

# Erfaringer fra mennesker med døvblindhed – et nordisk projekt



af Kirsten Baggesen

Gennem de sidste 5 år har ledere og repræsentanter for døvblindekonsulentordningerne i Sverige, Norge, Island og Danmark stået bag et projekt, der skal give os yderligere viden, om døvblindes forhold.

Projektets formål var:

- At foretage en systematisk opsamling af døvblindeblevnes egne erfaringer over en 5-årig periode, hvor deres funktionsnedsættelse kan forventes at progredierte.
- At få indsigt i de konsekvenser, et progredierende høre- og synshandicap kan have for den døvblindeblevnes muligheder for at have og skabe relationer og i forlængelse heraf at tage del i samfundet
- At skabe ny viden, som yderligere kan kvalificere de medarbejdere, som skal rådgive døvblindeblevne, deres pårørende og generelt i samfundet

20 patienter med Ushers syndrom (informatørerne) blev interviewet af erfarne døvblindekonsulenter en gang årligt efter et gennearbejdet spørgeskema. Aldersspredningen var fra 17-63 år fordelt over de 4 lande og spredt mellem by og land, så alle aspekter kunne forventes belyst.

Rapporten er nu skrevet og udgivet som 6 separate hæfter med titlerne: 1: Teori og metode, 2: At få en diagnose, 3: At få støtte, 4: At være delagtig, 5: At få uddannelse og arbejde og 6: Hverdagsfortællinger

Det er en velskrevet rapport, der giver et godt indtryk af de problemer, døvblinde møder i det almindelige samfund og hos medicinske fagpersoner (øre- og øjenlæger). Specielt i hæftet: At få en diagnose kan man som øjenlæge lære at mestre situationen bedre. Informatørerne beskriver forskellige reaktioner og handlinger i forbindelse med at få en så alvorlig diag-

nose, hvilket gør det tydeligt, at det er en vigtig faktor, hvordan og hvornår i forløbet, de får stillet diagnosen. Flere af informatørerne beskriver, at de formentlig har fået informationer fra de involverede læger, men at de ikke var parat til at forstå dem, på grund af krisereaktioner.

Rapporten er skrevet af Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl og kan rekvireres gratis hos VidensCentret for DøvBlindBlevne: [www.dbcent.dk](http://www.dbcent.dk)

## Kalender 2006

### 28. - 29. april

Fourth International Meeting of the International Society for Imaging in the Eye  
Fort Lauderdale, FL, USA  
Yderligere oplysninger: [isie.net](http://isie.net)

### 30. april - 4. maj

ARVO Annual Meeting 2006  
Fort Lauderdale, FL, USA  
[www.arvo.org](http://www.arvo.org)

### 25. - 28. maj

Third International Congress on Glaucoma surgery  
Toronto, Ontario  
[www.icgs2006.com](http://www.icgs2006.com)

### 26.-28. maj

The 16th European Association for the Study of Diabetic eye complications  
[www.easdec.org](http://www.easdec.org)

### 17. - 20. juni

XXXVII Nordic Congress of Ophthalmology  
Falkonercenteret, København  
Yderligere information: [www.nok2006.dk](http://www.nok2006.dk)

### 18. juni kl. 19.00

Nordiske øjenlæger med interesse for oculoplastik?  
E-mail: [marianne\\_berthelsen@sbs.sja.dk](mailto:marianne_berthelsen@sbs.sja.dk)

### 30. august - 1. september

Annual Meeting of the Swedish Ophthalmological Society  
Uppsala, Sweden

### 9. - 13. september

XXIV Congress of the ESCRS  
London, England  
Yderligere oplysninger: [www.es CRS.org](http://www.es CRS.org)

### 29. september til 1. oktober

Nordisk Oculoplastik Möte, Fiskebäckskil  
Kontakt: [sven.sahlin@sankterik.se](mailto:sven.sahlin@sankterik.se)

### 4. -7. oktober

EVER, European Association for Vision and Eye Research  
Vilamoura, Portugal  
[www.ever.be](http://www.ever.be)

### 11.-14. november

Annual Meeting of the American Academy of Ophthalmology  
Las Vegas, Nv, USA  
[www.aao.org](http://www.aao.org)

### 17.-19. november

Sandbjerg kursus i børneoftalmologi