

Øjensynligt

Forældre, børn, unge og syn

Nr. 1 - 2023



TEMA: NATUR MED BENSPÆND

Det er sundt at være i naturen, men mange steder er ikke tilgængelige for mennesker med handicap. Det forsøger to projekter at ændre på



ROLLEMODEL

Isabella finder mening i ridestalden



SPILLEKONSOLLER FOR BLINDE

Læs Søren Jensens guide til synsvenlige spil til Playstation, Xbox og Nintendo Switch

Natur og tilgængelighed

'Hvad skal vi lave i weekenden?' eller 'Hvor skal vi hen på ferie næste gang?' er i mange familier dejlige og ukomplicerede spørgsmål. Drømmene kan flyve højt, og alene tiden og prisen sætter begrænsninger.

Sådan er det ikke, når man er forælder til et barn med nedsat syn. For os er tilgængelighed også afgørende. Vi må altid forholde os til, i hvor høj grad barnet kan finde rundt, være med og begå sig på f.eks. en strand, i en skov, en park, et bjergområde, en Zoo eller på en fodboldbane.

Naturen har nemlig ikke naturlig adgang for alle. Den er uforudsigelig. Træstubbe og rødder man kan falde over. Stier uden tydelig afgrænsning. Vandløb eller mudder man skal forcere. Græs og sand i miles omkreds uden pejlemærker. Dyr der pludselig dukker op. Og lys der skifter uden varsel.

Det er netop det skønne ved naturen, at den byder på spontanitet og overraskelser. Men hvis man som synshandicappet skal bruge meget energi på at håndtere uforudsigeligheden, kan nydelsen gå fløjten. Og et besøg i Zoo eller et akvarium giver knap så god mening uden mulighed for at mærke på noget eller få gode auditive beskrivelser.

Alligevel er oplevelser i den frie natur værd at opsøge. Det kræver bare lidt mere forberedelse og en mental indstilling om, at alt ikke behøver at gå helt som planlagt. Belønningen kommer til gengæld i form af sanseindtryk, nydelse, nærvær, fællesskab og en erfaring med at kunne mestre sit handicap.

I denne udgave af Øjensynligt sætter vi fokus på tilgængelighed i naturen. Du kan læse om udfordringerne, men også hvordan to projekter forsøger at overkomme dem. Eller om hvordan Isabella finder ro sammen med heste.



*Thomas Sonne Jensen,
formand LFBS*

Nyheder fra LFBS

www.lfbs.dk

www.facebook.com/groups/blindeogsvagtseende/

Følg med på www.lfbs.dk og find de nye datoer for arrangementerne Aktiv Familieweekend og Syn på Sagen.

Lydbøger m.m.

www.nota.dk

Undervisningsmaterialer

www.biblus.dk

Tekstkonvertering

www.RoboBraille.org

Dansk Blindesamfund

www.blind.dk

Dansk Blindesamfunds Ungdom

www.dbsu.dk

IBOS

www.ibos.dk

Synscenter Refsnæs

www.synref.dk

Aktivitetskalender

www.lfbs.dk/begivenheder/

Bladet udgives af
Landsforeningen af
Forældre til Blinde
og Svagsynede, LFBS

CVR: 32524362
Reg.nr. 1551
Konto 3077799

Mobilepay 75192
Støt synshandicappede
børn og LFBS' aktiviteter

Deadline næste nummer
1/5 2023

Redaktion
Annette Haugaard, redaktør
Thomas Sonne Jensen,
ansv.havende

Mail
redaktion@lfbs.dk

Layout og tryk
Synscenter Refsnæs

Adresseændring
Stine Haubro Falk
kasserer@lfbs.dk

Annoncer
Claus Sørensen
cso@outlook.dk

Formand for LFBS
Thomas Sonne Jensen
Kingstrupvej 152B
5591 Gelsted
Tlf. 28700096
Mail: formand@lfbs.dk



Indhold

Naturoplevelser er knap så naturlige for alle	6
Projekt finder tilgængelige naturoplevelser	8
I naturen kan alle høre til	9
Sanser på gåtur	10
Orange sommer for alle	13
Nyt konsulenthus vil bringe flere handicappede i job	14
Fra fritid til fremtid	15
Ridning er min hylde i livet	16
Fra panik til positiv	18
Spillekonsoller er også for blinde	20
Fremtidsmuligheder påvirkes af synstab	22

Øjensynligt udkommer tre gange om året og udgives af foreningen LFBS. Vi arbejder for at skabe gode vilkår for blinde og svagsynede børn, unge og deres familier både medicinsk, socialt og i dagtilbud, skoler og fritid.

LFBS søger politisk indflydelse, samarbejder med andre på synsområdet og arrangerer kurser og aktiviteter, hvor børn, unge og voksne kan mødes på tværs for at lære og udveksle erfaringer.

Godt 1800 børn og unge under 18 år med et synshandicap er opført i Synsregisteret. Cirka 65 procent er svagsynede, de øvrige er blinde. Godt seks ud af ti børn har både et synshandicap og mindst en anden funktionsnedsættelse.

STØT LFBS' arbejde
via mobilepay 75192



Sommer-oplevelser med ligesindede

Synscenter Refsnæs og IBOS samler igen i år børn og unge med synstab som start på sommerferien. For de yngste under 18 år er der Sommerskole på Refsnæs i uge 26 med fællesskab, udflugter, fysiske og kreative aktiviteter. Børnene sover i telte og prisen for ugen er 900

kroner. For unge mellem 18 og 25 år foregår Sommercamp på IBOS 4/7 – 7/7. De tre dage byder på fællesskab med aktiviteter, musik, spil, udflugt og fest. Man sover på kønsopdelte sovesale og prisen er 1000 kroner. Læs mere på synref.dk og ibos.dk.



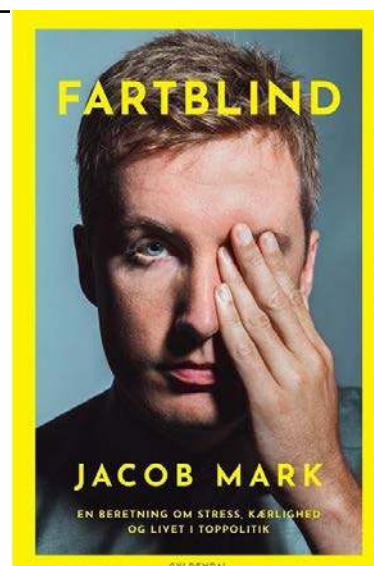
Familietur i pinsen

LFBS og DBS afholder igen 'Familien i Fokus' på Fuglsangcentret 25/5 - 29/5. Arrangementet

er for både børn, unge, forældre og søskende, der hygger sig i hinandens selskab og lærer nyt om, hvordan dagligdagens udfordringer med synstab kan klares. Der er oplæg for forældre og aktiviteter for børn. Prisen er 350 kroner pr. voksen, og børn under 15 år er gratis. Man betaler selv rejseudgifter. Læs mere i LFBS' Aktivitetskalender på lfbs.dk/begivenhed/. Her finder du også andre spændende arrangementer i synsverdenen.

Synstab i litteraturen

Endnu en ny bog beskriver, hvordan det er at miste synet. Folketingspolitiker Jacob Mark beskriver i 'Fartblind', hvordan han var tæt på at blive blind af overbelastning og stress gennem lang tid. Forfatteren Caspar Eric har også for nylig udgivet digtsamlingen 'Nye balancer – handicapdigte'. Her beskriver han, hvordan han oplever omverdenens reaktioner og diskrimination i mødet med hans krop, der er ramt af CP. I en anmeldelse på Altinget.dk er digtsamlingen kaldt *"...en nødvendig, smuk og makaber bog, der stiller skarpt på den levede erfaring med handicap.... Bogen kan blive et værktøj til at starte en ny samtale, som kan føre til nødvendige ændringer på handicapområdet."*



Småbørnskonference på synsområdet

8. – 9. juni er Synscenter Refsnæs vært for Nordisk Småbørnskonference, der har været

udskudt pga. corona-pandemien. Temaet er overgangen fra daginstitution til skole for børn med synstab.

Job-diskrimination af handicappede

En ny ph.d. fra Aalborg Universitet dokumenterer, at mennesker med handicap dobbelt så ofte bliver sorteret fra, når de søger et job, alene fordi de har en funktionsnedsættelse. Forsker Cecilie Krogh har sendt fire fiktive ansøgninger fra sammenlignelige kandidater til i alt 600 opslåede stillinger. I to ansøgninger står der, at personen bruger kørestol og er engageret i handicappolitik. Her blev ansøgeren kun kaldt til samtale hos 7,7 % af arbejdsgiverne. I to andre ansøgninger nævnes ansøgerens handicap ikke. Det førte til samtale hos 17% af arbejdsgiverne.



Handicap-stemme i DR's Ungeråd

DR, DUF og Landdistrikternes Fællesråd har etableret et nyt Ungeråd, der skal rådgive om fremtidens public service for at imødegå, at mange unge dropper traditionelle medier til fordel for sociale medier og streaming-tjenester. Et af de nye medlemmer i Ungerådet er næstformanden i SUMH, Sammenslutningen af Unge Med Handicap, William Korte. Han vil især have blik på inklusion, for at sikre, at alle unge er repræsenteret i mediebildet, uanset om de har en funktionsnedsættelse eller ej.

BESTYRELSENS ARBEJDE

December

- Samarbejds møde m/DBSU (Christian og Thomas)
- Bestyrelsesmøde IBOS (Nils Bo)

Januar

- Redaktionsmøde Øjensynligt (Claus, Christian og Thomas)
- Fælles kalender for aktiviteter på synsområdet (Thomas)
- Erfaringsopsamling for Pårørende puljen, Socialstyrelsen (Claus og Thomas)
- Arrangementsudvalgsmøde m/DBSU (Thomas)

Februar

- Bestyrelsesmøde LFBS (Marie-Louise, Nils Bo, Stine, Christian og Thomas)
- Arrangementsudvalgsmøde m/DBSU (Thomas)
- Børne og familieudvalgsmøde m/DBSU (Thomas)
- Møde m/Synscenter Refsnæs vedr. fælles aktiviteter (Thomas)

Marts

- Bestyrelsesmøde LFBS (Marie-Louise, Stine, Christian og Thomas)
- Møde m/Blindecenter Bredegaard (Christian og Thomas)



Naturoplevelser er knap så naturlige for alle

Alle er enige om, at det er godt for både den fysiske og mentale sundhed at være i naturen. Men alt for mange steder er utilgængelige for mennesker med handicap.

Blødt græs under tærne, summende bier i ørerne, et varmt solstrejfe eller en sommerfugl på næsen og duften af syrener i næsen. Naturen byder på et hav af sanseoplevelser, der taler til langt mere end synet.

Alligevel svarer seks ud af ti i en stor undersøgelse om friluftsliv for personer med handicap, at de gerne ville være mere friluft aktive, end de er. En af udfordringerne er, at det ofte er vanskeligt at begå sig i naturen, når man har en funktionsnedsættelse. For mange steder er enten ufremkommelige eller uoverskuelige.

Mere end blot til lyst

Naturoplevelser har så stor positiv effekt på mennesker, at det ikke blot handler om nydelse men også om sundhed. I rapporten 'Naturen er sund for os' konkluderer Statens Institut for Folkesundhed ligefrem, at '*Brug af natur og grønne områder må betragtes som en sundhedsfremmende faktor.*'

På den ene side giver naturoplevelser mulighed for fysisk at bevæge kroppen og få motion, på den anden side tilbyder naturen ro og nærvær til psyken, og for det tredje byder naturen på sociale gevinster i form af samvær med f.eks. venner og familie.



Tv-lægen Peter Qvortrup Geisling argumenterer i sin bog 'Naturen er medicin' for, at naturen er den bedste forebyggelse og behandling af en lang række sygdomme.

”Natur mindsker risikoen for demens, depression, hjertekarsygdomme, stress og angst. Patienter opereret for galdesten kommer sig hurtigere, når de kigger ud på marker fremfor ind i en væg, og fødende har færre smerter og komplikationer, når de kan se og høre natur,” siger han.

Forklaringen er bl.a. at man i naturen bruger en spontan opmærksomhed, som det moderne menneske ellers har svært ved at finde i en hektisk hverdag med arbejde, trafik, mennesker og timer bag skærmen.

”Det kræver enorme mængder af energi at sortere mange input, og man bruger sin rettede opmærksomhed til at afkode, hvad meningen er. I naturen bruger man derimod den spontane opmærksomhed, der ikke koster energi, fordi man blot skal være til stede uden formål,” siger Peter Qvortrup Geisling.

En række udfordringer

I 2017 undersøgte Friluftsrådet danskernes brug af naturen, og i 2021 gentog Danske Handicaporganisationer samme undersøgelse blandt

mennesker med funktionsnedsættelser og deres pårørende. Det viste, at der ikke er lige adgang til naturen. 60 % svarede i DH's undersøgelse, at de gerne ville være mere friluft aktive, og hver fjerde angav, at det er en barriere for dem, at de er afhængige af en ledsager for at være i naturen, mens hver femte svarede, at de fysiske rammer i naturen udgør et problem.

Det kan f.eks. være svært at klare en bakke eller en trappe i kørestol, at overskue mange mennesker på en sti når man har angst eller ikke ser så godt, at planlægge en rute med ADHD eller nedsat syn, eller at finde rundt i skoven eller på stranden med en blindestok. Dertil kommer, at naturoplevelserne måske ligger så langt væk, at man bliver udtrættet alene af transporten og derfor ikke har energien til at tage afsted.

15 % svarede også i undersøgelsen, at de mangler idéer til, hvad de kan foretage sig i naturen. Næsten lige så mange fortalte, at de er i tvivl om, hvilke friluft aktiviteter de kan klare med deres handicap. Og 13 % nævnte, at de ikke ved, hvordan de finder oplysninger om friluftsteder, der tager højde for deres behov.

Af Annette Haugaard, redaktør

Foto: Marine Gastineau



Projekt finder tilgængelige naturoplevelser

'Natur for alle' under Videnscenter for Handicap er i gang med at kortlægge og formidle naturoplevelser med plads til mennesker med handicap.

Østerstrand i Fredericia er en af flere steder i naturen, der er særligt velegnet for mennesker med nedsat syn, og som derfor med i puljen af mulige ruter, der skal beskrives på www.udinaturen.dk. Her er Videnscenter for Handicap sammen med Naturstyrelsen ved at skabe et digitalt overblik over, hvor man kan finde tilgængelige naturoplevelser for mennesker med handicap. Et overblik der bliver offentliggjort i efteråret 2023.

"Vi ved, at mennesker med handicap drømmer om at være mere i naturen, men alt for mange oplever, at det er kompliceret, fordi omgivelserne er svære at begå sig i. Det vil vi gerne ændre på," siger Lærke Falstaff, der er projektleder på 'Natur for alle'.

Brugerne er eksperter i egne behov

Projekt 'Natur for alle' dækker alle typer handicap, og derfor kan et tilgængeligt sted i naturen være mange ting. Det kan være brede stier til kørestole eller enkle, overskuelige ruter, hvor man kan føle sig tryk og sikker med et synshandicap. De steder leder Videnscenter for Handicap efter ved hjælp af brugerne selv, forklarer Lærke Falstaff.

"Brugerne er eksperter i deres egne behov, så deres input er helt afgørende."

'Natur for Alle' har gennem det seneste år været i dialog med Dansk Blindesamfund. Her samarbejder de om at udvælge særlige steder til at lave rutebeskrivelser og synstolkning, så mennesker med synshandicap får lettere ved at finde egnede naturoplevelser.

"Rutebeskrivelserne og synstolkningerne skal hjælpe til, at man kan søge informationer om ruter og hjemmefra sætte sig ind i, hvor man skal hen, så man får mere mod på at tage ud og nyde naturen alene eller sammen med venner og familie. Så hvis man kender til gode og tilgængelige naturoplevelser for mennesker med

synshandicap, er vi meget interesserede i at få input," siger Lærke Falstaff.

Frivillige frontløbere inspirerer andre

En del af 'Natur for alle' er også gruppen af frivillige frontløbere. Det er personer med handicap, der inspirerer ligesindede til at bruge naturen.

"Frontløberne deler ud af deres naturoplevelser og er med til at sætte fokus på, at det er muligt at nyde naturen, selvom man har et handicap. Vi har endnu ingen frontløbere med synshandicap, så tøv ikke med at kontakte os, hvis det kunne være dig," siger Lærke Falstaff.

Alder er ingen hindring for at blive frontløber i 'Natur for alle'. Den yngste frontløber er 10 år, og flere deltager sammen med deres forældre.

"Der er altid plads til børn og unge som frontløbere, for naturen er en oplagt fællesoplevelse for familier."

Af Annette Haugaard, redaktør

FÅ MERE AT VIDE

'Natur for alle' er et samarbejde mellem DH, Friluftsrådet, SUMH og Videnscenter om handicap og er støttet af AAGE V. JENSEN NATURFOND og Friluftsrådets Udlodningsmidler. Projektet løber frem til maj 2024. Læs mere på <https://videnomhandicap.dk/projekter/projektside-natur-for-alle/> eller følg projektet på

Instagram: @natur_for_alle.

Du er også velkommen til at kontakte projektleder Lærke Falstaff på lf@handivid.dk og tlf. 92825094

I naturen kan alle høre til

SUMHs projekt Outsider skaber naturfællesskaber ved at sætte unge med handicap sammen med lokale foreninger, frivillige og socialpædagogiske tilbud.

I Esbjerg, Skanderborg, Hillerød og Værløse gør de det allerede: Unge med handicap, diagnoser og kroniske sygdomme mødes om fritidsaktiviteter i naturen, der er tilrettelagt ud fra deres behov af frivillige, lokale foreninger og pædagoger.



Det er idéen med projektet 'Outsider', som Sammenslutningen af Unge Med Handicap står bag. Ifølge projektleder Nynne Pertou er udeliv i naturen nemlig også for unge med funktionsnedsættelser, når man tænker kreativt for at favne alle behov.

”Både unge og fagpersoner kan have en idé om, at naturen er besværlig og krævende, hvis man har et handicap. Men det er ofte et spørgsmål om at organisere nye rammer og gå sammen med nogen, der har forstand på udeliv. Vores erfaring er, at når rammerne er på plads, er der mange oversete ressourcer at hente i naturens nye fællesskaber og erfaringer,” siger hun.

Fire konkrete fællesskaber

Projekt 'Outsider' går ud på at etablere naturfællesskaber ved at bringe forskellige fagligheder sammen fra lokale foreninger, socialpædagogiske tilbud og frivillige.

I løbet af de kommende to år, skal der etableres seks nye naturfællesskaber i bl.a. Vejle, Herning, Skive og Næstved. Det skal supplere de fire naturfællesskaber, der allerede findes:

- I Danmarks femte største by har STU'en CSV Esbjerg og KFUM-Spejderne i Esbjerg V udviklet og tilpasset aktiviteter, der passer til to grupper af unge med henholdsvis ADHD og udviklingshæmning. De unge har bl.a. øvet knob, samlet spejdermærker og lavet bålmad.
- I Skanderborg mødes en gruppe unge med udviklingshæmning fra et bosted en gang om måneden i en lokal spejderhytte, hvor KFUM Spejderne i Stilling laver aktiviteter.
- I Hillerød tager 10-15 unge med autisme fra Sputnik STU én gang om ugen hen i den lokale fodboldklub, hvor en frivillig træner dem.
- I Værløse har en gruppe frivillige naturtrænere været på kursus hos SUMH og DGI Nordsjælland og lært at lave naturtræning med beboerne på Jonstrup. De har f.eks. lavet mad over bål, hugget brænde, sunget sange, trænet koordination og samarbejde med pinde fundet i skoven og spillet naturbingo.

Af Annette Haugaard, redaktør

Foto: Marine Gastineau

OM PROJEKTET

Projekt 'Outsider' er støttet af Friluftsrådet og Kulturministeriet og kører frem til sommeren 2025. Hvis du vil vide mere, kan du kontakte projektleder Nynne Pertou på nynne@sumh.dk. Unge med synshandicap har f.eks. mulighed for som frivillig at være med til at udvikle projektet og selv deltage i naturoplevelser.



Sanser på gåtur

Kæresteparret Kim og Diana elsker at bruge naturen, selvom hvert deres syn indebærer modsatrettede behov for lys og skygge.

Langs Stavis Å i udkanten af Odense kan man ofte se Kim Enevold Sørensen og Diana Andersen vandre. Man kan også indimellem se dem snuble over en træstub eller stoppe hyppigt op, fordi lyset skifter.

De er begge svagsynede, men hvor han har brug for lys til at orientere sig, foretrækker hendes øjne helst afskærmning fra lys. Alligevel elsker de at bruge naturen flittigt for at få luft til tankerne, bevæge kroppen og nyde alle de sanseindtryk, der taler til andet end øjnene.

Fodbold og gåture

”Skal vi gå en tur?” er et spontant spørgsmål, der i perioder lyder hjemme hos det fynske

kærestepar. Svaret er oftest ja, for spontanitet er et kærkomment pusterum fra en hverdag med synstab, der på mange andre områder kræver planlægning.

”Vi er vilde med at bevæge os i naturen! Ikke med den store oppakning mod en shelterovernatning, men blot som et dejligt afbræk i hverdagen. Vi bor så tæt på skov og vand, at vi relativt let kan komme ud, og det er virkelig livgivende,” siger Kim Enevold Sørensen.

Han har spillet fodbold det meste af sit liv og været vant til at være udendørs ca. 150 dage om året.

”Jeg elsker at indånde frisk luft og mærke græsset under fødderne. Jeg har også altid



transporteret mig selv til og fra træning, så selve det at være i naturen, har altid været en del af min hverdag.”

Sejlads og skiture

Diana Andersen har også brugt naturen hele sit liv, f.eks. da hun som barn sejlede med sin far.

”Jeg elsker synet og lyden af hav. Jeg fik tit lov at styre båden, imens min far guidede. Nogle gange orienterede jeg mig efter et hus på land, som blev en lille sort prik, og hvis jeg forvekslede den med andre sorte prikker, så hjalp min far mig,” siger hun.

Diana Andersen har også stået på ski, siden sin debut i sneen som 11årig på en tur til Norge med CKV.

”Jeg blev introduceret for langrend, der er tilgængeligt med nedsat syn, fordi man kan mærke sporene. Man skal ikke være opmærksom på at snuble over noget og kan nyde roen, den friske luft og lyden af knirkende sne. Det er en god måde at bevæge sig meget.”

Kærkomment sansebombardement

Sanseoplevelser er det, der trækker kæresteparret ud i naturen.

”Der er så mange fredfyldte lyde: Det melodiske vandløb i en å i samspil med vindpust fra trækronernes blade. Lyden af brede mountainbikedæk, som fræser forbi, eller en stakåndet motionist der pruster håbefuldt for at opfylde sit nytårsforsæt. Sanserne bliver stimuleret på alle leder og kanter. Man kan mærke forskel på træernes bark afhængig af, hvor meget sollys de får. Og duften af hav langs en strand er helt fantastisk,” siger Kim Enevold Sørensen.

Hans kæreste har det på samme måde.

”Jeg har en del restsyn, så under de rette lysforhold kan jeg f.eks. nyde udsigten over en sø eller havet. Men naturen er så meget mere end det visuelle. Jeg oplever den friske luft, følelsen af underlaget jeg træder på, temperaturen der skifter fra kulde til solvarme og alle lydene fra fugle, vind, blade eller knasende grus og sne,” siger Diana Andersen.



Udfordringer fra lys til skygge

Selvfølger er der også noget i naturen, der udfordrer kæresteparret. For de er begge udfordrede af lys. Hans øjne har brug for det, mens hendes helst vil gemme sig bag solbriller.

”Forskellen på en god og knap så god gåtur ligger i høj grad i vejret. Når sol og skyer blander sig, skifter lysindfaldet hyppigt, og det er distraherende. Mine øjne skal omstille sig mellem lys og skygge, og det kræver meget energi. Lyset påvirker også min orientering, så hvis jeg går fra skygge og pludselig bliver blændet af lys, falder jeg måske over en træstub, jeg før kunne se, men nu mister af syne,” siger Kim Enevold Sørensen.

For Diana Andersen kan skifte mellem lys og skygge ligefrem give hovedpine.

”Det gør simpelthen ondt i mine øjne, når jeg er i kraftigt lys. Jeg får spændinger, der gør, at en gåtur er knap så afslappende, så hvis jeg ikke kunne bruge andre sanser end synet, ville jeg nok foretrække en gåtur på et løbebånd i fitnesscentret. Heldigvis opvejer de mange andre sanseindtryk i naturen mine smerter.”

Spørg mig ikke

Kim Enevold Sørensen og Diana Andersen er enige om, at det af mange grund er rarest at

være to eller flere sammen i naturen.

”Hvis nogen går med mig og pludselig siger ’Se den der! Ej, hvor er den sød’, har jeg ofte ingen anelse om, hvad vi kigger på med mindre, jeg får det forklaret. Det er folk nu som regel søde til,” siger hun og kæresten supplerer.

”Jeg kan ikke se ting på afstand, så det er svært, når folk spørger ’Wow, så du lige den hoppende hare derovre?’ eller ’Er det en gråspurv eller en rødhalset kælke oppe i træet?’ Nogle gange kan jeg lytte mig til svaret, eller vi kan få en dialog om det, så jeg vil altid gerne have spørgsmålene. For det er en del af almindelig kommunikation at tale sammen på den måde.”

De kan også miste orienteringen, især når lyset skifter.

”Så kan jeg pludselig ikke se skovstiens rute. Jeg navigerer ofte ud fra kanterne på stien, men hvis de ikke er tydelig markerede, kommer jeg let off track. Men til trods for alle udfordringer, er det et must for os at komme ud og gå,” siger Kim Enevold Sørensen.

Af Annette Haugaard, redaktør

Orange sommer for alle

Få overblik over, hvordan Nordens største musikfestival også er for mennesker med nedsat syn og funktionsnedsættelser.

130.000 gæster gør til sommer igen Dyrskuepladsen i Roskilde til Nordens største festival for rytmisk musik fra 24/6 til 1/7. Sådan har det været siden 1971, og hvert år udloddes alt overskud ubeskåret til humanitært og kulturelt arbejde til gavn for især børn og unges velvære og trivsel. Gennem årene er det blevet til mere end 400 millioner kroner.

Læs her hvordan man kan deltage, når man har et handicap:

HandiCamp

HandiCamp er et særligt område på festivalpladsen placeret ved Indgang øst. Her kan man bo med god plads, mulighed for at ro, finde el-opladere og venlige serviceværter.

Ledsager

Hvis man har brug for at have en ledsager med på festival, kan det lade sig gøre, når man fremviser et ledsagekort som dokumentation for sit behov. Ledsagekortet skal være udstedt af Danske Handicaporganisationer.

Handicapproiletter og bad

På festivalområdet er der mere end 20 handicapvenlige toiletter. De er aflåste, så andre ikke kan bruge dem. Man får udleveret en nøgle ved at udfylde en formular. Der er særligt toilet og bad med lift i området HandiCamp.



Døgn-telefonservice

Under festivalen kan man ringe på tlf. 46 36 66 13 og få hjælp til praktiske ting så som at finde et toilet eller få assistance til at komme tilbage til sit telt. Ved akut behov for hjælp, kan man også altid henvende sig til serviceværter i orange veste.

Podier ved scenerne

Ved de fleste scener er der opstillet podier, som alle med et handicap kan bruge. Podierne betyder, at gæster i kørestol kommer op i hovedhøjde med resten af publikum, så de bedre kan se ved koncerterne.

Bliv frivillig

30.000 mennesker arbejder hvert år frivilligt på Roskilde Festivalen, og også dette er muligt for mennesker med en funktionsnedsættelse. Hvis man arbejder i alt 32 timer under festivalen, får man til gengæld gratis adgang. Der er mange forskellige opgaver, og Team Rekruttering hjælper med at matche til den rette opgave. Praktiske udfordringer ift. tilgængelighed kan næsten altid løses, og man kan blive en del af det samme team, så de kender ens behov. Find opslag med ledige opgaver på roskilde-festival.dk, tag derefter kontakt til de ansvarlige og fortæl om dine egne styrker og udfordringer.

Af Claus Sørensen, medlem af LFBS



Nyt konsulenthus vil bringe flere handicappede i job

To tidligere DBSU'ere tilbyder hjælp til arbejdsgivere og jobansøgere med handicap.

Idéen til vores firma, Kant, blev født i baren på Fuglsangscenteret, da jeg og Gustav Kallan snakkede om, hvordan det kan være, at ansættelse af mennesker med handicap ikke er en større dagsorden.

Vi har i mange år arbejdet med tilgængelighed på arbejdsmarkedet, og jeg skrev mit speciale på universitetet om rekruttering af mennesker med handicap. Vi er derfor begge drevet af at gøre en forskel med vores arbejdsliv. Vi har nu skabt en virksomhed, der hjælper arbejdspladser med at ansætte mennesker med handicap.

Ved hjælp af analyser og kompetenceudvikling giver vi arbejdsgivere redskaber til at vurdere, hvilken betydning et handicap har på den konkrete arbejdsplads, hvilke kompenserende

muligheder der er, og hvordan de kan implementeres med succes.

Vi tager virksomhederne i hånden i hele processen fra rekruttering indtil medarbejderen bliver ansat og en dag forlader arbejdspladsen igen. Det betyder, at vi ikke rådgiver private om CV og ansøgning, men derimod hjælper i samarbejdet mellem virksomhed, medarbejder, jobcenter og kommunikationscentre. Den viden er der behov for, fordi mange virksomheder ikke kender nok til de kompenserende ordninger. Vores ønske er, at flere arbejdsgivere tager ansvar og viser samfundssind. Kender du en virksomhed, der har brug for denne hjælp, så kontakt os gerne. Læs mere på kant-danmark.com.

Af Edis Edilovic, medstifter af Kant

Fra fritid til fremtid

Projekt Coop Crew giver udsatte unge selvtillid og mulighed for fritidsjob i supermarkeds-kæden.

Fritidsjob giver meget mere end penge på lommen. En undersøgelse fra Rambøll viser, at det også øger sandsynligheden for senere at tage en uddannelse, få et voksenjob og klare sig i livet.

Mange unge med synshandicap og andre funktionsnedsættelser arbejder dog ikke ved siden af skolen, fordi de typisk ikke har energien til det. Nu åbner projektet Coop Crew for nye muligheder.

Halvdelen kommer i job

'Coop Crew - Når fritid bli'r til fremtid' er et samarbejde mellem Ungdomsskoleforeningen og supermarkeds-kæden Coop. Via 26 ungdomsskoler over hele landet kan udsatte unge mellem 14 og 18 år få undervisning i en af Coops butikker, så de bliver rustet til at klare et fritidsjob i detailbranchen.

I løbet af seks moduler i en Coop-butik lærer butikspersonale og undervisere fra ungdomsskolerne de unge, hvad det vil sige at arbejde i butik, og hvilke kompetencer det kræver. Se-

ner hjælper ungdomsskole-medarbejderen de unge med at søge fritidsjob.

Foreløbig har 912 unge deltaget og 52% af dem har senere fået et fritidsjob hos Coop. Derudover tanker de selvtillid og styrker troen på sig selv.

Værdien af fællesskab

De unge i projektet slås typisk med faglige, sociale og personlige udfordringer. Coop registrerer ikke, hvor mange af dem, der har en funktionsnedsættelse, men ifølge Coop Crews inklusionskonsulent Dennis Pihl Hedegaard Jensen har nogle bl.a. autisme, høre- og syns-nedsættelse.

"Fælles for de unge i projektet er, at de under normale betingelser med stor sandsynlighed ikke ville have fået et fritidsjob. Men med Coop Crew får de foden inden for på arbejdsmarkedet og mærker værdien af at være en del af et arbejdsfællesskab," siger han.

Af Claus Sørensen, medlem af LFBS



Ridning er min hylde i livet

Hverdage i staldene med Lukas, Alicat, Snorri og King er en lykkepille for Isabella Steffensen, hvis liv har budt på langt flere udfordringer end et svindende syn.

”Det gik overraskende godt. Jeg tog en førsteplads og var helt grædefærdig, for det havde jeg ikke regnet med. Jeg udstråler nok høj selvtilid udadtil, men det er ikke altid sådan, jeg har det indeni.”

Isabella Steffensen er ydmyg, da hun en søndag aften i februar vender hjem fra årets første ride-stævne, der også var hendes debut i dressur for normalt seende frem for i parasporten, hun hidtil har redet i. Den 32-årige kvinde har nemlig en mission med sin ridning, der fylder stort set hele tilværelsen:

”Jeg vil gerne rykke ved folks opfattelse og vise, at synshandicappede kan mere, end man tror. Og så vil jeg gribe livet og nyde øjeblikket, for jeg har prøvet at miste så meget.”



En ungdom med tab

Et af tabene er synet. Indtil for 10 år siden havde Isabella Steffensen en synsbrøk på 6/18, men så bed øjensygdommen RP fra sig, og i dag har den efterladt et udsyn svarende til hullet i en 5-krone.

”Hele min identitet ændrede sig. Jeg havde en konstant deadline hængende over hovedet om, at jeg snart ville blive helt blind, men det skete ikke i det tempo, lægerne forudså. Jeg var ligesom hverken fugl eller fisk og anede ikke, hvad morgendagen ville bringe.”

I begyndelsen af sine 20'ere mistede Isabella Steffensen også både sin mor og sin farmor inden for et halvt døgn og udviklede bl.a. en spiseforstyrrelse.

”Det var virkelig nogle svære år, hvor jeg kæmpede for at finde ud af, hvem jeg var, hvad jeg kunne og ville.”

Tænkepause gjorde herre i eget liv

Dengang gik Isabella Steffensen på massørdannelsen på IBOS. Ridningen var lagt på hyl- den, fordi hun ikke længere stolede på hverken sig selv eller synet. Hun mistede gejsten for at ride, som hun ellers havde gjort fra hun var 2 år, og indtil teenagealderen indfandt sig.

I tiden efter forsøgte hun at få fodfæste på arbejdsmarkedet. Uden held.

”Det var svært at finde en arbejdsplads som massør, der ikke kun så mine begrænsninger. Jeg stod meget med det hele selv.”

Heldigvis havde Isabella Steffensen en forstående sagsbehandler i jobcentret, der til sidst opfordrede hende til at finde ro med en førtidspension.

”Systemet så min sårbarhed. Jeg havde gjort alt, hvad jeg kunne og ikke regnet med at blive pensionist som 30årig. Men jeg blev klar over, at jeg aldrig ville blive lykkelig af at blive kastet rundt i jagten på at opfylde en samfundsnorm om at arbejde, så jeg besluttede at blive herre i mit eget liv for første gang nogensinde.”

Tids-flow i stalden

Isabella Steffensen flyttede tilbage til Faxe og skulle nu ansætte en ledsager.

”Jeg skulle beslutte, hvilken profil jeg søgte, og da stod det klart, at ridning er det, der altid har gjort mig glad og givet mening. Man må tage de appelsiner, der falder i ens turban og lave en god juice ud af det! I dag er jeg ikke i tvivl om, at jeg er det rigtige sted.”

Tirsdag og torsdag holder Isabella Steffensen fri, men de øvrige dage tilbringer hun i tre forskellige stalde.

”I hesteverdenen eksisterer tiden ikke for mig. Jeg er i flow uden stress og jag og kan hygge mig, selvom der er meget arbejde.”

Hun har halvpårt i Lukas, rider på Alicat og Snorri og arbejder på sin venindes hest King. De seneste 2-3 år har hun reddet stævner med gode resultater til følge.

”Jeg elsker at konkurrere og vil helst op og bide de andre i haserne. Det er mit drive og får mig igennem den daglige træning, hvis tingene ikke lige fungerer. Jeg tror ikke på lette sejre, og at man får noget foræret i tilværelsen, men jeg vil det her så meget, at jeg knokler på.”

De rette rammer omkring sig

Isabella Steffensen rider ikke kun selv, hun arrangerer også ridning for andre med synshandicap, er frivillig i DBSU og ambassadør for Blind Motion.

”Det giver mig en følelse af at skabe glæde i andres liv.”

For sit eget vedkommende er den ultimative drøm at komme på landsholdet.

”Det handler bare ikke kun om min indsats, men også om hestens kapacitet og økonomi. Så lige nu drømmer jeg om at være med på bredden og give baghjul både til para-ryttere og i rask-sporten.”

Det kræver, at Isabella Steffensen har et godt hold omkring sig.

”Jeg tror på, at man kan, hvad man vil, med den vigtige tilføjelse: hvis rammerne er de rigtige. For mig er det min far, der kører mig til alting og filmer min træning, så jeg kan blive klogere på, hvad der kan ændres. Min træner, der ikke har prøvet en synshandicappet rytter før, men som er open-minded. Og mine hjælpere der guider mig på ridebanen med råb, så jeg ikke drøner ind i siderne.”

Makkerskab af tillid og nærvær

Det helt essentielle er dog samspillet mellem hest og rytter, som Isabella Steffensen værdsætter mest.

”Alt beror på vores non-verbale kommunikation. Jeg skal have fuldstændig ro på, for hesten mærker alting, og som synshandicappet, kan jeg også mærke den på en særlig fintfølelse måde. Er den kåd, glad og koncentreret? Eller er der nerver på? Det er virkelig et makkerskab med en slags magisk kontakt, hvor jeg 100 % skal kunne stole på, at vi arbejder i samme retning, fordi jeg ikke kan se noget.”

Isabella Steffensen har derfor øvet sig i at være nærværende, og det gavner hele hendes tilværelse.

”Jeg skal kunne slå hjernen fra og være i nuet. Jeg har lært at omdirigere mit nervesystem og turde stole på mit instinkt og lægge min kontrol i andres hænder. Det er grænseoverskridende, men også en stor lettelse. Hver dag sørger jeg for at stoppe op og nyde øjeblikket: Gå ud i haven og sætte mig op ad træstammen og nyde lysindfaldet, snuse dufte ind og lytte. Det gælder om at gribe livet, så jeg ikke sidder som 70-årig i gyngestolen eller kørestolen og fortryder noget.”

Af Annette Haugaard, redaktør

Fra panik til positiv

Mogens Nielsen var i chok, da hans voksne datter akut mistede synet, indtil IBOS' Ungekursus hjalp dem med at lægge bekymringerne bag sig. I dag tror han som far på, at datteren får det liv, hun drømmer om.



Karoline var i 20'erne, da hun den ene dag kørte i bil fra Holbæk til Nakskov for at besøge sin far, og dagen efter pludselig intet kunne se. Indlæggelse og operationer efterlod hendes far Mogens Nielsen i chok. Han ville gøre alt for at hjælpe og støtte sin datter, men vidste ikke hvordan. Håbet vendte dog tilbage, da datteren kom på IBOS' Ungekursus.

”Man har så ufattelig mange spekulationer, men heldigvis har den løbende støtte fra synskonsulenten og møder på IBOS beroliget mig utrolig meget. Jeg har lært, at fordi Karoline er den person, hun er, og der har været hjælp hele vejen igennem, kan jeg være mere og mere rolig,” siger han.

Chok og krise

64-årige Mogens Nielsen arbejder som plejer på en psykiatrisk afdeling, og hans voksne datter

var for længst flyttet hjemmefra, da hun pludselig ikke kunne se. Hun tog straks til lægen, blev i første omgang sendt hjem og anden gang til optiker.

”Vi fik en tid en lørdag kl. 11.30, og optikeren skyndte sig at kontakte en øjenlæge, så allerede samme dag kl. 17 blev Karoline indlagt. Næste morgen fik vi at vide, at hun skulle opereres mandag. Det var chokerende, og jeg vidste hverken det ene eller andet,” fortæller Mogens Nielsen.

Operationen gik efter planen, og nu ventede de - eller håbede - på, at Karolines syn kom tilbage. Det gjorde det kortvarigt en uges tid efter operationen, da hun og faderen så håndbold sammen i fjernsynet.

”Pludselig siger Karoline: ’Far, jeg kan se bolden.’ Det var helt vildt! Det var en lettelse, men desværre forsvandt synet igen i løbet af et par dage, og så måtte hun have en operation til, der bare ikke hjalp.”

Hurtig og vedholdende hjælp

Nu var Mogens Nielsen for alvor bekymret.

”Jeg tænkte meget over, hvordan Karoline ville reagere på nyheden - blev hun f.eks. opgivende? Selv var jeg mest bekymret for, om hun nogensinde ville komme til at klare sig selv fremover.”

Hjælpen udefra kom dog hurtigt til Karoline og familien, der stod i krise.

”To dage efter den første operation, blev vi kontaktet af en synskonsulent, som sagde, at hun syntes, Karoline hurtigst muligt skulle på IBOS. Jeg pressede på, selvom det betød, at hun skulle væk fra mig. Hun måtte gerne blive her, men jeg kom bare til at gøre for mange ting for hende for at hjælpe, og jeg kunne se, at det nogle gange gjorde hende sur.”

IBOS-Ungekursus som vendepunkt

Mogens Nielsen husker tydeligt, da han fik besked om, at kommunen havde bevilget IBOS' Ungekursus.

”Der røg mine skuldre helt ned. Jeg var så lettet og glad på Karolines vegne, for som far er jeg her jo ikke for evigt til at hjælpe hende.”

IBOS blev et vendepunkt for både far og datter.

”Det har været et vendepunkt, at hun bl.a. har lært punktskrift, fået hjælpemidler, at kunne tage offentlig transport, lave mad og gå rundt i byen. Hun har lært det, hun skal, for at klare sig, og har oveni fået en god omgangskreds.

Om IBOS' Ungekursus

Ungekurset er for unge mellem 16 og 25 år med et synshandicap, som har brug for en individuel indsats for at lære at klare sig selv, udvikle sig personligt og komme tættere på uddannelse og job.

Ungekursus kan f.eks. sammensættes af:

- Synskompenenserende fag: at færdes på egen hånd, lære IT og at klare sig i dagligdagen (ADL)
- Uddannelses- og erhvervsafklaring: samtaler, studievejledning og praktik
- Almene skolefag: opkvalificering i f.eks. dansk og matematik, evt. i samarbejde med VUC.
- I egen bolig: træning mod at flytte hjemmefra og blive mere selvstændig.

På IBOS bliver unge en del af et unikt fællesskab med andre unge med synshandicap. Ungekurset varer typisk mellem 6 måneder og 2 år. Det ugentlige timetal fastsættes efter den enkeltes behov og muligheder, typisk mellem 10-23 timer pr. uge.

Vil du vide mere, kan du kontakte Ditte Lise Juul Pedersen, leder af IBOS' STU og Ungekursus, AB8C@kk.dk eller tlf. 39 45 25 89.

Det har gjort en kæmpe forskel for os begge.”

Opholdet på IBOS får også betydning for Karolines fremtid, vurderer Mogens Nielsen.

”Hun kommer helt sikkert ud på arbejdsmarkedet på et tidspunkt. Det er hverken jeg eller hun i tvivl om. De mål, som Karoline sætter sig, kommer til at ske. Sådan har det været siden IBOS' Ungekursus, og hun har aldrig mistet sit humør. Hun siger 'Vi må få det bedste ud af det', så selvom andre måske tænker, 'Åh nej, kan du nu klare dig selv?', så har hun hele tiden selv troet på det, og hun har imponeret os alle.”

Informationer og relationer

Siden Karoline mistede synet, har det også været ekstra vigtigt for Mogens Nielsen, at de kunne tale om situationen.

”Det jeg selv har haft mest brug for, er informationer. Når ens barn er voksen, kan man godt savne at blive inddraget som forælder, selvom det er naturligt, at ting ikke går gennem mig. Heldigvis snakker Karoline og jeg en masse, og hun har været god til at fortælle mig om det hele.”

Mogens Nielsen vil derfor opfordre andre forældre i samme situation til ikke at gå i panik, når krisen er størst.

”Det er det værste, du kan gøre! Tag imod hjælp og forsøg at få al den viden, du kan. Vi har ovenikøbet oplevet, at hjælpen blev koordineret. Jeg skulle ikke tænke på så meget, for synskonsulenten, IBOS og kommunen har klarret det sammen. Det har været en stor lettelse.”

I dag oplever Mogens Nielsen, at det meste er normalt igen.

”Med alt det Karoline har lært på IBOS, føler jeg faktisk, at alt er, som det plejer - bortset fra at hun ikke kan se. Hun kommer stadig selv ned og besøger mig, og bor for sig selv, så selvom der er noget, man ikke kan uden syn, er der også meget, man kan opnå. Jeg er slet ikke nervøs for Karolines fremtid. Overhovedet ikke.”

*Af Julie Giese,
kommunikationsmedarbejder IBOS*

Spillekonsoller er også for blinde

Søren Jensen guider til, hvordan og hvad man helt uden syn kan game på Playstation, Xbox og Nintendo Switch.



Blinde har altid haft mulighed for at spille Playstation og andre spillekonsoller, men der har hidtil været et meget begrænset udvalg af spil. Det er nu ved at ændre sig.

Skærmlæser på spillekonsoller

Lad os lige slå det fast: En spillekonsol er kort fortalt en slags computer, man tilslutter sit tv primært for at spille spil.

Playstation5 og Xbox har indbyggede skærmlæsere, der kan læse teksten højt på konsollernes menuer, så blinde kan navigere rundt på egen hånd. Xbox's skærmlæser er mere avanceret og bedre udviklet end den på Playstation. Til gengæld synes jeg, at brugerfladen på Xbox er meget rodet og ulogisk opbygget. Playstation derimod har mange flere spil man kan bruge som blind, og derfor vil jeg klart anbefale en Playstation5.

Nintendo Switch er en god lille konsol, hvor man både har en bærbar spillekonsol og en stationær konsol i ét. Nintendo har dog desværre ingen skærmlæser til blinde, så man skal selv huske menuernes opbygning. Man kan

som blind godt bruge deres produkter, det er bare meget mere besværligt.

Spil egnet til blinde

Jeg har desværre endnu ikke fundet nogle spil til mindreårige under 15 år, man kan spille som blind - medmindre man som forælder giver sit barn lov til at spille meget voldelige spil.

Ellers gælder det, at man som blind kan bruge spilbare spil og tilgængelige spil.

Spilbare spil er ikke lavet tilgængelige til blinde, men de kan godt bruges med en masse tålmodighed pga. spillets design. De kræver oftest, at man på forhånd ved, hvordan spillet fungerer - kontakt mig, hvis du vil høre nærmere. Tilgængelige spil er lavet specifikt til svagtseende og blinde. Det er dem, der i mine øjne gør det værd at købe en Playstation5. Det kan f.eks. være 'The last of Us part 1 og 2' og 'God of War Ragnarok'.

Spillet 'The last of Us'

The last of Us part 1 (det nyeste remake udgave) og part 2, er de to første spil, som er gjort



fuldt tilgængelige til blinde. Part 1 er i skrivende stund kun til Playstation5, men udkommer til pc sidst i marts 2023, og part 2 er både til Playstation 4 og 5.

Spillene handler om, at der er udbrudt en virus, som gør folk til zombier. Det gælder om at bekæmpe de frygtindgydende zombier og bandemedlemmer, der ikke vil en det godt. Der er virkelig gang i den - både med skydevåben, slagvåben og masser af gåder.

Tilgængeligheden er helt i top, så alle menuer og tekst bliver læst højt. Der er navigationshjælp, så man går i den rigtige retning, og mere end 60 forskellige tilgængelighedsfunktioner, der hjælper i kamp, og som kan slås til og fra efter behov. I part 1 er der endda synstolkning på engelsk i filmsekvenserne.

Al tekst samt oplæsning af menuer og tekst er på dansk, men karakterens tale er desværre ikke på dansk. Man får alligevel meget med pga. den danske tekst, hvis man ikke er så god til Engelsk.

Spillet 'God of War Ragnarok'

Dette spil er ikke helt så tilgængeligt som 'The last of Us', men det kan stadig spilles som blind. Det er ret voldsomt med nærkampe, hvor man kæmper med sværd, økser og knive, og spillet har en fantastisk historie.

God of War Ragnarok er et tydeligt eksempel

på et spil, som ikke er lavet helt tilgængeligt til blinde, men som man alligevel kan spille med en del tålmodighed. Menuen med ens bagage, våben og beskyttelse bliver ikke læst højt. Man kan dog trykke på en knap, så spillet automatisk vælger de bedste ting for en, og på den måde omgå mange ting. Det kræver imidlertid, at man sætter sig meget mere ind i spillet end mere tilgængelige spil som fx The last of us spillene, hvor alt bliver læst højt.

Spillet '1/2 Switch'

Til Nintendo Switch kan jeg anbefale spillet '1/2 Switch'. Det er en stor samling af små mini-spil, hvor man dystet mod andre fysiske spillere i det samme rum ved hver især at have en controller i hånden og så spille mod hinanden på samme konsol.

Der er ikke lavet nogen bestemt form for tilgængelighed for blinde i '1/2 Switch', men spillet er alligevel tilgængeligt, fordi instrukserne bliver fortalt med lyd, diverse lydeffekter samt vibrationer i controlleren.

I denne samling af mini-spil er der både bordtennis, boksning, sværdkamp og mange andre sjove spil. Det kan virkelig anbefales for alle aldre, som kan lide at være fysisk aktive, imens man spiller.

Af Søren Jensen, blind gamer og ejer af VI-data

FÅ MERE VIDEN

På min YouTube-kanal 'Dansk Blind Gamer' demonstrerer jeg spil, man kan bruge som blind. Jeg har bl.a. lavet en video, der sammenligner tilgængeligheden på Playstation 5 og Xbox. Følg YouTube-kanalen og vælg notifikationer, så du får besked, når jeg lægger nye videoer op. Du er også altid velkommen til at kontakte mig på Facebook eller på telefon: 30 29 99 04.

Fremtidsmuligheder påvirkes af synstab

Synsnedsættelse i barndommen får socioøkonomiske konsekvenser senere i livet, viser ny forskning.

”Hvordan bliver mit barns fremtid: Vil det kunne gå i skole og lære som andre børn og kunne få et arbejde som voksen?”

Det er et af de hyppigste spørgsmål, man som børneøjelæge får fra forældre. Hidtil har der været begrænset viden på området, men nu søger forskellige forskningsprojekter efter svar.

Forskning med nethindesygd

Genetik er årsagen til en meget stor del af synshandicap blandt børn i Danmark, og oftest har de en arvelig nethindesygd. Heldigvis er der så småt begyndt at komme egentlige behandlingstilbud i form af genterapi, hvor man giver en rask variant af det gen, der forårsager sygdommen. Det er meget dyre behandlinger, og derfor har vi set på, hvilke konsekvenser det har for børn at have en genetisk nethindesygd.

Et af studierne, CoB-Junior (Cost-of-Blindness Junior), er lavet sammen med sundhedsøkonom Jakob Kjellberg fra VIVE og er sponsoreret af Øjenforeningen via en bevilling fra Novartis. I studiet har vi brugt de mange oplysninger, som Danmarks Statistik har om alle danskere og fulgt personer, som har fået diagnosticeret en genetisk nethindesygd i barneårene frem til voksenalderen og sammenlignet dem med en aldersmatchet gruppe uden øjensygdom.

Færre får erhvervsuddannelse

Vi kan se, at afgangskaraktererne fra folkeskolens 9. og 10. klasse er lige høje for dem med som for dem uden synshandicap. Vi kan også se, at særligt i udskolingens får synshandicappede børn flere støttetimer og specialundervisning end ikke-synshandicappede.

Alligevel gennemfører væsentlig færre med et synshandicap en ungdomsuddannelse og betydeligt flere får overførselsindkomst allerede fire år efter folkeskolen. Forskellen skyldes især høj grad, at synshandicappede har sværere ved at tage en erhvervsuddannelse, hvor man oftest har behov for et godt syn, f.eks. når man som tømrer skal kunne køre ud til kunder.

Derimod finder vi ingen forskel imellem de to grupper i forhold til hvor mange, der gennemfører en universitetsuddannelse. Forklaringen er formentlig, at det er mere udbredt - og måske også lettere - på langvarige uddannelser at kompensere for det nedsatte syn med hjælpemidler end det er synskompenkere i mere håndværksorienterede fag.

Sæt fokus på boglig læring

I 30-års alderen kan vi konstatere, at der er lige mange synshandicappede og normalt seende, der er i fuldtidsarbejde. Det gælder ca. en tredjedel i begge grupper. Men andelen af personer helt uden beskæftigelse er derimod dobbelt så høj blandt synshandicappede.

Alt i alt betyder det, at den forventede livsindtægt er reduceret med ca. en tredjedel for synshandicappede.

Det peger på, at det er særlig vigtigt at fokusere på boglig læring for synshandicappede, fordi det øger deres sandsynlighed for at gennemføre en uddannelse, der gør, at de kan få fodfæste på arbejdsmarkedet.

Af Line Kessel, ledende overlæge og klinisk forskningslektor ved Afdelingen for Øjensygdomme, Rigshospitalet samt Københavns Universitet

SYNSCENTER REFSNÆS

- det nationale specialpædagogiske ressource- og videnscenter for børn og unge med synsnedsættelse



Efterskole på Synscenter Refsnæs

Styrk dine faglige og sociale kompetencer – tag på efterskoleophold på Synscenter Refsnæs. Et år i fællesskab med andre unge med synsnedsættelse, et år med udfordringer og udvikling – et år for livet.

Læs mere på www.synref.dk eller ring og få en snak om mulighederne på 59 57 01 00

REGION SJÆLLAND
SYNSCENTER REFSNÆS
- vi er til for dig

Instituttet
for Blinde og Svagsynede

HØR PODCAST FRA IBOS

Kan du lide at lytte til en god historie eller ny viden? Så har IBOS masser af podcasts, bl.a. forældrekurser du kan lytte til. Tjek hele vores liste med podcast på:

www.ibos.dk/podcast

God lytning!

KONTAKT OS OG HØR MERE:

ibos@sof.kk.dk / 39 45 25 45

www.ibos.dk

PP



POST DANMARK



LFBS

Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede

**Følg også med på
www.lfbs.dk, Facebook og
de månedlige nyhedsbreve**