



Peter Widerberg och tolken Guidaí de Mello ler och gör en styrkepose.

tidningen

mars 2024

KONTAKT

Tema:
Psykisk ohälsa
och hälsa

Medlemmar delar
med sig av sina
bästa hälsotips
och om sina
personliga
erfarenheter.

Så gjorde Peter
för att hitta
kraft igen

En gång var han
isolerad. Nu är
han en av de mest
flitiga deltagarna
på FSDB:s
evenemang.

Här är årets
kandidater till
kongressen

Arbetsmarknad,
LSS, eller
tolktjänst? Vad
vill kandidaterna
uppnå i styrelsen –
om de blir valda?

Innehåll

1 Om tidningen	14-15 Hälsa
2-3 Klas Nelfelt har ordet	16 Krönika: Om hormoner
4-5 Nyheter	17 Sport
6-8 Reportage: Psykisk ohälsa	18 Teknik
9 Ny kartläggning	19 Krönika: Tvåspråkighet
10-11 Kandidaterna till kongressen	20-21 Resa: Rwanda
12-13 Helgen på Almåsa	22-23 Nkcdb
	24 Krönika: Om djur

Tidningen Kontakt ges ut av Förbundet Sveriges Dövblinda. Vi är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation som arbetar med att stötta medlemmar och att driva opinion. Tillsammans kämpar vi för allas rätt till ett självständigt, aktivt och rikt liv.

Tidningen trycks av Lenanders Grafiska.
PunktDesign gör tidningen på punktskrift och
Iris Media gör inläsning på Daisy-skiva.

Chefredaktör: Angelica Molin.
Ansvarig utgivare: Klas Nelfelt.



Angelica Molin har blont axellångt hår och snedlugg. Hon är klädd i svart skjorta. Foto: FSDB

Nya tidningen Kontakt

Det här är mitt första nummer av tidningen Kontakt som redaktör, redigerare och skribent. Jag har tidigare arbetat som journalist i olika roller på bland annat Aftonbladet, Svenska Dagbladet och TT Nyhetsbyrån.

Som ny i dövblindvärlden har min första tid varit intensiv och lärorik. För mig har det roligaste varit att få träffa så många nya människor på så kort tid. Jag känner mig verkligen välkommen.

Vissa av er har kanske redan märkt av min närvaro på sociala medier och nu är även den nya hemsidan på plats. Jag hoppas att ni uppskattar våra nya satsningar och att ni även kommer att tycka om det nya tidningsformatet.

Mitt första nummer av Kontakt utforskar psykisk ohälsa och hälsa. Om det är något ämne som du vill läsa om i framtiden, har du ett nyhetstips eller vill du berätta din historia, skicka gärna in ditt förslag till mig. Din röst kan göra skillnad!

Bästa hälsningar,

Angelica Molin

Det förebyggande arbetet lyser med sin frånvaro

Text:
Klas Nelfelt

När jag pratar med mina vänner som hör och ser bra och de berättar vad de har gjort och vad de ska göra. Som att ta bilen till en vacker utsiktsplats och fika, gå på museum, spela laserdoom eller göra enkla spontana saker som att gå till en spännande butik. För mig blir det allt svårare och till sist sitter man där och tänker att man inte har samma möjligheter. I dag är det andra som bestämmer vad jag får göra och inte göra. Mest vad jag inte får göra. Psyket provas ständigt.

Det som är så brutalt är att allt fler som befinner sig i liknande situation får höra av handläggaren att de inte behöver lika många timmar ledsagning eller så tas andra typer av stöd bort. Då provas inte bara psyket, man blir helt utanför, och psykisk ohälsa har tagit greppet om en.

Ofrivillig ensamhet leder till isolering och ökad psykisk ohälsa. Begreppet "ofrivillig ensamhet" nämns allt oftare och det är ett bra begrepp.

Vi med dövblindhet och våra anhöriga hamnar i ofrivilliga situationer som är svåra, där flera viktiga stöd skärs ner och då hamnar vi i en ensamhet som gör att vi mår allt sämre.

Folkhälsomyndigheten, FHM, har fått i uppdrag av regeringen att se över människors ofrivilliga ensamhet och att ta fram en nationell strategi för att minska ofrivillig ensamhet. Det gäller inte bara personer med funktionsnedsättningar, utan även för till exempel äldre personer.

Vi träffade FHM:s utredare tidigare i år och informerades om vad dövblindhet är och vilka utmaningar vi har. Det var tydligt att de hade missat de mest utsatta, som vi tillhör, och jag tror att de fick insikt om att de måste följa upp de mest utsatta och att de vill följa upp.

Det som lyser med sin frånvaro är arbetet med förebyggande åtgärder och mycket av det som diskuteras i dag berör hur man ska agera när en

person är på väg ner till botten. Man borde även diskutera hur man ska förebygga psykisk ohälsa och hindra att någon hamnar på botten.

Det som jag tycker är det viktigaste att veta är att jag inte är ensam, och du är inte heller ensam. Vi är många och därför är det så viktigt att vi tillsammans stöttar varandra i det svåra. FSDB är en viktig organisation för oss, som ska arbeta för att bryta isolering och stoppa psykisk ohälsa.

Vårt arbete är att lyfta upp LSS och andra liknande insatser, tolktjänst

och habilitering och rehabilitering som hänger ihop. Det gör vi för att alla delarna måste fungera för att vi ska kunna komma ur ensamheten.

Som en del i det arbetet behöver vi mer underlag med beskrivningar av hur situationen ser ut för oss. Vi behöver fallbeskrivningar. Då kan vi bli ännu tydligare gentemot beslutfattarna och politiker. Det är så vi tillsammans kan driva FSDB in i framtiden!

FSDB:s ordförande Klas Nelfelt, klädd i grå kavaj och vit skjorta. Foto: FSDB.



Kampen för rätten till delaktighet

Text: Angelica Molin

Flera av FSDB:s medlemmar har uppmärksammats i medier efter att ha fått sitt stöd minskat eller indraget.

Funktionsrättspolitiker föreslår lagändringar och en reform av LSS.

Under 15 års tid har Bjarne Andersson haft rätt till ledsagning enligt LSS, men plötsligt bedömdes han inte längre ha rätt till stödet och hänvisades till SoL. Det skriver Ulricehamns Tidning.

– Vi blir nedgraderade till en annan lag, socialtjänstlagen, som inte fullt ut ger samma rätt, säger han.

Evelina Lindbergs fall uppmärksammades först i Piteå-Tidningen. Hennes personliga stöd ersattes med hemtjänst, där personalen saknar förmåga att kommunicera med henne.

– Jag känner att hela mitt liv försvinner. Om någon kommer till mig som inte kan teckenspråk, då kan jag ju inte kommunicera med dem. Jag blir bara mer och mer isolerad, säger Evelina till tidningen.

FSDB har noterat en negativ trend, där medlemmar antingen blivit helt nekade eller fått minskade timmar assistans, stöd eller ledsagning.

Efter de uppmärksammade fallen har förbundet kritiserat nermonteringen av LSS och andra stöd i insändare och debattartiklar. En debattartikel,

som publicerades i Dagens Samhälle hade Evelina som utgångspunkt och handlade om mänskliga rättigheter och tendensen kommuner och regioner har att skjuta över ansvaret på varandra. Även kallat "ansvarsglidning".

Vänsterpartiets funktionsrättspolitiska talesperson Nadja Awad, besvarade artikeln. Hon föreslår lagändringar för att garantera människors grundläggande rättigheter till assistans och stöd, och att FN:s konvention fullt ut inkorporeras i svensk lagstiftning.

”Med regeringens politik riskerar däremot ännu fler att förlora hela eller delar av sin assistans och sitt stöd – regeringen misslyckas till och med att leva upp till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Detta kan inte få fortsätta”.

Liberalen Malin Danielsson, riksdagsledamot och funktionsrättspolitisk talesperson föreslog en ny LSS-reform som nollställer de senaste årens rätts- och myndighetspraxis, som urholkat rätten till personlig assistans:

”I dag beviljas ofta olika typer av stöd, ibland genom LSS och ibland genom SoL. Slår man i stället ihop dessa till en insats inom LSS blir det mer flexibelt för den som behöver stöd. Då skulle egenmakten öka – och byråkratin minskas.”

Tolktjänst och ledsagning på agendan

I februari träffade Förbundet Sveriges Dövblinda och Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, statssekreterare Minna Ljunggren och politiskt sakkunniga på Socialdepartementet för att diskutera dövblindhetens konsekvenser och försämringar av ledsagnings- och tolktjänster. FSDB upplyste om situationen för personer med dövblindhet, där allt fler drabbats av ofrivillig ensamhet. Detta, påpekade FSDB är en av konsekvenserna av nermonteringen av LSS och att det blivit svårare att få tolk.

– Vi ser det som ett positivt tecken att statssekreteraren var intresserad av att förstå de utmaningar vi med dövblindhet har, men nu är det bråttom att ta ansvar för att lösa problemen, säger Klas Nelfelt. **AM**

Längre färd i Skåne – begränsningar i Göteborg

Skånetrafiken har sedan den 1 februari återinfört möjligheten till färdtjänst över länsgränserna för de som bor nära gränsen.

Samtidigt har Göteborg i stället infört ett högkostnadsskydd för färdtjänst som även det började gälla 1 februari. Det månadskort som gett obegränsad kollektivtrafik för färdtjänstresenärer försvinner, vilket riskerar att bli betydligt dyrare för resenären. Det skriver Göteborgs-Posten. **AM**

Människans bästa vän ska inte avvisas

– lokaler bör anpassas

Livsmedelsverket tydliggör sin tidigare bedömning att ledar- och assistanshundar oftast inte utgör så stor hygienrisk att de ska avvisas från butiker och serveringar.

– Det har rått en viss osäkerhet kring detta tidigare och därför förtydligar vi nu vår vägledning, säger Alexander Sobestiansky, statsinspektör på Livsmedelsverket.

Vanligtvis får hundar inte vistas där livsmedel hanteras, men det betyder inte att man bör avvisa den som har ledar- eller assistanshund. Hygienriskerna anses nämligen vara väldigt låga.

– Om en livsmedelsföretagare bedömer att ledar- eller assistanshundar inte kan komma in i kundutrymmena på grund av hygienrisken, bör man i stället se efter hur man kan anpassa lokaler så att de blir tillgängliga även för kunder med ledarhund, säger Alexander Sobestiansky. **AM**

7000 personer, lite drygt, är

beroende av insatser enligt LSS och SoL i Stockholm. Många av dem har behövt ansöka om stöd varje år, eftersom besluten bara gällt en kortare tid. Nu tar Stockholm stad bort de regelmässiga tidsbegränsningarna, det skriver lokaltidningen Mitt i. **AM**

Så hittade Peter kraft igen

En må-bra-vecka och "världens bästa handläggare" blev vändningen för Peter Widerberg, som länge varit deprimerad.
– För mig som har bott under täcket så länge var det just att träffa andra som gjorde skillnad.

Text och foto: Angelica Molin

Ett krävande arbete och ett intensivt familjeliv i kombination med att synen försämrades blev för mycket för Peter.

– Jag hade ingen tid för återhämtning på flera år, så jag gick in i väggen, som det hette då, säger han.

Snart var även skilsmässan ett faktum och Peter levde sedan isolerad från omvärlden under en längre period. Ofta låg han bokstavligen gömd under täcket.

– Jag kollade på Netflix och allt annat för att försöka koppla bort, det är ju det bästa om man inte vill tänka. Det blev en verklighetsflykt, säger han.

Rätt kvinna på rätt plats

Men så fick han prata med vad han beskriver som personen som förändrade allt. En kontakt på kommunen och regelbunden träning skulle visa sig bli gryningen för Peter.

– Världens bästa handläggare på kommunen. Det var genom henne jag fick min kontaktperson, som jag fortfarande har kvar i dag.

Till en början var det inget han jublade över, att en främling skulle komma hem till honom.

– Jag ville ju bara vara ensam och inte träffa någon. Inte familjen, föräldrarna, brorsan eller de få vännerna jag hade kvar.

Peter, som hade tyckt att det var jobbigt när kvinnan från kommunen skulle komma, märkte snart att veckovisiten fick positiva följder. Han började diska och städa inför besöken.

– Jag ville ju inte att det skulle se ut som en knarkarkvart när jag fick besök. Jag tvingades att ta tag i saker.

Kommunen noterade att de veckovisa besöken verkade ge Peter mycket, så det beslutades att han även skulle få en boendestödjure. Det visade sig vara en kvinna med skinn på näsan.

– Hon gav mig verkligen en spark i baken.

Plötsligt började Peter att se fram emot boendestödjurens besök. →



Peter Widerberg, klädd i röd tröja och keps, som även är hans persontecken.

"Jag började med att gå på en må-bra-vecka under sommaren och kände wow vilket jättelyft!"

– Det var roligt att träffa henne och vi klickade verkligen.

När han hade kommit en bit ovanför ytan kände han att han ville börja utforska det sociala igen. Han hade varit medlem i FSDB i några år, men aldrig varit med på någon träff.

– Jag började med att gå på en må-bra-vecka under sommaren och kände wow, vilket jättelyft!

Han tyckte mycket om de fysiska aktiviteterna. Och på Almåsa hade han tillgång till både bassäng och gym och tyckte att det var roligt att träffa andra likasinnade.

– Då insåg jag att jag inte är ensam här i världen, säger han.

Men när han kom hem igen kom också bakslaget.

– Jag önskar att man kunde göra må-bra-veckor varje vecka.

Så Peter anmälde sig till allt fler aktiviteter och började gymma regelbundet.

– Jag började träna för att jag hade ont i ryggen. Men jag vet med mig sedan innan att träning verkligen är superduper för den mentala hälsan, det triggas i gång hjärnan. Nu kan jag i stället bli rastlös om jag inte får träna.

I dag är Peter en av dem som är med på flest aktiviteter, han är till och med och anordnar dem.

– Jag som egentligen är en social person kände ju hur jag laddade energi genom att träffa folk igen. För mig som bott under täcket så länge var det just att träffa andra som gjorde skillnad.

Något som också bidrog till förbättringen var att han började använda sig av tolk.

– Tidigare hade det varit energikrävande att vara med på aktiviteter och jag oroade mig för att missa något. Med dövblindtolk kunde jag kommunicera med alla och slappna av. Man kunde vara här och nu och då blir det också mycket lättare att vara social.

Har koll på sig själv

Trots att Peter mår bättre i dag är han medveten om sina varningssignaler.

– Man får inte bli för kaxig. Slutar jag vilja gymma eller ställer jag in en träff, då vet jag att jag är nära och tvingar iväg mig själv, säger han.

– Jag ser det inte som att jag är frisk eller botad, utan mer som en nykter alkoholist. Jag känner vad jag behöver göra för jag vet att det är lätt att hamna där jag var igen, men nu kan jag bryta det tidigare.

Peter tänker sällan på framtiden.

– Tidigare oroade jag mig hela tiden. Det kanske låter klyschigt, men jag lever här och nu, och det tycker jag är så skönt.

Kartlagd ensamhet – en möjlig väg framåt?

Text: Angelica Molin

Folkhälsomyndigheten (FHM), fick i fjol i uppdrag av regeringen att utreda ofrivillig ensamhet. Uppdraget gick ut på att kartlägga hur många som lever i ofrivillig ensamhet för att sedan ta fram en nationell strategi för att motverka det.

Uppdraget offentliggjordes i mars och kallas "Tillsammans". Det har målsättningen att vi tillsammans ska motverka ensamhet.

I kartläggningen, framgår att känslan av ensamhet är extra komplex för personer med funktionsnedsättningar som till exempel dövblindhet.

Framför allt personer med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar riskerar att bli isolerade. Kartläggningen visar även att ensamhet är vanligast bland yngre och äldre personer, bland ensamhushåll.

– FHM lyfter saker som är självklara för oss och det borde vara för beslutfattarna. Men det är bra att de belyser detta, säger Klas Nelfelt om kartläggningen.

Det fastställs också att ledsagning har stor betydelse för livskvaliteten och för möjligheten att vara delaktig i samhället och att leva självständigt. Den tydliga kopplingen mellan ensamhet och psykisk samt fysisk ohälsa och ökad dödlighet, belyser vikten av att finna lösningar. Redan nu finns insatser för att minska

ensamheten, inklusive mötesplatser, sociala aktiviteter, väntjänster, samtalsgrupper och stödlinjer. Men den stora utmaningen ligger i att nå dem som redan är isolerade eller redan lider av ohälsa.

Folkhälsomyndigheten betonar behovet av genomtänkta och anpassade insatser. För personer med dövblindhet innebär det att även ta hänsyn till emotionell och existentiell ensamhet. Myndigheten föreslår därför att strategier bör inkludera tillgängliga mötesplatser och stödformer för att alla ska kunna dra nytta av dessa.

– Det intressanta är att man ska finna lösningar för att motverka ofrivillig ensamhet vilket jag anser att det redan finns. Problemet är att man monterar ner. Frågan är om det ska vara andra lösningar som inte kostar för mycket?, undrar Klas Nelfelt.

Regeringens förslag om att samhällsaktörer ska arbeta tillsammans för att motverka ensamhet innebär kontinuerligt samarbete mellan regeringen, myndigheter, regioner, kommuner, civilsamhälle och näringsliv.

– Att samhällsaktörer ska arbeta tillsammans för att motverka ensamhet skulle kunna vara en väg framåt. Men då måste de ansvariga öppna upp för att undvika ansvarsglidningar, säger Klas Nelfelt.

Det här vill kandidaterna till kongressen satsa på i styrelsen



JAN NYSTRÖM

Jag vill lobba för hjälpmedelfrågorna som förbättrar för alla inom FSDB samt tolkfrågorna. Det ska bli lättare för oss att få rätt och bra tolk.



BERIT JILDENHED

Jag vill hjälpa regionala föreningar att fungera och kunna påverka politiker på regional nivå. Och se till att vi alltid får dövblindtolk och från punkt A till punkt B.



HELEN NORSTEN

Eftersom pengarna från staten minskar vill jag försöka att vara oberoende ekonomiskt från myndigheterna och hitta olika vägar hur vi kan få in medel.



LINDA ERIKSSON

Jag vill att alla ska känna sig välkomna till FSDB. Jag vill arbeta mer med att personer med dövblindhet ska få bättre förutsättningar på arbetsmarknaden eller rätt till annan sysselsättning.



BERT LILJEHOLM BRÄNNSTRÖM

Jag vill bryta egen isolering. Att alla ska ha rätt att delta i samhället och informationsvärlden. Rätt att få ledsagning även LSS. Rätt att få livsglädje, tillfredställa sin nyfikenhet, resa och utforska.



CHRISTINA GRÖNBORG

Jag vill inte att någon ska behöva vara isolerad på grund av indragen LSS eller nekad tolk. Det ska finnas möjlighet för alla till meningsfull sysselsättning och en trygg vardag.



KLAS NELFELT

Jag vill driva FSDB framåt! Möta utmaningarna som i dag och i framtiden, och få rätt till att kommunicera, få information och att förflytta oss på våra villkor för att bryta ofrivillig ensamhet!

Nya namn i år är:

*Karoline, Johan,
Anne-Maj, Aron
och Roger*



ARON SORTELIUS

Jag vill bidra med mitt engagemang och mina kontakter inom funktionshindersrörelsen och kommuner och regioner.



KAROLINE DEGERFELDT

Jag själv är dövblind förälder och vill lyfta frågor med till exempel stöd och aktiviteter er för dövblinda föräldrar och familj. Skapa mer samarbete.



JOHAN MÖLLER

Jag vill skapa bra diskussioner med min kloka retorik och se till att vi får bra underlag till kloka beslut. Ett harmoniskt samarbete.



ANNE-MAJ MAGNSTRÖM

Jag vill bidra till FSDB:s utveckling och synlighet i samhället, samt att våra rättigheter och insatser från samhället blir synliga.



BARZAM ZAKERI

Jag vill lobba för våra rättigheter samt förbättra kunskapen i samhället om dövblindhet. Att våra rättigheter inte försvinner eller att de drar ned antalet ledsagningstimmar.



ROGER SÅTHE

Jag tycker att det är viktigt att jobba med att dövblinda ska få samma villkor som alla i samhället. Personer med dövblindhet ska synas mer och ge mer kunskap om vår situation.

"Skratt och delande" präglade helgen på Almåsa

Text och foto: Angelica Molin

Ann-Margret Lindkvist satte tonen för "Lär-känna-FSDB-helgen" på Almåsa när hon klirrade i glaset på lördagskvällen. Hennes tal fick några att darra på läppen när hon pratade om gemenskapen.

Under "Lär-känna-FSDB-helgen" i februari på Almåsa havshotell utanför Västerhaninge fick deltagarna chans att koppla av och njuta av en helg fylld av sociala aktiviteter.

Förutom bastubad, fysisk aktivitet, bingo och frågesport låg fokus på att lära känna förbundet och framför allt varandra.

Något som var tydligt under helgen var att den sociala tillvaron på Almåsa gjorde många på gott humör. Social tillvaro är viktigt för vårt mående och kan bidra till välbefinnande och en känsla av gemenskap, medan en bristfällig social tillvaro kan påverka individens mentala och emotionella hälsa. Det är en viktig faktor för människors övergripande livskvalitet.

Nya och gamla deltagare

Denna gång var det många nya ansikten på Almåsa. En av dem som inte besökt hotellet tidigare var Ann-Margret Lindkvist.

– Jag är så tacksam över den här möjligheten – att få träffa personer som har samma erfarenheter och lära av varandra, säger hon.

Hon har badat bastu, badat isvak och varit med på flera av helgens aktiviteter.

– Det har varit så mycket skratt och humor och delande den här helgen. Och så har det ju varit otroligt god mat också.

Det var visserligen Ann-Margrets första gång på Almåsa, men hon har tidigare varit med på bland annat ridning och segling i skärgården med FSDB.

– Redan då kände jag att jag fick den här tillhörigheten. Det är ju det bästa, säger hon.

På lördagen höll Ann-Margrete ett känslösamt tal. Världsvant tog hon plats framför alla deltagarna under helgens sista middag. Hon uttryckte stor tacksamhet. Både till FSDB, de som anordnat helgen och till alla de hon träffat och umgåtts med under de här dagarna.

För deltagarna var helgen en stunds avkoppling från vardagens måsten och krav och ett gyllene tillfälle att fokusera på sina egna behov i en miljö som dessutom är anpassad för synskadade.



Kollage. Jimmy Löffström ser glad ut över att få bada lite isvak. Han har på sig en mössa.

Tre herrar tar ett jacuzzibad och en öl.



Ann-Margret Lindkvist är blond och klädd i beige skjorta.

Några medlemmar umgås vid middagsbordet på kvällen.



Ett gäng modiga badar bastu och isvak. Solen har nästan gått ned i horisonten.

"Patienten i fokus" hos Dövblindteamet i Stockholm

Text och foto: Angelica Molin

FSDB träffade enhetschefen Gunilla Kvist och kuratorn Camilla Falkegård för att uppmärksamma teamets arbete.

- De gör verkligen ett fantastiskt jobb, säger Gunilla Kvist.



Gunilla Kvist är blond, klädd i beige jacka och har en turkos och beige sjal runt halsen.

Dövblindteamet i Stockholm ger råd och stöd kring dövblindhet sedan 2003. De träffar både personer med dövblindhet och deras anhöriga.

- Vi kan hålla någon i handen under livsomställningsprocessen, anpassa miljön hemma, hjälpa till i kontakt med myndigheter och vårdgivare, säger Gunilla Kvist, som är enhetschef.

Hon ville lyfta teamet, som består av två kommunikationspedagoger, en hörselpedagog, en hörselläkare, en ögonläkare, två synpedagoger, två kuratorer och två psykologer.

- Alla våra medarbetare har patienten i fokus, är väldigt kunniga, kommunikativa, tar stöd av varandra och ser till att de som team kan stötta patienten och även anhöriga

om de vill det. De gör verkligen ett fantastiskt jobb!

Förändrade behov

I dövblindteamet arbetar de nämligen tvärprofessionellt, vilket Gunilla Kvist är snabb med att lyfta fram som den stora styrkan hos alla dövblindteam. Däremot kan teamens arbetssätt se olika ut runtom i landet.

Många av patienterna får stöd från teamet under en längre period. Eftersom de ibland har progredierande sjukdomar förändras också behoven.

– Då måste de ändra kommunikationsspråk, från till exempel tal till teckenspråk, och det hjälper vi till med, säger Gunilla Kvist.

En av kuratorerna som arbetar i teamet i Stockholm är Camilla Falkegård.

Arbetsuppgifterna innefattar även att ta fram en plan för de patienter hon möter i sitt arbete utifrån deras livssituation – tillsammans med sina kolleger.

Hon har även en del stödsamtal, även samtalen anpassas efter patientens behov.

– Är det en person med en grav synnedsättning kan man inte använda visuella hjälpmedel eller metoder utan det är samtalet i fokus. Annars kan man rita upp och ha frågeställningar, men det får man ha med ord eller tecken.

Att få tillgång till information

En central del i Camillas arbete är att säkerställa att information når fram på ett tillgängligt sätt. Många



Camilla Falkegård är blond och är klädd i svart tröja.

gångar innebär det att följa med på möten med myndigheter.

– De kanske behöver information från försäkringskassan, arbetsförmedlingen, kommunen eller så kanske man vill söka bidrag eller stödinsatser eller ersättning, säger hon.

Camilla ser sig själv som en länk mellan myndigheten och patienten, men betonar att det är viktigt att patienten själv är delaktig.

– Utmaningen ligger i att ta del av informationen. Man ska kunna fatta ett välgrundat beslut.

En stor fördel med att ha kontakt med dövblindteam är att slippa informationsbördan.

– Jag har följt personer under många år, det kan då gå i perioder, man kanske behöver stöd ett tag och sedan klarar man sig väl, sedan kanske det händer något, det blir en försämring, då kan det vara skönt att inte behöva träffa en ny person.

Så påverkar kroppens hormoner mitt mående

Text: Anne-Maj Magnström, FSDB

Hormoner i kroppen har olika funktioner som gör att kroppen fungerar som den ska. Antingen kan man kan läsa om hormonerna i böcker eller på internet eller så kan man läsa om hur jag gör för att min kropp ska må bra. Jag har listat hormoner som påverkar måendet, här kommer mina bästa tips:

Dopamin hänger ihop med belöningssystemet. I stället för att ligga i soffan med Facebook-klickningar, ägnar jag mig åt ideellt arbete eller njuter av en bit mörk choklad.

Endorfiner får man av träning, stress, eller av att skratta mycket. Vi brukar skatta tillsammans när vi träffas på FSDB:s sammankomster.

Kortisol påverkas av stress. När man är stressad eller är orolig eller har ångest får man högt kortisol. Jag tänker att fakta och att prata med någon hjälper.

Oxytocin skapar känslor av välbehag. Tack vare min ledarhund Cyrra, huskatten Gubben och ridtravaren Lillen kan jag lätt och snabbt höja nivån på oxytocin, genom att kela, gosa och ge hästmassage. Min kropp och det taktila sinnet tar jag hand om genom att få massage.

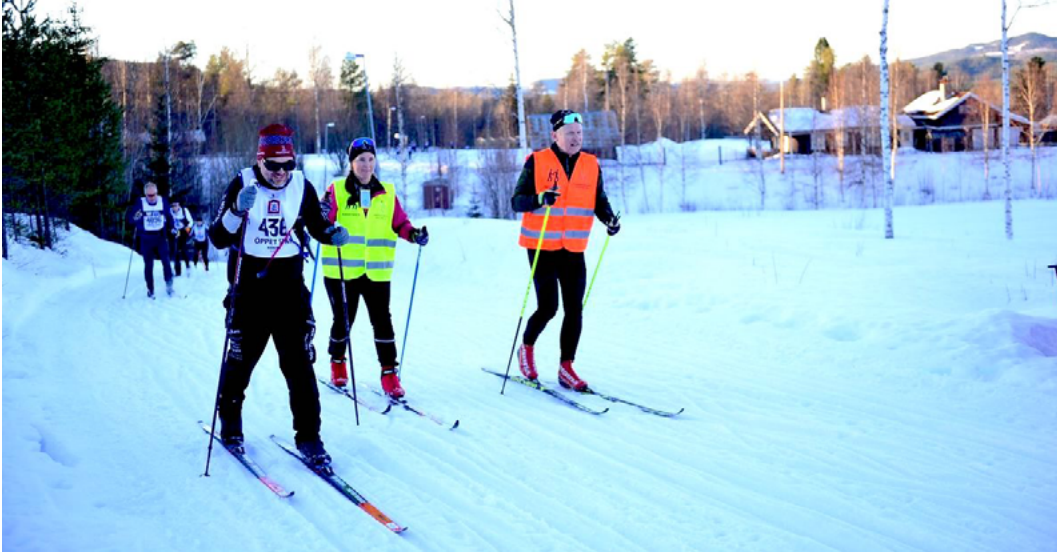
Serotonin. För att få rätt nivå på serotonin, får jag solljus, mediterar, försöker vara "här och nu" upplever sinnen som lukt, smak och känsel. Mat och växter är bra saker. Att vara i naturen med min fina ledarhund. Jag känner mig tacksam över att gå till jobbet mellan fårhagarna varje dag, och att slippa kollektivtrafiken.

Testosteron. Fotbollsspelare får ofta höga nivåer av testosteron, med självsäkerhet som exempel när dom gör mål. Jag är ingen idrottare, men att få rida, segla, vandra och göra roliga saker med andra i FSDB höjer nivåerna för mig.

Jag tycker även att det är viktigt att söka samtalsstöd om man behöver och att be dövblindteam eller någon kontaktperson inom regionen om hjälp.

Kunskapen om livsomställningsmodellen är mitt bästa verktyg. Jag tycker även om livsstilen minimalismen, som innebär "att leva mer med mindre". Livsstilen innebär att man ska ha och leva med saker, tid och det som jag verkligen behöver och använder. Allt som är oanvänt och onödigt har jag därför tagit bort.

Vad och hur gör du för att ta hand om dig själv? Kanske har ni saker som gör att ni mår bra, som ni vill dela med er av?



Torbjörn,
Sara och
Fredrik
åker
skidor.
Foto:
Privat

Torbjörn Svensson åkte Öppet spår

Efter ett tufft år med indragna insatser funderade Torbjörn Svensson på att lägga ner Deafblind Challenge, en utmaning han startat för att uppmärksamma dövblindhet. Men hans son inspirerade honom att fortsätta.

– Han sa nej pappa, du är så cool när du gör de här grejerna.

Torbjörn Svensson utförde sin senaste utmaning genom att åka Öppet spår under Vasaloppsveckan.

– Då kände jag att det var bra att ha något som gav mig fokus och gjorde att jag orkade lite mer.

Förberedelserna var knappa. Han hade knappt stått på ett par skidor innan det var dags för nio mil.

– Totalt fyra mil fick jag ihop innan jag skulle åka Vasaloppet, säger han.

Med sig hade han dövblindtolken Sara Ljungkrantz och sin bror Fredrik Fexe som agerade spjutspets.

– Känslan av att ha klarat det var så mäktig. Men min största Deafblind Challenge är min vardag, det gör att jag kan sätta saker i perspektiv och orkar fortsätta kämpa på med sådana här utmaningar. **AM**

"Jag behövde träningen för att må bra"

Emil Bejersten arbetar på FSDB som medlemskoordinator till vardags. Men på fritiden trivs han bäst på gymmet. Sedan 15 år tillbaka tränar han i genomsnitt tre gånger i veckan.

– När jag växte upp var jag inte intresserad av sport eftersom jag hade en synskada, säger han.

Han hittade utvägen i gymmet eftersom allt där alltid var på samma plats. 2003 gick han en

instruktörsutbildning som tände en gnista.

– Jag lärde mig om hur kroppen fungerade och det var då jag började träna på riktigt.

Även det mentala måendet förbättrades.

– Jag kände en förändring i kroppen, jag behövde träningen för att må bra och vara pigg. Jag kände mig mer självsäker och fick bättre balans. **AM**



Anton Rönnblom har mörkblont skägg och står uppe i en skidbacke med sina två små barn i skidkläder.
Foto: Privat

Smedens hörselprotes inspirerades av en uggla

Text: Angelica Molin

Fingerfärdighet ledde Anton Rönnblom till Belgien där han studerade fåglars hörsel. Nu har han vunnit pris för bästa doktorsavhandling.

Anton Rönnblom är överläkare på öron-näsa-halsavdelningen på Sunderby sjukhus i Norrbotten. Han har aldrig varit särskilt intresserad av forskning utan prioriterat det kliniska arbetet. Men en hobby ledde honom in på en annan bana.

– Vid sidan av har jag pysslat med guldsmede och konsthantverk.

I verkstaden höll han på med småborrar, mikroskop och andra verktyg som kräver finmotorik.

– Jag ville bli handkirurg från början, men så rekryterades jag till öronkirurgen, säger han.

Teknikerna han använde sig av i sin smyckesverkstad liknade nämligen de tekniker som används för öronoperationer. Hans handledare och dåvarande chef bjöd in Anton Rönnblom till Belgien.

– Vi åkte till Antwerpen biofysiklabb med några duktiga fysiker som gör

modeller på hur hörseln funkar hos djur och där föddes idéer om hur man skulle kunna vidareutveckla det. De studerade röntgenbilder på fåglar och Anton Rönnblom kom fram till att ugglans enbenssystem skulle kunna anpassas för människans anatomi. Men med hammarskaft för stabilitet.

– Vi gjorde några sådana proteser och det fungerade bra.

Han disputerade med sin forskning 2022 och i år fick han pris för den mest värdefulla doktorsavhandlingen på Umeå universitet.

– Priset var en jätteövertäckning. Mitt labb och verkstad är väldigt litet så jag ska använda prispengarna till labbet och sedan undervisa där.

Anton Rönnblom gläds åt att protesen skulle kunna göra stor skillnad i människors liv. Nästa steg blir att fortsätta utvecklingen av protesen och att jobba kliniskt igen.

Missförstådd som tvåspråkig

Text: Teresia Lindberg, FSDB

Att vara tvåspråkig ser jag som en fördel, särskilt i dövblindvärlden. Men utanför den kan det ge mig ångest att jag både pratar och använder teckenspråk. Framför allt inom vården. I intygen från läkare och dövblindteam framstår jag på ett sätt. "Teresia är dövblind vilket medför svårigheter så som ..." Och så följer information om vad jag inte kan, hur jag kommunicerar, hur det påverkar mig att leva med mina begränsningar och så vidare. 9 av 10 personer som sen läst om mig, innan de träffar mig, blir överraskade. Jag verkar ju så närvarande, jag pratar rent och jag förstår snabbt. Jag verkar ju inte alls trött och osäker på hur jag ska göra något. Och dövblindtolken, "wow vilken grej – att ni kommunicerar med händerna".

För den som inte tar sig tiden att läsa på och försöka förstå situationen blir intrycket ett annat. Jag kan verka bortkommen eller ignorant när jag inte reagerar på tilltal. Jag kan inte ta ögonkontakt, jag kan höra och uppfatta fel. Dövblindtolken förstärker då bilden av att jag är avskärmad från min omvärld. Varför skapar det här ångest? För att jag känner en allt större identitetskris när jag inte vet hur jag ska bete mig för att ge rätt bild av mig själv. Pratar jag "så" blir uppfattningen att jag är "för skärpt" och det kan väl då inte innebära så stora svårigheter som jag påstår att det är för mig som dövblind?

Tecknar jag kan i stället uppfattningen bli att jag kanske har kognitiva problem? Eftersom jag behöver tänka extra innan jag uttrycker mig

och säkerställa att jag har uppfattat rätt. Teckenspråk är mitt andraspråk. Jag är blind och avläser teckenspråk taktilt, vilket många gånger innebär missuppfattningar då mycket tecknas på samma sätt och bokstavering ofta sker. Jag kan inte bedöma en situation visuellt. Till exempel att "den där infallsvinkeln funkade inte, då testar vi en annan".

Den här känslan har uppstått efter att jag varit inskriven på sjukhus i omgångar. Där har jag inte haft tillgång till en dövblindtolk hela tiden, så viss kommunikation har jag behövt ha direkt med vårdpersonalen. Reaktionerna låter inte vänta på sig. "Hur kan du höra så illa när du pratar så bra? Varför tittar du efter ljud när du säger att du inte hör? Varför måste du ha dövblindtolk? Jag förstår ju vad du säger." Ja, men *jag* kanske inte förstår allt som *du* säger. Och utöver det, den energi det kostar mig att försöka höra, när jag redan är svårt sjuk.

Andra utgår från fördomar om att dövblindhet per automatik medför kognitiva nedsättningar. "Nu ska du äta. Behöver du hjälp på toaletten? Jag ska klä av dig, det är dags att sova nu." Det mycket varierande bemötandet har lett till att jag allt mer går i tankar på hur jag ska agera för att dem ska förstå mig. Nej, jag vet att det är fel. Jag ska inte behöva ändra på mig eller anpassa mitt sätt att vara för att få den förståelse jag förtjänar. Men ibland orkar jag helt enkelt inte ta fighten, om och om igen, för vad jag har rätt till.

Hopp, sorg och förändring i Rwanda

Text: Angelica Molin

Ett besök till Rwanda blev en ögonöppnare för Simon Larsvi.

– Tänk att man kan vara på andra sidan jordklotet och prata med en människa från en helt annan kultur och andra förutsättningar och ändå relatera till varandra, säger han.

Tack vare Christer Nilsson startade FSDB 2011 ett projekt i Rwanda med målsättningen att hitta personer med dövblindhet i landet och ge dem möjlighet till ett bra liv. Några år senare skapades organisationen Rwanda Organization for Persons with Deafblindness (ROPDB).

I fjol gjorde Simon Larsvi från DBU ett studiebesök till landet tillsammans med Sophie Petersson som varit där flera gånger tidigare.

– Hon var mer förberedd på vad hon hade att vänta sig, så det kändes betryggande, säger Simon Larsvi.

Efter det första mötet med den rwandiska motsvarigheten till FSDB – ROPDB, insåg Simon att fokuset i Rwanda, till skillnad från i Sverige, främst låg på det taktila teckenspråket.

– Vi behöver jobba med att belysa att dövblindhet är ett större spektrum än så, säger han.

Folkmordet i Rwanda

Efter att Simon tillbringat tid med representanter och verksamhetschefer besökte han en minnesplats för folkmordet som skedde i landet 1994.

Den 6 april 1994 dog Rwandas president i ett flygplansattentat, vilket var startskottet för ett folkmord som varade i hundra dagar. Uppskattningsvis dödades en miljon människor på bara omkring 100 dagar. De som dödades var främst från minoritetsgruppen tutsier, men även hutuer som motsatte sig folkmordet mördades.

Minnesplatsen var vacker. Det var en park med grönområden, platser där man kunde meditera och reflektera, och ett museum där man kunde ta del av vittnesmål från överlevande.

– Det var ett givande besök, men så klart väldigt tungt också, säger Simon.

Rwandierna och Simon lämnade en varsin blomma och höll en tyst minut för offren och deras anhöriga. Simon fick även prata med människor som hade upplevt folkmordet – och konsekvenserna av kriget. Vissa av dem hade mörka berättelser, vissa hade förlorat närstående.

– Det gjorde att det kom väldigt nära. Jag är tacksam över att de ville dela med sig till mig, det



Simon Larsvi, tolkarna och Sophie Petersson på besök hos två familjer i Rwanda. Foto: Privat.

kändes ändå fint att få uppleva det tillsammans med befolkningen, säger Simon.

Ojämlikheten i väggarna

Simon besökte även vice ordförande Manuels mamma. Längs vägen fick Simon uppleva landets stora ekonomiska klyftor. Vägen övergick till sand och husen varierade i skick. Vissa var stora och hade taggtråd längs höga murar, medan grannhuset kunde vara fyra väggar och tak.

– Man kunde se ojämlikheten så tydligt, säger Simon Larsvi.

Manuels mamma delade med sig av sin historia, som anhörig till en son med dövblindhet. Sonen hade

längre varit ensam och isolerad, men i och med projektet hade han levt upp igen.

– Han var glad över att ha hittat ett sammanhang och kände sig viktig igen.

Det gjorde att sonen kunde utveckla sitt sätt att kommunicera.

– För mig är det ju självklart att gå i skolan, men så ser det inte ut i alla länder. Särskilt inte om man har en funktionsnedsättning, säger Simon.

Simon längtar tillbaka till Rwanda.

– År 2025 är tanken att jag ska åka dit igen. Det ska bli spännande att se hur det har utvecklats då!

Distansföreläsning om biståndsarbetet i Rwanda

När? 18 april klockan 18–20.

Kom och lyssna på Sophies och Simons erfarenheter och upplevelser från besöket i Rwanda.

Anmälan görs till: anmalan@fsdb.org.

Sista anmälningsdatum: 15 april.

För att lyssna klickar du på den länk som mejlas ut två dagar innan aktuell föreläsning. Länken är öppen 30 minuter innan start.

Central- och skrivtolkar är beställda. Har du behov av egen dövblindtolk eller skrivtolk på samma plats som du, ansvarar du för beställning.



Livsomställningsmodellen utvärderas

Text: Moa Wahlqvist, FoU-samordnare/forskare

Många av er känner nog igen Livsomställningsmodellen som används i dövblindteamen i Sverige för att samtala om hur det är att leva med dövblindhet. Modellen används både i individuella samtal och i gruppsamtal.

Under våren 2024 påbörjas en studie för att utvärdera Livsomställningsmodellen som utgångspunkt för gruppsamtal. Studien leds av forskare från dövblindforskargruppen vid Audiologiskt forskningscentrum i Örebro i samarbete med Nkcdb. I studien samverkar forskarna med ett par dövblindteam i Sverige. Deltagare i gruppsamtal i Livsomställningsmodellen vid dövblindteamen kommer att tillfrågas om de vill delta i studien.

Det finns två publikationer som beskriver modellen och hur man kan arbeta med den i till exempel samtal i grupp eller individuellt. Båda går att ladda ner och beställa på Nkcdb:s webbplats. Gruppledarna på dövblindteamen kommer att få rådgivning och stöd i att använda metoden från personal på Nkcdb.

Forskarna i dövblindforskargruppen kommer att genomföra intervjuer med de deltagare som ingår i studien före och efter gruppinsatsen.

Modellen har aldrig tidigare utvärderats i ett forskningsprojekt. Det ska därför bli väldigt spännande att genomföra detta projekt, som vi hoppas ska ge oss värdefull kunskap om vad personer har haft för förväntningar och tycker att de har lärt sig om sin livsomställning efter gruppsamtalen.



Projektet är ett samarbete mellan dövblindforskargruppen, Nkcdb och dövblindteam. Bilden föreställer Moa Wahlqvist. Hon har långt uppsatt hår och lila örhängen. Runt halsen har hon en flerfärgad sjal.



Personal från Nkcdb står utomhus en sommardag. I bakre raden från vänster: Karin Jönsson, Sofia Hansdotter, Karen Catalán, Emma Varga och Caroline Lindström. I främre raden från vänster: Monika Estenberger, Moa Wahlqvist, Linda Eriksson och Helene Engh.

"Fråga Nkcdb" – ett nytt inslag i Kontakt

Från och med nästa nummer kommer du som medlem i FSDB få möjlighet att ställa frågor till Nkcdb som publiceras i Kontakt.

Text: Helene Engh, verksamhetschef

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor (Nkcdb), arbetar på uppdrag av Socialdepartementet och avtal med Socialstyrelsen. Nuvarande uppdrag gäller till och med december 2028 och innebär att ge stöd till professionella framför allt inom sex områden: expertstöd, spridning av information, metodutveckling, kurser och utbildningar, informations- och kommunikationsteknik samt brukarsamverkan. Målet är att genom dessa insatser öka professionellas kompetens att möta och ge insatser till personer med dövblindhet.

Nkcdb har nära samverkan med FSDB till exempel genom våra kurser och webinarium, att ni får testa saker när vi håller på med metodutveckling, att ni berättar för oss hur saker och ting fungerar så att vi kan föra vidare och ta med era erfarenheter när vi möter professionella och myndigheter. Det är mycket värdefullt för oss.

Vill du ställa en fråga? Mejla till redaktion@fsdb.org, som väljer ut och vidarebefordrar frågorna till Nkcdb. Vill du veta mer om vad vi gör eller vilka vi är på Nkcdb, titta in på vår webbplats: nkcd.se

Fyrbent pälsboll kan konsten att muntra upp

Text: Medina Zuhaeva, DBU

Min familj tyckte att vi skulle skaffa oss en ny familjemedlem. Jag var inte övertygad. Så länge jag kan minnas har jag varit ointresserad av djur. Trots att jag var emot idén började familjen leta efter en ny familjemedlem. De visade mig olika raser som jag absolut inte föll för, och jag blev ännu mer avskräckt. Jag sa till mamma: "skaffar ni katt flyttar jag".

Men så fick jag syn på en väldigt speciell ras när jag scrollade på instagram. Jag sa till mamma: "jag går med på att vi köper en katt om det är den här rasen – en Scottish fold". Det som skiljer den mot de flesta andra katter är att deras öron är unika, de är framåtvikta.

Eftersom den här rasen var ovanlig då trodde vi att det skulle bli svårt att hitta en. Vi sökte länge. När vi väl hittade honom och såg annonsen på honom visste vi direkt att om ingen redan har köpt honom så har vi en ny familjemedlem. Det dröjde inte alls länge innan vi hade en ny familjemedlem på fyra ben som fick namnet Snowie. Han fick sitt namn efter sin vita päls på magen, men resten av pälsen är ljusbeige.

Snowie är snäll och lugn, inte alls busig som de flesta katter kan vara, tvärtom tycker han om när det är lugnt, han gillar att sitta med och titta på när det händer saker i hemmet, och han älskar att bli underhållen av

familjen. Däremot är han envis, om man vill klappa honom och han inte känner för det finns det inte en chans att han tillåter det. Det är hans villkor som gäller.

Jag kan inte föreställa mig varken ett liv eller ett hem utan honom. Han har blivit som en bästa vän. Han känner på sig när man är ledsen, nere eller på dåligt humör, och då kommer han och visar kärlek på sitt kattspråk. Jag blir överlycklig när han möter mig vid dörren efter att jag har varit någonstans. Jag läste någonstans att husdjur kan vara till hjälp för att lindra symptom vid depression och tyckte att det lät väldigt konstigt. Men i dag förstår jag verkligen vad som menas med det och hur ett djur kan påverka en på ett så positivt sätt.



Katten Snowie, i beige päls och med framåtvikta öron, ligger på en filt och myser. Foto: Privat

Välkommen på friluftsäventyr!

Förbundet Sveriges Dövblinda vill ge personer med dövblindhet möjlighet att uppleva nya utmaningar. Därför hoppas vi att denna spännande friluftaktivitet ska locka dig!

Kanske är du en av dem som är sugen på att utmana dig själv tillsammans med andra under spännande friluftsdagar?

Var? Friluftsdagarna äger rum i Ragnerud, mitt i det vackra naturreservatet i Dalsland, under tre dagar. Vi kommer även att delta i andra aktiviteter, som friluftskunskap, paddling, matlagning utomhus, övernattnings utomhus (för de som önskar), bad och bastu.

Boende? FSDB har bokat tre stugor i Ragnerud, och fem deltagare kommer att bo i varje stuga, var och en med egen dusch och toalett. Naturligtvis kommer det att finnas gemensam social och mysig samvaro med glatt humör under kvällarna.

När? 29 augusti–2 september 2024. Äventyret börjar med middag på torsdagen och avslutas med frukost på måndagen.

Var? Ragnerud i Dalsland.

Deltagaravgift: 1500 kronor inkluderar boende, resa, aktiviteter och helpension. Avgiften betalas före träffen.

Transport? En abonnerad buss kör från Vänersborg C till och från Ragnerud. Detaljerat program och ytterligare instruktioner om bland annat hur du kan få hjälp att beställa biljetter får du när vi har mottagit din anmälan.

Anmälan öppnar den 29 april klockan 10 och sista anmälningsdag är den 27 maj 2024. Det är inte möjligt att anmäla sig innan.

Kontakta FSDB:s kansli via e-post: anmalan@fsdb.org eller via telefon: 08-39 20 40.

Beställning av tolkar?

Tolkbeställningar måste göras senast den 1 juni 2024.

OBS! Vi har nu ändrat rutinen för bokning av tolkar. Under vistelsen kommer det att finnas centraltolkar på plats. Du måste dock beställa från din regions tolkcentral att du behöver använda centraltolken. Som vanligt bokar du också själv dina dövblindtolkar hos din regions tolkcentral. Gör bokningarna så fort du har fått bekräftelse på din anmälan om att du kommer med.

Centraltolkar är beställda och kommer att vara på plats!

Mer information skickas till alla anmälda i mitten av juli.

Häng med och njut av naturen och samhörigheten!

AW för Ledarhundar av Anders Parsmo



Syntolkning: Rollo ligger i en soffa hos sin psykolog. Psykologen frågar "Jaha, Rollo, du verkar betydligt gladare i dag. Vilken terapimetod har du använt dig av?" "AW hela veckan-metoden...", svarar Rollo.

Nästa nummer av Kontakt

Tidningen ges ut av Förbundet Sveriges Dövblinda fem gånger per år. Temat för nästa nummer är politik. Manusstopp för juninumret är 15 maj, med undantag för texter rörande kongressen, där deadline är 27 maj.

Redaktion

- ✉ redaktion@fsdb.org
- ☎ 070 23 111 02
- 🌐 fsdb.org
- 📍 Sandsborgsvägen 52,
122 88 Enskede

Har du en kombinerad syn- och hörselnedsättning?
Eller är du anhörig till en person med dövblindhet?
Då är du varmt välkommen till oss på FSDB!
Kontakta info@fsdb.org eller läs mer på vår hemsida.