i alle aldre.
- Støtte til lokale selvhjælpsgrupper for døvblinde.
- Uddannelse og udvikling af døvblindes kompetencer.
- Rådgivning og støtte til døvblinde i alle livets områder.
- Udvikling af alternative kommunikationsformer.
- Samfunds-oplysning om det dobbelte handicaps konsekvenser.

FDDB betaler gerne advokat-omkostningerne, hvis du testamenterer hele eller dele af din arv til os.

Vi skal ikke betale boafgift af arveindtægter, så hele beløbet bruges direkte til fordel for døvblinde/synshøre-hæmmede.

Læs mere på www.fddb.dk eller ring til FDDB på 36 75 20 96 og hør om dine muligheder.