



LSHDB

SynHør-bladet

18. årgang

Nr 2 - 2009



**Protokoll fra re-
presentantskaps
møtet 2009
side 4**

**Roser ledsagerne
side 11**

**Økt press på
populært rettighets-
senter
side 15**

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

SynHør-bladet 2 - 2009

LSHDBs postadresse:

LSHDB

Skippergata 33

0154 Oslo

Besøksadresse:

Skippergata 33, Oslo. Kontoret ligger i 5. etasje.

Kontofullmektig: Karin Andvig

Kontoret er åpent onsdager (annenhver), torsdager og fredager.

Telefon: 22 41 34 24

Mobiltelefon 96 94 93 57

E-post: kontor@lshdb.no

Redaktør: Bibbi Hagerupsen

E-post: bibbih@online.no

Trykk: Rycon AS

Opplag: 350

Side 3: Lederspaltan

Side 4: Protokoll fra representantskapsmøtet 2009

Side 7: Minneord

Side 8: Åpent leserbrev

Side 9: Funksjonshemmedes Studieforbund (FS)

Side 11: Roser ledsagerne

Side 12: Møter mistro og uforstand

Side 13: Bedir fikk Idrettsprisen 2008

Side 15: Økt press på populært rettighetscenter

Side 16: Motarbeider FNDB sine egne medlemmer?

**Neste nummer av SynHør-bladet kommer i juni. Frist for innlevering av stoff og bilder til bladet er:
1. juni 2009.**

SynHør-bladet

Informasjons- og medlemsblad fra Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde (LSHDB)

Lederspaltten

Kjære medlemmer og lesere!

Vel overstått påske. Mange er blitt påskebrune og er vel opplagt til å ta fatt på vårrengjøringen og hagearbeidet hjemme.

På kontoret har vi nå begynt å forberede sommertreffet ved Hurdalsjøen Hotel fra den 22. - 29. juni 2009. Det er mange som har meldt seg på. Det blir kjempefint der og det blir mye aktiviteter rundt hotellet. Vi skal også til Haraldvangen for "ekstreme" aktiviteter.

Men først skal vi ha likemannskurs over to dager, tema "Psykisk Helse" med forelesere fra Aker Universitets-sykehus, Nasjonal senter for hørsel og psykisk helse. Så fort vi har fått alt på plass så sendes programmet ut til de påmeldte.

I begynnelsen av mars hadde vi et meget vellykket representantskapsmøte på Eikholt. Det ble tatt opp mange spørsmål om distriktslagenes framtid og nye vedtekter til distriktslagene ble lagt fram. Vi hadde også en foreleser fra Funksjonshemmedes Studieforbund (FS), der lærte vi om hvordan vi skal fylle ut § 19 og § 24 - midler å søke på, et meget interessant informasjon til distriktslagene slik at de kan starte eget kurs hjemme.

Den 23. mars 2009 var HLF, NDF, FNDB og LSHDB i møte med regjeringsfraksjonen på Stortinget. Vi la fram våre hjertesaker. Jeg er veldig glad for at FNDB ble med denne gang-

en, og det er viktig at vi står sammen og kjemper for våre krav.

Forut hadde vi et forberedende møte hos NDF, hvor vi ble enige om dette opplegget. HLF tok innledningen og presentasjonen om oss som en samlet enhet og snakket om tolkeutredningen. Deretter startet NDF med sin "hjertesak", 30 flere faste stillinger i revidert budsjett.

LSHDB snakket om tolk i utlandet og litt om hvordan tolkeaksjonen ble opplevd av våre brukere. FNDB hadde fokus på opprettelsen av en tolke- og ledsagertjeneste for døvblindfødte, og til slutt HLF om skriveolker, og opprettelsen av en utdanning som kan utdanne skriveolker av hurtigskrivere i løpet av et år. Vi hadde kun en drøy halvtime å legge fram alt på, men følte at alle fikk sagt sitt og jeg fikk understreket både den bagatellmessige summen tolk i utlandet ville bety samtidig hvilket utrolig viktig politisk budskap det er å få dette som en rettighet.

Da er det bare å vente og se, og som sagt et bra samarbeid som åpner for nye muligheter og som vi var trygge på i vår posisjon.

Ha en strålende vår!

**Vårlig hilsen fra
Åshild Johansen
Forbundsleder**



Protokoll fra representantskapsmøtet 2009

Møtet ble holdt på Eikholt - nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 3. mars 2009.

Møtetid: 09.20 - 12.10

Forbundsleder Åshild Johansen ønsket alle hjertelig velkommen.

Sak 1: Godkjenning av innkalling

Vedtak: Innkallingen ble enstemmig godkjent.

Sak 2: Godkjenning av dagsorden

Forbundslederen leste programmet.

Vedtak: Dagsorden ble enstemmig godkjent.

Sak 3: Godkjenning av sakslisten

Åshild Johansen leste sakslisten som var i samsvar med vedtektene.

Vedtak: Sakslisten ble enstemmig godkjent.

Sak 4: Godkjenning av forretningsorden

Kjell - Henrik Hendrichs foreslo å følge vanlig møtepraksis som på landsmøtet i 2008 med oppfordring om å være saklig.

Vedtak: Ovennevnte forslag enstemmig godkjent.

Sak 5: Valg

a) Valg av møteleder

Sentralstyret foreslo Kjell - Henrik Hendrichs.

Vedtak: Kjell - Henrik Hendrichs ble valgt v/akklamasjon.

Deretter overtok møteleder ordet med å takke for tilliten, og regnet med at

det ville bli et godt møte og ferdig i god tid før kl. 16.00.

b) Valg av referent(er)

John Sandell og Kari Kristine Engan ble foreslått.

Vedtak: John Sandell og Kari Kristine Engan ble valgt v/akklamasjon.

c) Valg av 2 protokollunderskrivere og tellekorps

Vedtak: Bibbi Hagerupsen og Bedir Yiyit ble enstemmig valgt til protokollunderskrivere. Tolkene til Åshild Johansen og Kari Kristine Engan ble valgt som tellekorps.

John Sandell ønsket å få avklart hvem og hvor mange stemmeberettigede som var til stede. Åshild Johansen foretok navneopprop som viste følgende: fem representanter fra distriktslagene og fem fra sentralstyret; til sammen 10 stemmeberettigede. I tillegg deltok to observatører.

Sak 6: Sentralstyrets beretninger for 2008

Møteleder spurte forsamlingen om de ønsket årsberetningen opplest. John Arne Torstensen foreslo å gjennomgå den punkt for punkt.

Følgende punkter ble kommentert:

Pkt. 4. LSHDBs aktiviteter og arrangementer:

John Sandell viste til avsnittet med Norges kombinerte syns- og hørselshemmede/døvblindes Sjakkforening (NSDS). I og med at NSDS ikke er organisert av LSHDB, ønsket han synspunkter på om det var riktig å ta det med i årsberetningen. Representantskapet ønsket å ha det med.

Pkt. 5. Representasjon 2008:

Bedir Yiyit opplyste om at han hadde representert LSHDB v/Nordisk Ungdomslederkonferanse i Finland i oktober, og at dette ikke var medtatt.

Pkt. 6. Distriktskontaktene:

Det ble reist spørsmål om LSHDB Vestfold burde stå, da laget har ligget i dvale de siste årene. Da laget ikke er nedlagt, og det arbeides med å få det oppe og gå igjen, ønsket representantene at det skulle stå. Kjell R. Johnsen spurte hvilke fylker som ikke har distriktslag, og møteleder ga en oversikt.

Vedtak: Sentralstyrets årsberetning for 2008 ble enstemmig godkjent med ovennevnte tilføyelse.

Sak 7: Regnskap for 2008

Etter forslag fra salen leste møteleder først revisjonsberetningen og deretter hovedtallene i regnskapet.

Vedtak: LSHDBs regnskap for 2008 ble enstemmig godkjent.

Sak 8: Innkomne saker til behandling

a) Fra LSHDB Trøndelag/Nordland: Innlemme Møre og Romsdal, nytt navn på distriktslaget: LSHDB Midt-Norge/Nordland

Vedtak: Møre og Romsdal innlemmes i LSHDB Trøndelag/Nordland som endrer navn til LSHDB Midt-Norge/Nordland. Representantskapsmøtet henstilte til sentralstyret å vurdere hvilken betegnelse som skal brukes: distriktslag, regionlag og lignende.

b) Fra sentralstyret forslag om vedtektsendring

- §§ 4 og 5 Obligatoriske poster: Post 1 endres til Valg av møteledere og referenter, de andre postene automatisk

ett nummer ned.

- § 5 Representantskapsmøtet: Navneopp-rop og fastsettelse av stemmeberettigede skal være obligatorisk post også på Repr. møtet

John Sandell redegjorde for forslagene. Etter en del diskusjon endte det opp med to forslag: John Sandell foreslå å velge møteleder før navneopp-rop, mens Bibbi Hagerupsen foreslo at forbundsleder foretar navneopp-rop og før valg av møteleder og referent (er))

Vedtak: Avstemning viste at 8 stemte for Hagerupsens forslag.

Forslag om vedtektsendring:

§ 4 Landsmøtet: Obligatoriske poster: Valg av møteleder og referent(er) som post 2 etter navneopp-rop.

Vedtektsendring: § 5 Representantskapsmøtet: Post 1: Navneopp-rop og fastsettelse av antall stemmeberettigede, post 2: Valg av møteleder og referent(er)

Ovennevnte forslag legges fram for landsmøtet i 2010 for endelig vedtak.

c) Vedtekter for LSHDB Telemark: Styret ønsker drøfting av disse vedtektene bør erstatte tidligere vedtekter for distriktslag vedtatt i 2002.

Bjørn Egil Hammerlund orienterte om bakgrunnen for forslaget. For å kunne bli omfattet av "grasrotandelen" krever Brønnøysundregisteret at distriktslaget har godkjente vedtekter. Foruten godkjenning av Representantskapsmøtet.

Vedtak: LSHDB Telemark sine vedtekter godkjent. Denne vedtektsmalen

legges fram for endelig godkjenning for alle distriktslag på landsmøtet i 2010. Hvert distriktslagene henstilles til å godkjenne vedtekter på sine årsmøter og sende dem til sentralstyret.

Sak 9: Rapport om arbeid med arbeidsprogrammet 2008 - 2010

John Sandell redegjorde for hva som var gjort i de ulike punktene i arbeidsplanen i 2008.

Vedtak: Tatt til etterretning.

Sak 10: Budsjett for 2009 med kontingentsatser for 2010

Det forelå ingen forslag fra styret om forhøyelse av medlemskontingenten. Møteleder leste opp budsjettforslaget og Kari K. Engan redegjorde nærmere for enkelte poster.

Vedtak: Budsjett for 2009 enstemmig godkjent.

Sak 11: Valg av valgkomite til neste landsmøte i 2010

Kjell - Henrik Hendrichs leste vedtektenes ad valgkomite som skal bestå av 3 medlemmer samt en vara. Bibbi Hagerupsen foreslo seg selv som komiteens leder. Som øvrige medlemmer framkom forslag på Kjell R. Johnsen, Aslaug Kibsgård og Erik Korneliusen, og dette førte til hemmelig valg på to medlemmer. Bedir Yiyit ble foreslått som varamedlem.

Vedtak: Følgende valgkomitemedlemmer fram til landsmøtet i 2010 ble valgt:

Leder: Bibbi Hagerupsen
Medlem: Kjell R. Johnsen
Medlem: Aslaug Kibsgård
Varamedlem: Bedir Yiyit

Møteleder takket for seg, ønsket lykke til med kursene de neste dagene og

overlot ordet til forbundslederen. Åshild Johansen takket Kjell - Henrik Hendrichs for vel gjennomført møteledelse og overrakte ham en gave som takk for den flotte innsatsen. Deretter ble deltakerne takket for et godt og aktivt møte, en stor takk til tolkene og erklærte representantskapsmøtet for 2009 for hevet.

Trondheim 11. mars 2009

Bibbi Hagerupsen
protokollunderskriver

Bedir Yiyit
protokollunderskriver

John Sandell
referent

Kari Kristine Engan
referent



*Fra representantskapsmøtet 3. mars 2009 på Eikholt
Foto: Bibbi Hagerupsen*

Minneord

Til minne om Olaf Melbjør

Olaf Melbjør var min venn.

Han var manges venn. Hans vidunderlige humør, vitser og ukuelige livsmot gjorde det så lett å like ham. Han har gledet og inspirert så mange av oss.

Olaf ble født den 21. desember i 1930 i Bodin og døde 11. november 2008 på St. Hanshjemmet i Oslo.

Olaf hadde en spennende yrkeskarriere. Både jeg og barna mine var over oss i undring over historiene om fiske på "Finnmarka" og rundt Bjørnøya. Jeg husker enda hvordan han så levende fortalte om isbjørn og fugleliv og storm på havet. Han gikk på døveskolen i Trondheim og etter hvert flyttet han sørover. Han bodde lenge på Bislet og på sine eldre dager flyttet han til St. Hanshjemmet.

Jeg ble kjent med Olaf da jeg jobbet som sosialkonsulent - i Akersgata. Han lærte meg tegnspråk og presenterte meg for alle sine venner, og det var ikke få. Olaf var glad i folk. Det var slikt liv rundt ham. Både ansatte og beboere på St. Hanshjemmet hadde umåtelig stor glede av ham.

Men nå er det slutt. Olaf er borte. Vi er mange som savner ham, men vi er heldige for at vi har så mange gode minner å glede oss over.

Jeg husker en gang Olaf sa at han en gang skulle sitte å fortelle vitser for

vår herre. Det tror jeg er en ypperlig jobb for Olaf.

På vegne av Olafs venner

Jon Olav Bjergene



Olaf Melbjør i slusebåten "Victoria" fra LSHDBs sommertreff 2007

Foto: Bibbi Hagerupsen



Åpent leserbrev

Takk for at mitt innlegg ble trykt i SynHør-bladet nr 1 - 2009. Jeg føler for åpenhet og god frihet.

Jeg leser og ser at LSHDB får 100 000 kr fra kulturdepartementet for SynHør-bladet hver år, mens Døvblindes ukeblad og Punktnytt får under ca 4 millioner kroner. Ja, det er en stor forskjell.

Ja, jeg kan opplyse at SynHør-bladet er medlemsblad for LSHDB. Døvblindes ukeblad og Punktnytt er IKKE medlemsblad for FNDB, nei. DU og punktnytt er for ALLE landets døvblinde, syns- og hørselshemmede og andre som taper av TTV, aviser, ukeblader, radio, andre lesestoff og andre (LSHDB er medregnet).

Døve mennesker kan se på TV, og andre også kan lese aviser, ukeblader, andre lesestoff og annet. Blinde mennesker kan høre på radio og annet som de hører på. Døve og blinde kan ikke se og høre ingenting.

Hvordan kan de få nyheter og informasjon og annet? Den kjente døvblindblitte Halfdan Larsen sa i 1960 - 70 tallet; Jeg er døv og blind. Jeg ser ikke og hører ikke. Hva skjedde? Er det Korea-krigen?"

Døvblindes ukeblad skriver en del om døvblindhet, en del informasjon, andre lesestoff som mange er fornøyd med. Punktnytt skriver om nyheter, informasjon, andre viktige ting som mange er fornøyd med. Vi deler interesser.

Jeg kan fortelle at FNDB har eget medlemsblad "FNDBs informasjonsblad som FNDB utgir to nummer hvert år. Det betales av egne inntekter. IKKE av staten.

Jeg vet at mange LSHDBere klarer å se på TV, som de andre kan se og høre på radio med hjelpemidler og andre som de hører på, så de trenger ikke Døvblindes ukeblad og Punktnytt.

Jeg vet også at mange av LSHDBere ikke er interessert i DU og Punktnytt.

Vennlig hilsen
Liv Finnestad

Svar fra redaktøren:

Takk for innlegget ditt. For min del vet jeg at DU og Punktnytt ikke er FNDBs medlemsblad, men et allment informasjonsblad for landets døvblinde.

For min del vet jeg at en del av LSHDBere leser DU og Punktnytt også.



Funksjonshemmedes Studieforbund (FS)

Kilde: www.funkis.no

Funksjonshemmedes Studieforbund (FS) ble stiftet 17. september 1994. FS har 49 medlemsorganisasjoner med ca. 316 000 medlemmer. FS har fylkesledd i de fleste fylker. Sekretariatet dekker ca. 3 årsverk.

Det er spesielt viktig for FS å legge til rette for at voksne funksjonshemmede skal få tilgang til opplæring. Vi ønsker en voksenopplæring som kan være et viktig redskap for livsmestring og motivasjon for våre grupper. I tillegg bidrar vi til at funksjonshemmedes organisasjoner får tilbud om god opplæring til sine brukerrepresentanter i helsevesen, NAV og kommuner. Opplæring i organisasjonsarbeid er et annet viktig område der vi er med på å styrke funksjonshemmedes rettigheter. FS er et bindeledd mellom medlemsorganisasjonene og forskjellige voksenopplæringsmiljøer. FS formidler statlig støtte til voksenopplæring i funksjonshemmedes organisasjoner.

FS har som formål å:

- arbeide med voksenopplæring for funksjonshemmede og deres pårørende
- styrke, utvikle og koordinere voksenopplæringen i funksjonshemmedes organisasjoner og fremme kunnskap om funksjonshemming, helse og velferd
- arbeide for at voksenopplæringen skal være et redskap i en prosess som i størst mulig grad fører til mestring av de fysiske, psykiske

og sosiale sidene for funksjonshemmede og deres pårørende arbeide for at opplæringsvirksomheten skal føre til bevisstgjøring av den enkeltes ressurser og kvaliteter. Den skal rettes mot å øke livskvaliteten for den enkelte, og mot å bedre og synliggjøre kompetanse i forhold til annen utdanning og arbeidsliv.

Studieforbundets oppgaver

- FS skal stimulere til samarbeid og koordinere felles voksenopplæringsaktiviteter.
- FS skal veilede medlemsorganisasjonene når det gjelder studieiltak.
- FS skal være pådriver for tilpasset voksenpedagogikk.
- FS skal søke å påvirke offentlig politikk på sitt område.

§ 19 og § 24 midler

Dette er tilskudd som gis etter § 19 og § 24 i Lov om voksenopplæring. § 19 midler er ordinært tilskudd og § 24 midler er særlige tilskudd.

Ordinært tilskudd

Alle kurs som godkjennes etter Lov om voksenopplæring, kan få ordinært tilskudd. Dette tilskuddet utbetales etter årets gjeldende vo-satser.

Særlige tilskudd

Noen særskilte målgrupper vil ofte ha ekstra kostnader ved deltakelse og gjennomføring av kurs. Særskilte målgrupper er blant andre: Funksjonshemmede og Personer med særlige omsorgsoppgaver. Enkelte kurs kan derfor få tildelt et enkeltbeløp som en toppfinansiering av disse ekstra kostnadene.

Ordinært tilskudd

§ 19 i Lov om voksenopplæring:
Økonomisk tilskudd beregnes pr. time (klokke) med timesats dersom dere kan dokumentere utgifter ved studietiltaket. Regnskap føres av arrangør og regnskapsbilag oppbevares hos arrangøren. Arrangøren bekrefter at regnskapsbilag oppbevares etter regnskapsloven.

Studietiltak uten utgifter får tilskudd med en timesats uavhengig av antall timer (minimum 12 timer).

Timesats og minstesats er avhengig av størrelsen på den årlige tildeling av midler fra staten (v/UFD) til FS og antall studietiltak samlet i FS gjennom året.

Det hender derfor at satsene endres fra år til år og endog ved behov, i løpet av året.

Det er ingen søknadsfrist annet enn at et kurs/studietiltak må være godkjent før det starter.

Særlige tilskudd

§ 24 i Lov om voksenopplæring:
Dette tilskuddet kan gis til arrangører av kurs som er rettet mot særlige målgrupper, blant andre: funksjonshemmede og personer med spesielle omsorgsforpliktelser.

Midlene skal i hovedsak være med på å senke utgiftene for kursarrangøren og slik at deltakerne ikke må betale urimelig stor deltakeravgift for å gjennomføre kurset. § 24 midlene tildeles arrangøren og utbetales sammen med ordinært tilskudd når kurset er gjennomført og ferdigmeldt til FS sentralt.

§ 24 - midlene tildeles som enkeltsum til arrangøren etter særlig søknad.

Søknadsrutinene kan kort beskrives slik:

1. Søknad sendes sentralorganisasjonen innen xx.xx, høsten før det året kurset skal gjennomføres. (fristen bestemmes av medl. org.)
2. Sentralorganisasjonen samler søknadene, prioriterer og sender samlesøknad på eget skjema til FS sentralt innen 15. november.
3. FS sentralt (styret) tildeler (jan. året etter) medlemsorganisasjonene et samlet beløp til fordeling til arrangørene som har søkt.
4. Sentralorganisasjonen sender brev om tildelt beløp og verdibrev til hver enkelt arrangør.

Arrangørene sender søknad på eget skjema til sin sentralorganisasjon. Sentralorganisasjonene sender samlesøknad til FS på eget skjema. Verdibrevet som angir tildelt beløp skal legges ved ferdigmelding av kurset og dette beløpet og ordinært tilskudd blir utbetalt til arrangørens konto.

NB - husk kurset skal medles inn til FS på vanlig innmeldingsskjema og godkjennes etter vanlige regler for ordinært tilskudd.

Verdibrev

Dette brukes av sentralledet i medlemsorganisasjonen. Det er en bekræftelse til en kursarrangør/organisasjonsledd på at de er innvilget en sum, § 24 tilskudd, til et bestemt kurs.

Verdibrevet er organisasjonens melding til FS om at dette beløpet skal ut-

betales kursarrangøren i tillegg til ordinært tilskudd (timesats). Verdibrevet skal følge ferdigmelding av kurs og sendes sammen med dette til FS. Beløpet skrives inn i regnskapsoversikten.

Tips til LSHDBs distriktslag:

Dere kan søke om midler hos FS for å arrangere lokale kurs hjem. Dere kan ha kurs i haptisk kommunikasjon, data, hobbykurs og fysisk aktivitet osv.

Se ellers på www.funkis.no og benytt søknadsskjema derfra. Eller ta kontakt med FS sentralt hvis behov for hjelp og råd om hvordan søke på.

Lykke til!

Roser ledsagerne

*Kilde: www.fvn.no
Publisert 31. mars 2009
Av Rune Stensland*

Døvblinde John Sandell (64) har innkassert 15 medaljer i Ridderrennet.

Kristiansand: - Jeg stoler fullt på og helt på Lars (Verket) og Per Anders (Grimstad), sier Sandell.

I helgen hjalp begge ledsagerne han fram til tre nye gullmedaljer i klasse svaksynt 60 - 69 år. Konkurransene var 5 km skiskyting, og 10 og 20 km langrenn. Sandell deltok også på et 25 kilometer langt fjellløpet.

Nær 390 deltakere og 280 ledsagere fra en rekke nasjoner stilte til start, noe som gjør Ridderrennet til verdens

største tevling for funksjonshemmede etter Paralympics.

Sandell har Ushers syndrom, som gjør at han er tilnærmet døvblind. Ved hjelp av haptisk (taktil) kommunikasjon kan han likevel prikke inn blinker når han deltar i skiskyting. Da "tegner" ledsageren opp blinken på ryggen hans.

- Idretten betyr enormt mye for meg. Den skaper også kontakt med andre medmennesker uansett hvilken aktivitet man deltar i, sier Sandell. Han har i mange år vært leder av Kristiansand Døveforening og er gift med døve Inger Johanne. Sandell kom nylig hjem fra "Ski for life" - rennet i USA og han har også syklet turrittet Kristiansand - Hovden.

- Det er imponerende å se hvor sprek John er, sier ledsager Lars Verket. Når han ikke er med Sandell på de faste øktene på Spicheren trenings-senter, er det hunden Panter som hjelper til.



Møter mistro og uforstand

*Kilde: www.ntnu.no/gemini
SINTEFs nyhetsblad Gemini
Publisert 25. februar 2009*

Folk med sjeldne diagnoser har vanskelig med å nå fram i hjelpeapparatet.

30 000 mennesker i Norge har en medfødt sjelden diagnose. Disse kan igjen deles opp i ulike grupper der færre enn 500 har samme diagnose.

Seniorforsker Lisbeth Grut ved SINTEF Helse har ledet en dybdestudie av disse. På oppdrag for Helsedirektoratet er åtte diagnosegrupper med tilhørende kompetansesenter valgt ut, og Grut har intervjuet 94 personer.

Målet med undersøkelsen er å belyse hvordan disse menneskene opplever livssituasjonen sin og hvordan de har blitt møtt av tjenesteapparatet.

Følelsen av å falle utenfor
Grut trekker fram mangel på kunnskap og manglende helhet i tjenesteapparatet som to vesentlige funn i materialet.

- Personer med sjeldne diagnoser blir svært ofte møtt med mistro og uforstand fra hjelpeapparatet. Siden de selv kan mye om behandling, tiltak, risiko og konsekvenser rundt diagnosen sin, venter de å bli hørt og respektert. Men i møte med helsepersonell er det vanskelig å nå fram, forteller hun.

Samtlige i undersøkelsen har erfart at helsepersonell utenom kompetanse-

sentrene ikke kjenner til de sjeldne diagnosene. Mange prioriterer heller ikke å skaffe seg kunnskap, men tar beslutninger ut fra hva de antar er riktig. Når oppfølging lokalt skjer, er det som regel avhengig av at enkeltpersoner fatter interesse for det spesielle tilfellet.

- Mennesker med en sjelden diagnose har til felles at de opplever å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers, sier Lisbeth Grut. Hun mener man ikke kan forvente at instanser som skole, helsevesen og NAV er fullt orienterte om sjeldne sykdommer, men ser det som betenkelig at fagpersoner heller ikke er opptatt av å skaffe seg denne kunnskapen.

Diagnosen tar tid
Felles for de sjeldne tilstandene er at de ikke kan helbredes. Mange kan imidlertid ha god hjelp av lindrende behandling og tilrettelegging.

I gruppen som Lisbet Grut har tatt for seg, inngikk blant annet cystisk fibrose (multorgan-sykdom som angriper luftveier og fordøyelsesorganer), Ushers syndrom (kombinert hørsels- og synstap) og blæreekstrofi (misdannelse av urinblære/urinrør/kjønnsorganer).

Flere av personene i undersøkelsen forteller at det har gått lang tid før en diagnose ble stilt. Ofte skjønner heller ikke de nærmeste pårørende hva det dreier seg om.

En mor til et hørselshemmet barn forteller at de ikke forsto hvorfor sønnen en sommer sluttet å sykle. Først etter lang tid skjønnte de at det var fordi synet hans holdt på å forsvinne. Mange

år etter dette igjen ble diagnosen Ushers syndrom stilt.

Kompetansesenter

Helsepersonell i det ordinære tjenesteapparatet kommer sjelden eller aldri i kontakt med sjeldne diagnoser. Derfor er det etablert nasjonale kompetansesentre for hver sykdom. Sentrene skal bistå personene som har fått diagnosen, pårørende og fagfolk på ulike nivå. Men fortsatt står om lag halvparten av alle med en sjelden diagnose uten et kompetansesenter å gå til.

Opptreer ydmykt

Nesten alle i undersøkelsen forholder seg til NAV, og mange opplever saksbehandlingen som "firkantet" og at det ikke blir lagt vekt på deres reelle behov.

For å få hjelp opplever mange av pasientene i undersøkelsen at de må legge vekt på det mest negative ved tilstanden sin. Mange forteller at de er bevisste på å opptre "høflig, ydmykt og underdanig" og blir opptatt av å utvikle strategier for hvordan de skal kommunisere med saksbehandleren.

Siden tjenesteyterne ikke har kunnskap å handle ut fra, blir søknader som regel avslått. Det er svært sjelden at saksbehandlerne innhenter kunnskapen de mangler selv. Personene med sykdommer må selv sørge for informasjon til saksbehandleren.

- Hjelpeordninger faller ikke på plass av seg selv. Å leve med en sjelden diagnose handler mye om å bli tatt på alvor og trodd. For mange er kompetansesentrene helt avgjørende for hjelpen de får lokalt, sier Lisbet Grut.

Bedir fikk Idrettsprisen 2008

Kilde: www.moss-dagblad.no

Publisert 9. mars 2009

Av Øystein Wolf

Avtroppende styreleder i Moss Idrettsråd, Anne Bramo, var svært stolt over å overrekke Idrettsprisen 2008 til Bedir Yiyit (35).

Den syns- og hørselshemmede sprekingen har overrasket mange med sitt pågangsmot og utrolige stå-på-vilje.

Den har blant annet ført til at han har gjort følgende:

- Fullført i New York Marathon. Her klarte han sågar å løpe fra ledsageren sin.
- Fullført Vasaloppet
- Grenserittet
- Syklet Trondheim - Oslo
- Gått Birkebeinerløpet på ski
- Gjennomført Birkebeiner Triathlon (ski, terrengsykkel og terrengløp)

Han finner alltid løsninger, roste Bramo da hun presenterte vinneren under Moss Idrettsråds årsmøte.

- Setter "umulige" mål
- Årets vinner har gitt inspirasjon til mange. Han setter seg store, nesten uforståelige mål som han, til tross for at de synes umulige å nå, gjør det. Kan han ikke delta i ordinære ritt, så lager han sine egne. Både hjemme og i utlandet, fortsatte hun.

- Med sjarm og list skaper han relasjoner og samarbeidspartnere. Han aksepterer ikke nei. Han finner veier rundt det vi andre ser på som proble-

mer, roste Bramo.

- Til tross for sitt handikap legger han ikke byrder på andre. Ikke ser han spesielt godt, og han har et problem med sin hørsel, men å nå sine mål: Det gjør han!

35-åringen er et svært aktivt medlem i Moss Cykleklubb.

- Han gir seg aldri, fastslo Bramo.

- Alle kan!

Den svært spreke vinneren ble både overrasket og rørt over å ha fått prisen på 3.000 kroner.

- Tusen, tusen takk, smilte han og takket de som hadde fått ham i gang med idrett.

Det som begynte med i Moss Handicapidrettslag med boccia, svømming og curling, har resultert i en idrettskarriere de fleste bare kan misunne.

Han understreket hvor viktig det var å komme seg ut og gjøre ting, fremfor å sitte inne med sitt handikap.

- Den sosiale biten er veldig, veldig viktig, presiserte 35-åringen og fullroste Moss Cykleklubb.

- Det gir en glede å gå ut og treffe andre mennesker.

- Alle kan! Det er bare viljen som stopper, sa en rørt vinner.



Bedir Yiyit



Anne Bramo overrekker sjekk, vase og blomster til Bedir Yiyit.



Økt press på populært rettighetssenter

Tekst og foto: Anette Skomsøy, informasjonsrådgiver i FFO

2008 var et rekordår i antall henvendelser til FFOs Rettighetssenter. På ett år har senteret fått hele 33 prosent flere henvendelser. Størst er økningen i NAV - relaterte saker. Antall henvendelser som handlet om trygd økte med 50 prosent i fjor, og uførepensjon stod i fokus i hele 167 saker som juristene svarte på i 2008. Dette er en økning på 76 prosent fra 2007.

Juristene ved FFOs Rettighetssenter har til sammen betjent 1416 saker i 2008. Maren Anna Dam, faglig leder ved senteret, tror at årsaken til at så mange tar kontakt er at senteret har blitt bedre kjent ute blant folk, samt et stort udekket rettshjelpsbehov.

- Vi opplever stadig at det offentlige ikke overholder veiledningsplikten sin. Dessuten har folk behov for rask veiledning i forhold til sin sak. I motsetning til offentlige rettshjelpsordninger, kan vi gi kvalifisert veiledning uten lang ventetid. Der er vi i en særposisjon, sier Dam.

Flere kjenner til tilbudet
Selv om FFO ikke har gått aktivt ut og markedsført sitt rettighetssenter kan det virke som at senteret har blitt enda bedre kjent i 2008. Mange offentlige etater og myndigheter er også kjent med tilbudet, og tar kontakt for eksempel når de er usikre på tolking av ulike lover osv.

- En dame som nylig ringte til oss ble

henvist hit fra Skattedirektoratet. Hun hadde et skattespørsmål som rettighetssenteret kunne besvare, men som direktoratet ikke kunne gi et svar på. Flere offentlige kontorer gjør det samme siden de ikke har ressurser til å overholde egen veiledningsplikt, fortsetter Dam.

Mange spørsmål om trygd
Helt siden FFOs Rettighetssenter ble etablert i 2000 har trygd utgjort den største andelen av saker. Fra 2007 til 2008 har det vært en markant økning på 50 prosent i trygdespørsmål. Enkelte underkategorier innen trygd peker seg spesielt ut, nemlig spørsmål om sykepenger (180 prosent flere saker), uførepensjon (76 prosent flere saker), tannhelsetjenester (136 prosent flere saker) og trygdebil (52 prosent flere saker).

- Alle spørsmålene om sykepenger, trygd og uførepensjon som senteret har fått det siste året viser at de store omleggingene i det offentlige har store konsekvenser for enkeltpersoner som må forholde seg til reformerte etater som NAV og Skatteetaten, sier Dam.

Andre saker som fortsatte og økte i antall henvendelser i 2008 handler om oppvekst og utdanning, økonomi og skattespørsmål. Senteret fikk inn 72 flere saker innenfor økonomi og skatt i fjor, og økningen er aller størst i spørsmål rundt forsikring og særfradrag.

Gode råd og tips
Maren Anna Dam kan ellers fortelle at mange saker løser seg etter at folk har tatt kontakt med senteret.

- Vi kan blant annet henvise videre i systemet, gi tips og råd i hvordan man skriver en søknad, gi informasjon og veiledning om videre saks-gang, og hvilke argumenter man bør bruke i en klage, avslutter hun.

Har du et rettighetsspørsmål? FFOs Rettighetssenter kan kontaktes på telefon 22 79 90 60 mellom kl 10 - 14 fra mandag til torsdag. Det er mange som ringer, så det kan lønne seg å sende en e-post til rettighets-senteret@ffo.no
Mer info på www.rettighetssenteret.no



FFOs jurister får stadig flere hen- vendelser. F.v. Anne Therese Sor- tebekk, Heidi Sørlige-Rogne og Maren Anna Dam.

Motorarbeider FNDB sine egne medlemmer?

Av Kjell R. Johnsen

Sent i fjor høst kom Bergen kommune med tilbud til døvblinde i Bergen og omegn på kr. 160.000,- som skulle brukes til aktivitørarbeid samt utfluk- ter. Det bevilgede beløp ble overført til Bergen Døvesenter som både hadde administrasjon og egnede lokaler og at pengene skulle forvaltes av døve- senteret til beste for de døvblinde. For oss i Bergen og omegn var dette til- budet en gladnyhet.

Men FNDB sentralt var meget misfor- nøyd med ordningen og benyttet en- hver anledning til å kritisere aktivitø- ren og Bergen Døvesenter. Vi i LSHDB Hordaland var selvsagt meget godt fornøyd med ordningen, og at dette var en grei og fornuftig måte å gjøre det på. Vi kjente ikke til konflik- ten som var oppstått mellom Bergen Døvesenter og FNDB sentralt. Plutselig i januar måned flyttet kon- taktklubben til andre lokaler på Nat- landsveien og FNDB krevde at penge- ne skulle overføres til FNDB. Døve- senteret tok saken opp med kommu- nen, og kommunen så ingen grunn til å endre forvaltningsoppgaven som døvesenteret hadde. Vi i LSHDB Hor- daland som så åpenbare fordeler med at døvblinde i Bergen og omegn had- de en aktivitør som kunne gjøre job- ben for oss, ga vår tilslutning og støt- te til døvesenteret samt at vi også sendte brev til byråd Liv Røsseland der vi påpekte at vi var meget godt fornøyd med ordningen og vi beklaget meget sterkt at FNDB ikke ville sam- arbeide verken med døvesenteret el- ler med LSHDB Hordaland.

Overfor kommunen gjorde vi det helt klart at uansett var vi alltid åpent for dialog og samarbeid med FNDB, og at vi følte ansvar for døvblinde i Bergen og omegn, og at vi ønsket samarbeid med Bergen Døvesenter.

Fra annet holdt ble følgende uttalt: FNDB sentralt har jo som du påpeker på en tragisk måte frasagt seg deltakelse i samarbeid om aktiviteter og bruk av aktivitørmidler. Dette til tross for at Kontaktklubben tidligere uttrykte stort behov for aktivtør og midler som kunne bidra til meningsfulle aktiviteter. Det var jo også dette uttrykte ønsket som utløste tilskuddet til aktivtør/aktiviteter. Men FNDB kan heldigvis ikke nekte døvblinde å delta som enkeltpersoner.

Tidligere i fjor snakket jeg med et medlem i kontaktklubben som sa følgende: Vi må komme sammen med dere fordi vi er blitt så få. Vi er vanligvis bare 2 - 3 som deltar på kontaktklubbens møter.

Og i fjor høst traff jeg leder i Kontaktklubben Vest på Eikholt og hun sa følgende: Det er bare tøft å være to organisasjoner. Med denne uttalelsen mente hun også at man måtte kunne komme sammen.

Jeg gjør oppmerksom på at i FNDBs vedtekter står det i paragraf 14 at det er FNDB som skal være sekretær og være forretningsfører for kontaktklubbene. Videre i samme paragraf står det også at FNDB skal ha kontroll med økonomien.

Det innebærer at kontaktklubbene er under FNDBs administrasjon og styres av FNDB sentralt. Når det gjelder

kontaktklubben Vest har den riktignok et styre, men den har ingen vedtekter.

Regelen er jo den at for å få anledning for en forening å opprette bankkonto, må foreningen være registrert i Brønnøysundregisteret der vedtekter blir lagt frem, dersom foreningen ønsker å opprette egen bankkonto.

Kontaktklubben Vest er ikke registrert i Brønnøysundregisteret.

Vi må jo ikke ubegrunnet tro at kontaktklubben Vest er satt under FNDBs formynderskap ettersom korrespondansen foregår mellom Bergen Døvesenter og FNDB sentralt og ikke med kontaktklubben.

Bergen Døvesenter inviterte FNDB og LSHDB samt medlemmene til et møte 11. mars, men FNDB sa i fra at de ikke kom. Det ble invitert på nytt møte 25. mars, men FNDB svarte ikke. Men møtet ble likevel avholdt og det kom en person fra kontaktklubben som stilte opp som medlem for FNDB. Det fremkom under møtet at redaktør Bjørn Davidsen har beskyldt leder i Bergen Døvesenter for å forsøke å ødelegge FNDB.

Det var helt klart at det har vært misforståelser, men at det var umulig å komme til en fornuftig dialog med FNDB sentralt. FNDB hadde også sendt brev til Bergen kommune og foreslått at midlene skulle returneres til Bergen kommune og anført sine begrunnelser. Men Bergen kommune avviste FNDBs anførsler og uttrykte det således FNDBs anførsler ikke var sak for kommunen. Selv om FNDB hadde formelt avslått kommunes tilbud, skulle deres holdning ikke skade og

ødelegge for de andre døvblinde og heller ikke kontaktklubbens egne medlemmer.

Døvblinde som var på møtet ga tydelig uttrykk for at tilbudet måtte opprettholdes og at vi uttrykte ønske om at Bergen Døvesenter fortsatte sin oppgave til beste for døvblinde i Bergen og omegn.

Av en døvblind ble følgende uttrykt: Det går ikke an å være uenig med deg i at FNDB sine holdninger og handlinger ødelegger for mange døvblinde som i utgangspunkt har vanskelige liv. Det var jo det motsatte de skulle ha drevet med. Det er all grunn til å spørre om FNDB motarbeider sine egne medlemmer. Det er helt innelysende hva svaret er.

Returadresse:

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

Kalender 2009

22. - 29. juni - Sommertreff i Hurdal

LSHDB-sentralstyre 2008 - 2010

Forbundsleder: Åshild Johansen

Nestleder: Kari Kristine Engan

Styremedlemmer: Odd Paulsen, John Arne Torstensen og John Sandell

Varamedlemmer: Harald Vik og Camilla Hansen

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