# Et netværk med øje på dig



**RP-NYT**

**Nr. 2 · Juni 2018**

# Informationsblad om Øjensygdommen Retinitis Pigmentosa



**RP-Nyt**

**3**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

## Et ord fra formanden

***Af Tiny van der Arend, RP bestyrelsen***

Her sidder du med endnu en spritny udgave af RP-nyt, som blev produceret i løbet af maj måneden i det dejligste varme sommervejr. Imens skulle der også være tid til jobbet, forårsarbejdet i haven, og til at nyde solen på terrassen, mens den var der. Man ved jo aldrig, hvornår den er der igen. Men det lykkedes igen at finde noget spændende stof til bladet. Du kan læse om det nyeste inden for forskning, om RP- kurset i efteråret og meget andet. God læselyst!

I bestyrelsen er vi også kommet godt i gang. Det er altid spændende at se om de nytilkomne bestyrelsesmedlemmer kan finde sig tilrette. Mit indtryk er, at det har de gjort. Der er nogle forskellige opgaver.

Der bliver arbejdet på en ny hjemmeside til RP-gruppen, i takt med at DBS arbejder på at få deres hjemmeside godt og grundigt fornyet. Da vi en gang i mellem får at vide, at vi er lidt svære at finde, glæder vi os meget til at kunne præsentere en ny hjemmeside, der er mere tilgængelig, i løbet af året.

I august afholdes det nordiske møde i Norge, hvor forberedelserne er i gang.

Vi er også i fuld gang med at planlægge RP-kurset ’at leve med Retinitis Pigmentosa’, som afholdes i efteråret fra den 31. oktober - 4. november. Længere fremme i bladet finder du annoncen for kurset med alle informationer om formål, indhold og tilmelding.

Og selvom der er lang tid til, har vi også allerede landsmødet 2019 i sigte. Der er oprettet en ny tilmeldings mailadresse, som opfylder persondatalovens krav. Der er åben for tilmelding på mailadressen [rp-tilmelding@blind.dk.](mailto:rp-tilmelding@blind.dk)

Så er RP-nyt også altid et hot item. Der skal findes stof til bladet! Så endnu en gang en opfordring til alle; støder du på en interessant artikel, har du kendskab til en smart app eller andre tips og tricks, som alle kan have glæde

af, tager vi meget gerne i mod! Du kan sende det til [RP-nyt@blind.dk.](mailto:RP-nyt@blind.dk)

Nu står sommeren snart for døren, og jeg håber, at det bliver en god en af slagsen.

I ønskes alle en rigtig dejlig sommer!

# RP-Nyt

**4**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

## Indhold



[Et ord fra formanden 3](#_TOC_250012)

[Redaktionelt 5](#_TOC_250011)

[RP-Pjecen ”At leve med RP” 5](#_TOC_250010)

[RP og høretab? Der er andre som dig 5](#_TOC_250009)

FFB-CRI investerer 7,5 millioner

dollars i ny behandling af USH2A 6

[AGTC lancerer kliniske forsøg med XLRP-genterapi fem steder i USA 7](#_TOC_250008)

[Ophthotech lancerer studie af ny behandling af Stargardt sygdom 8](#_TOC_250007)

En eftermiddag med Tom Buk-

Swienty og Karen Blixen 9

[Kursus ’At leve med Retinitis Pigmentosa’ 2018 10](#_TOC_250006)

[Wonderful Thailand 11](#_TOC_250005)

[Mediepolitisk slagtilbud fra Dansk Blindesamfund 15](#_TOC_250004)

Ny dansk opfindelse skal hjælpe musikere med syns-handicap i

hele verden 16

Identitetsskabelse hos mennesker med en synsnedsættelse i relation til undervisning i informations-og

kommunikationsteknologi 20

[På tur til Island med Dansk Blindesamfunds kvinder 24](#_TOC_250003)

[4 Havetips 27](#_TOC_250002)

[DBS’ konsulentordning 29](#_TOC_250001)

Det er en ensom proces at miste

synet 30

[Taktil information via tøjet 33](#_TOC_250000)

#### Ansvarshavende for RP-Nyt:

RP-bestyrelsen

E-mail: [rp-gruppen@blind.dk](mailto:rp-gruppen@blind.dk)

#### RP-Nyts redaktion

E-mail: [rp-nyt@blind.dk](mailto:rp-nyt@blind.dk)

#### Kartoteket:

Dansk Blindesamfund Tlf. 38 14 88 40

E-mail: [kartoteket@blind.dk](mailto:kartoteket@blind.dk)

#### Forsendelse:

Dansk Blindesamfund Tlf. 38 14 88 02

**Produktion:** FL Reklame Tlf: 87 93 37 88

E-mail: [info@blindesag.dk](mailto:info@blindesag.dk)

**Kommende udgivelser:** RP-Nyt nr. 3: November Deadline d. 15. oktober

Udgivelsesdato d. 15. november

#### Kommende events:

RP kursus: d. 31. okt-4. nov. 2018 RP-landsmøde: d. 2. februar 2019

#### RP-Nyts oplagstal:

Trykt udgave 737

Daisy udgave 112

E-mail udgave 213

#### ISSN:

ISSN: 2246-333X Titel. RP-Nyt papir udgave

ISSN: 2246-3348 Titel: RP-Nyt Online

# RP-Nyt

**5**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

## Redaktionelt



RP-Nyt udgives og redigeres af Dansk Blindesamfunds RP-gruppe. RP-Nyt ud- kommer på følgende medie:

* Trykt udgave
* Indlæst på lyd
* Som E-mail

Man kan bestille RP-Nyt ved at henven- de sig til Dansk Blindesamfund på tlf. 38 14 88 44.

Modtager man ikke RP-Nyt med posten, selvom man er registreret, så kontakt kartoteket hos Dansk Blindesamfund.

Derudover har RP-gruppen også 2 an- dre medier:

#### RPs webside

Som RP-gruppen ad-ministrerer i fælles- skab med Dansk Blindesamfunds web- master. Linket er: [www.rp-gruppen.dk](http://www.rp-gruppen.dk/)

#### Facebook

Man finder RP-gruppen under: RP-Danmark

Materiale bragt i RP-Nyt kan bruges i alle de nordiske RP foreninger. Man skal huske at oplyse, hvor artiklen er taget fra.

Støt op omkring bladet og kom med jeres input. Har man artikler, læserbreve, sjove historier eller vil man dele ud af sine egne erfaringer, så send det til RP- Nyts reaktion, på:

[rp-nyt@blind.dk](mailto:rp-nyt@blind.dk)

## RP-Pjecen ”At leve med RP”

”Det kan være svært at forklare hvad Retinitis Pigmentosa betyder, både for dig selv og for dine omgivelser. RP-Pje- cen er et rigtig godt redskab.”

Pjecen beskriver og forklarer alle aspek- ter i at have øjen-

sygdommen RP.

Pjecen bruges af RP’ere, pårø-

rende, øjenlæger, synscentraler, osv. Alle kan bestille RP-Pjecen, den

er gratis og bliver sendt fra Dansk Blindesamfund.

Bestil på mail [mje@blind.dk](mailto:mje@blind.dk) eller på

tlf: 38 14 88 02 og angiv hvor mange du ønsker.

## RP og høretab? Der er andre som dig

***Af Kirsten Washuus,***

***døveblindekonsulent***

CFD rådgivning har en blog om at have et alvorligt syns- og høretab som følge- svend i livet. Vi fortæller om det, vi er optaget af; beretninger fra konferencer, om tilgængelighed, om at få diagnose, om projekt ”Kom igen!”, om sport, dans og motion, stort og småt fra vores arbej- de omkring mennesker med et kobineret syns og høretab.

Følg bloggen på: [www.cfdblogger.dk](http://www.cfdblogger.dk/)

# RP-Nyt

**6**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

## FFB-CRI investerer 7,5 millioner dollars i ny behandling af USH2A

***Af Ben Shaberman, FFB, den 14.02.2018 Oversat af Louise Tang***

Foundation Fighting Blindness Clinical Research Institute (FFB-CRI) har startet et samarbejde med ProQR for at udvikle en behandling med genterapi for folk med Usher syndrom type 2A (USH2A) forårsaget af mutationer i USH2A-genets exon 13. FFB-CRI vil investere op til 7,5 millioner dollars for at fremme behand- lingen, kendt som QR-421a, hen imod et klinisk forsøg i fase 1/2 i løbet af 2018.



ProQR planlægger at fremlægge den indledende datarapport for det kliniske forsøg i 2019.

Mutationer i USH2A-genets exon 13 fører til dysfunktionel messenger-RNA (mRNA), som er genetiske beskeder, der instruerer nethindecellerne i at danne USH2A-proteinet. Når mRNA ikke funge- rer normalt, så dannes USH2A-proteinet ikke korrekt i nethinden, hvilket resulte- rer i synstab.

QR-321a er et antisense-oligonukleotid (AON), der fungerer som et stykke tape, der skjuler den genetiske defekt. QR- 421a springer over exon 13 og danner fungerende mRNA.

Målet for behandlingen er at stoppe syg- dommens udvikling og potentielt genop- rette noget af det perifere syn.

ProQR licenserede teknologien bag QR- 421a via Radboud University Medical Center i Holland, hvor den blev opfundet af chefforsker dr. Erwin van Wyck. FFB finansierede tidligere laboratoriestudier til udviklingen af AON-teknologien.

Daniel A. de Boer, direktør for ProQR, siger: ”Vi er glade for samarbejdet med Foundation Fighting Blindness i udviklin- gen af QR-421a for patienter, der lider af Usher syndrom 2A grundet exon 13-mu- tationer. Organisationen er den førende private bidragyder inden for forskning

af nethindesygdomme med en meget patientfokuseret tilgang, hvilket er vores primære strategi. Gennem dette partner- skab forventer vi at erhverve os vigtig viden for at kunne udvikle programmer inden for nethindesygdomme. Vi forven- ter, at finansieringen gør, at vi hurtigt kan fremme denne nye behandlingsform af sygdommen, hvilket der er stærkt brug for.”

FFB-CRI har også lanceret et naturhisto- risk studie med 120 personer, der lider af USH2A-mutationer. Studiet, kendt som RUSH2A (R’et indikerer udviklingstem- poet), blev lanceret i 2017 og udføres omkring 20 steder i verden. RUSH2A-

# RP-Nyt

**7**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

forskere vil bruge en række teknologier til at overvåge ændringer i syns- og nethindestrukturer for at dokumentere og analysere sygdommens udvikling. Vi- den og data fra dette forsøg skal give en bedre forståelse af, hvordan USH2A-mu- tationer påvirker graden og udviklingen af synstab og hjælpe med at informere om udviklingen af QR-421a.



QR-421A er den anden nye behandling under udvikling hos ProQR, som går over til kliniske forsøg. Det førende pro- gram inden for øjensygdomme, QR-110, er et fase 1/2 sikkerheds- og virkekrafts- forsøg med voksne og børn, der lider

af Lebers kongenitale amaurose 10 forårsaget af en p.Cys998x-mutation i CEP290-genet. Det samme gælder

adskillige andre molekyler ved genetiske øjensygdomme, deriblandt Stargardt sygdom og Fuchs endoteldystrofi.

.

## AGTC lancerer kliniske for- søg med XLRP-genterapi fem steder i USA

***Af Ben Shaberman, FFB, den 7. februar 2018 Oversat af Louise Tang***

Applied Genetic Technologies Corpora- tion (AGTC) påbegynder kliniske forsøg i fase 1 og 2 med genterapi og søger mænd med X-bunden retinitis pigmen- tosa (XLRP) forårsaget af mutationer i RPGR-genet. Omkring 15 patienter skal deltage i forsøget, der hovedsageligt fokuserer på sikkerhedsevaluering. Tre doser genterapi vil blive testet. Det klini- ske forsøg udføres fem steder i USA.

Stephen Rose, ph.d. og chefforsker hos Foundation Fighting Blindness siger: ”Det glæder os, at de søger patienter til forsø- get. XLRP er en forfærdelig nethindesyg- dom, som har påvirket 15.000 mennesker i USA. AGTC’s potentielle behandling giver håb til dem, der desperat har brug for synsreddende behandling.”

XLRP forårsager fremadskridende og væsentligt synstab – natteblindhed og indskrænket syn – blandt mænd. Diag- nosen stilles normalt i barndommen, og XLRP fører ofte til blindhed omkring

45-års-alderen. Selv om kvinder normalt ikke rammes af XLRP, kan der dog også opstå synstab hos dem.

Sue Washer, direktør for AGTC siger: ”Vi ønsker at fremme genterapibehand-

# RP-Nyt

**8**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

lingerne for at forbedre livet for folk med sjældne arvelige nethindesygdomme, hvor der ikke findes en behandling. Ind- ledningen af de kliniske XLRP-forsøg fører os et skridt tættere på en potentiel behandling for de påvirkede med håbet om at give dem synet tilbage.”



Når tre gener muterer, kan de forårsage XLRP. Omkring 70% af tilfældene for- årsages af mutationer i RPGR-genet.

AGTC’s nye behandling er udviklet til at hjælpe patienter med enhver form for mutation i RPGR-genet.

Foundation Fighting Blindness har fi- nansieret studier med hunde ved Penn- sylvania Universitet, der viste, at XLRP- genterapi (RPGR) førte til forbedret syn i mindst tre og et halvt år.

AGTC’s XLRP-genterapi indebærer indsprøjtninger af sunde kopier af RPGR inde under nethinden. RPGR-kopierne bindes i en menneskeskabt virus – kendt som adeno-associated virus eller AAV

– der er udviklet til at trænge gennem nethindeceller for at levere sin behand- lingsgivende genetiske last.

AGTC har også to andre kliniske forsøg med genterapi undervejs rettet mod akromatopsi, en nethindelidelse der fører til synstab og dagblindhed. Et for- søg er rettet mod folk med mutationer

i CNGA3. Det andet er rettet mod folk med mutationer i CNGB3. Firmaet har også et klinisk forsøg rettet mod retino- schisis, der forårsager synstab grundet opsplitning af nethindens lag.

## Ophthotech lancerer studie af ny behandling af Stargardt sygdom

***Af Ben Shaberman FFB, den 23. januar 2018***

***Oversat af Louise Tang***

Ophthotech er et biofarmaceutisk firma, der udvikler behandlinger for øjensyg- domme. De har indrulleret den første patient i deres kliniske forsøg af Zimura i fase 2b for folk med Stargardt sygdom forårsaget af mutationer i ABCA4-genet. Studiet, der vil omfatte 120 deltagere, finder sted i over 30 byer. Data og viden blev indsamlet fra ProgStar til udarbej-

delsen af det kliniske forsøg. ProgStar er et naturhistorisk studie af folk med Star- gardt sygdom, og det er finansieret af Foundation Fighting Blindness.

Zimura anvendes også i studier for be- handlingen af tør eller våd aldersrela- teret makuladedegeneration (AMD) og Stargardt sygdom, som er en aldersrela- teret nethindesygdom.

Zimura gives via en injektion i øjets glas- legeme. Disse injektioner gives normalt hos lægen.

Ophthotechs nye behandling er udviklet til at hæmme aktivitet i komplementsy- stemet. Et overaktivt komplementsystem har været involveret i udviklingen af net- hindesygdomme som AMD og Stargardt sygdom. Komplementsystemet er en del af immunsystemet, som normalt beskyt- ter kroppen mod skadelige, invaderende bakterier.

# RP-Nyt

**9**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

Men det kan også angribe raske celler og føre til synsberøvende nethindesyg- domme og andre lidelser. Zimura bloke- rer et komplement-protein, kaldet C5. I laboratorietest forhindrede man nethin- dedegeneration ved at blokere C5.



Kourous A. Rezaei, dr.med., vicedirek- tør og lægelig direktør hos Ophthotech siger i en pressemeddelelse: ”Ny viden- skabelig litteratur fremhæver rollen af komplementsystemet inden for Stargardt sygdom, hvilket understøtter vores stra- tegi for udviklingen af Zimura inden for denne sjældne og ødelæggende net- hindesygdom. Vores samarbejde med Foundation Fighting Blindness gav os adgang til offentligt tilgængeligt data fra ProgStar, som er det største naturhistori- ske studie inden for autosomal recessiv Stargardt sygdom, og dette spillede en afgørende rolle for udviklingen af vores kliniske forsøg.”

Benjamin Yerxa, ph.d. og administreren- de chef hos FBB siger: ”Stargardt syg- dom er en forfærdelig og sjælden nethin- desygdom, og der findes på nuværende tidspunkt ingen kur. Vi er glade for, at Ophthotech har sluttet sig til missionen for at bekæmpe sjældne nethindesyg- domme, da begge organisationer deler et fælles mål om at forandre livet for patienter og deres familier ved at udvikle potentielt nye behandlinger.”

Stargardt sygdom er den førende årsag til arvelig makuladedegeneration, som påvirker 30.000 i USA og titusindvis af mennesker verden over. Man diagnosti-

ceres ofte som barn eller ung, og syg- dommen fører til tab af det centrale syn.

## En eftermiddag med Tom Buk-Swienty og Karen Blixen

***Kilde: Nota***

Vi inviterer Notas medlemmer til fore- drag med forfatter Tom Buk-Swienty den

24. oktober 2018 hos Nota.

Tom Buk-Swienty lægger netop nu sidste hånd på sin nye bog om Karen Blixen. Hans foredrag på Nota, bliver et patchwork af højdepunkterne fra denne nye og hans tidligere bog Tommy og Tanne om søskendeparret Thomas Di- nesen og Karen Dinesen, bedre kendt som Blixen.

Tom Buk-Swienty er en fængslende fortæller, der i sine foredrag såvel som i sine bøger vækker historien og sine

personer til live. Forfatteren som også er er historiker og journalist er især kendt for sine bøger om krigen i Sønderjylland i 1864, Slagtebænk Dybbøl og Domme- dag Als og biografien om Kaptajn Dine- sen, Tommy og Tannes far.

**Tid**: Onsdag 24. oktober 2018 kl. 16-18

**Sted**: Nota. Teglværksgade 37, 3. sal,

2100 København Ø

**Gratis** hvis du er medlem af Nota. Du er velkommen til at tage en ledsager med.

**Tilmelding**: På telefon 39 13 46 00, tast 1 eller via nota.dk/tombuk

# RP-Nyt

**10**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

## Kursus ’At leve med Retinitis Pigmentosa’ 2018

***af DBS kursusafd. & RP-Bestyrelsen***

I perioden onsdag d. 31. oktober til søn- dag d. 4. november 2018 afholder RP- Gruppens bestyrelse i samarbejde med Dansk Blindesamfunds kursusafdeling kurset ”At leve med Retinitis Pigmento- sa”. Kurset er for personer med diagno- sen Retinitis Pigmentosa (RP).



Kurset finder sted på Dansk Blindesam- funds kursuscenter, Fuglsangcentret i Fredericia. Kursuslederne er fra RP-Be- styrelsen og Kursusafdelingen i Dansk Blindesamfund og har begge diagnosen Retinitis Pigmentosa.

Kurset henvender sig til personer med RP, som ikke tidligere har været på et lignende kursus og som ønsker at møde ligestillede, for at få udvekslet vilkår og erfaringer samt at tilegne sig mere viden omkring de muligheder, der er for at lette livet som synshandicappet.

På kurset vil der blandt andet blive holdt oplæg af øjenlæge og døvekonsulent samt vist kompenserende optik. Derud- over vil emner som lovgivning, jobmulig- heder m.m. være på programmet. Der vil blive demonstreret forskellige former for hjælpemidler, undervist i ledsageteknik og anvendelse af den hvide stok samt mulighed for at prøve forskellig former for fritidsinteresser mv.

Der vil også være fokus på det psykoso- ciale, hvor man efter et oplæg; i mindre

grupper, kan bearbejde sin situation.

Udover et spændende program, er der lagt op til socialt samvær med andre i samme situation som en selv.

Det koster et kursusgebyr på 350 kr. at deltage i kurset. Dansk Blindesamfund betaler for ophold og undervisning.

Rejseudgifter er for egen regning.

Tilmelding kan ske til Dansk Blindesam- funds Kursusafdeling på tlf. 76 20 22 01 eller på e-mail: kursusafdelingen@blind. dk

# RP-Nyt

**11**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

## Wonderful Thailand



***Af Bente Ulluts Eckmann, RP-bestyrelsen***

Så har Sanserejser gjort det igen, ar- rangeret og gennemført en fantastisk rejse, som jeg var med på, denne gang til Thailand i 16 dage.

Jeg havde arrangeret hundepasning, og min yngste søn, som sammen med kæresten bor i Valby, hentede og bragte Pippi i lufthavnen.

Jeg havde gjort mig mange tanker og overvejelser om, hvad jeg skulle have med var der koldt om aftenen? Skulle jeg have lange bukser med overhovedet

– og jakker eller trøjer, det var ikke nemt, og der skal en del undertøj til, når man er afsted så mange dage. Sidste pro- blem løste jeg ved, at Anette, som også skulle med på turen og jeg besøgte en skøn undertøjsforretning og blev ekvipe- ret.

De 10 timers flyrejse gik fint. Jeg sov meget af tiden. Ved ankomsten til Bang- kok mærkede vi med det samme den varme og fugtige luft. Vi skulle køre fra lufthavnen til et resort, hvor vi skulle være i 3 dage. Det var et fantastisk sted midt i en nationalpark med masser af bambus, bananpalmer og mange andre planter og en masse fugle. Kort efter vi ankom, fik vi thaimassage på værelset, det var fantastisk – så godt, så jeg gav lige så meget i drikkepenge, som det kostede, altså + 100%, så det blev i alt 80 kr

Om aftenen skulle vi lære at lave nogle enkle thairetter, vel at mærke helt fra bunden, så vi knuste selv de urter, der skulle bruges for at lave karry i en mor- ter, spændende, men ret omstændeligt. Resultatet smagte fantastisk.

Næste dag skulle vi på ”havevandring” i Nationalparken. Spændende at se, hvor frodigt, der var. Her var også drivhuse, men uden glas, blot med fintmaskede net for at hindre skadedyr i at spise af- grøderne. Her var ingen trafikstøj, men mange fremmedartede lyde fra dyr, vi ikke kendte.

Alle måltider blev spist på en overdæk- ket terrasse, meget hyggeligt og ekso- tisk. Der gik et stykke tid, før jeg fik lært at finde ned til mit værelse (hus).

Herfra kørte vi så til Sukhutai, hvor vi så et fantastisk flot krystaltempel. Der var tusindvis af spejle inde i dette tempel, virkelig flot. Her kunne man også købe en munkedragt, hvis det var noget.

90 % af befolkningen er budhister, og mange af de unge mænd vælger på et tidspunkt at blive munk (f eks i 3 må- neder), hvor de så lever ganske aske- tisk, men også bliver behandlet med ærefrygt. I lufthavnen var der særlige loungepladser, som var forbeholdt børn, munke og handicappede.

Nu fik vi inden vi skulle videre lov at smage den dessert, vi havde lavet, den

# RP-Nyt

**12**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

smagte OK, men ikke som en dessert, vi får i Danmark.



Så kørte vi videre til Chang Mai, som var den næste destination. Her skulle vi være en hel uge, dvs afbrudt af 3 dage i junglen.

Den første aften tog vi på marked, et spændende marked med masser af læk- kert mad - meget billigt. Jeg gav under 10 kr for mit aftensmåltid incl en flaske vand. Jeg har ikke tal på alle de markeder, vi besøgte dernede, men alle var fyldt med mennesker og meget spændende. Det blev en sport at prutte om varerne.

Næste dag havde vi aftalt et besøg ved den gamle bymur, så der var bestilt et antal TUK Tuk``er, så kørte vi afsted, men hov han holdt ind ved en forhandler af silke, hvad var nu det for noget. Da vi pro- testerede, fortalte han, at han fik tilskud til brændstof af indehaveren, hvis han holdt ind, og vi kunne jo bare blive siddende, det var der ingen af os, der gjorde, men jeg købte ikke noget, selvom der var fantastisk mange fine ting, næste sted var det pashima sjaler, og her kom jeg til at købe et mega lækkert tørklæde.

Det sidste sted var sølvvarer, hvor vi gik rundt og kiggede på fine ting, men købte ikke noget.

Til sidste kørte han hen til Den gamle by- mur, som vi hurtigt forlod igen, nu havde han jo tjent sine penge.

Den næste dag skulle vi egentlig besøge flere templer, men det var der ikke stem- ning for, så planerne blev ændrede. Vi skulle også besøge en silkefabrik og et sted, hvor de producerede og udsmyk- kede parasoller. Begge stederne var meget spændende. I silkefabrikken fik vi set og forklaret silkeormens forskellige stadier, og det var tilladt at røre. Vi ople- vede selvfølgelig også, hvordan ormen bliver slået ihjel og kokonnen bliver afha- spet og silketråden spundet. Om det så var vævningen af stoffet kunne vi både se og høre, det larmede ret voldsomt.

Vi kom så ind i deres showroom, hvor det var lige før vi med shoppegen gik amok, her var mange fantastisk flotte ting, så vi susede rundt og udråbene svirrede i luften, hvilken farve er den her, vil du lige se, om den klær mig osv.

Bagefter kørte vi med bussen hen til fabrikken, hvor de lavede papir (af bam- bus) og senere lavede parasoller, og udsmykkede dem.

Her kunne man købe T shirts og få malet på dem (frihåndsmaling). Jeg fik deko- reret mit tlfcover med en flot drage (som de kaldte en snake).

Om aftenen fik vi besøg af de guider, der skulle med os i junglen, de fortalte, hvor- dan forholdene var, og hvad de anbefa- lede, vi tog med.

Næste morgen tidlig kom de så og hen- tede os, og vi kørte i privatbiler til et

# RP-Nyt

**13**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

lokalt marked, hvor vi provianterede. Vi fortsatte så et par timer mere indtil vi ankom til Karen landsbyen. Vi kørte i firehjulstrækkere ellers havde de ikke kunnet komme frem.



Vi fandt vores soveplads i en stor sove- sal med to rækker madrasser udstyret med en pude og 2 tæpper og med myg- genet over. Så satte vi os ud på en åben altan. Det var også her vi spiste hver dag. Der var ikke borde og stole, men

et tæppe midt på gulvet, hvor maden blev sat, og så kunne man enten sidde på gulvet og spise eller sidde på lave / hårde) bænke langs væggene.

Om eftermiddagen kom elefantguiderne, som gav os en masse bananer og førte os ud i junglen. Det var spændende,

da vi første gang fik øje på, kunne høre elefanterne (de havde en kobjælde om halsen.) Vi lærte at kommunikere med elefanterne. Det var en fantastisk ople- velse at håndfodre en elefant på 4 tons. Vi fik at vide, at elefanten kan huske i 3 år, så hvis du har været god ved den, vil den komme hen til dig igen, når /hvis du kommer igen. Den har en god lugt og høresans, men kan kun se 50 m.

Bagefter fulgtes vi ad hjem til landsbyen, hvor der var en sø, og her blev der badet med elefanterne.

Næste morgen gik vi ud igen. Jeg havde næsten ikke sovet, fordi der var så koldt om natten, og vi havde jo ikke ret meget at pakke os ind i. Vi vandrede ud i jung-

len igen, og der gik lidt længere tid inden vi fandt elefanterne. Vi skulle lave ”vita- minpiller” til dem, det var noget fedtværk, der skulle rulles rundt om saltkrystaller og så pakkes ind i bananblade, mums, syntes elefanterne.

Vi gik videre ind i junglen, hvor vi på et tidspunkt skulle krydse en brusende flod. Her var der lagt måske 10 bambusstæn- ger over – de var ikke bundet sammen, så det så drabeligt ud. Vi klarede over- gangen ved, at en seende gik baglæns og holdt én synshandicappet i begge hænder, det var udfordrende, men vi kla- rede det!. Kort efter kom vi til en lysning, her skulle guideren lave frokost til os. De lavede fade af bambusstængler, meget fascinerende. Vi fik hver en lille pakke, som var et bananpalmeblad, der inde- holdt en portion kogt ris. Bladet skulle så bruges som tallerken. Hertil fik vi lækker kylling på spid.

Da vi havde spist begav vi os hjemad. Jeg havde desværre ikke drukket nok, og blev derfor dårlig på turen og blev hentet af en motorcykel, så fik jeg også prøvet det.

Sidst på eftermiddagen gik vi på besøg i landsbyen, hvor vi fik lov at prøve den maskine, der afskaller risene. Jeg kom også hen til en kvinde, der sad og væ-

vede udenfor på en ret primitiv væv. Hun vævede silke og syede nogle specielle Karenbluser. Hun havde også broderet blomster på trøjer, som hun solgte.

# RP-Nyt

**14**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

Næste morgen skulle vi sejle på tøm- merflåder 41/2 time. Det var en fanta- stisk spændende tur med masser af nye oplevelser, så de timer gik ret hurtigt.



Da vi nåede frem fik vi serveret frokost. Her var kun et hugtoilet. Det var en prø- velse, da fodskamlerne var hævet ca 20 cm over gulvet, og jeg havde badedragt på- det lykkedes, og nu skulle vi køre med en lastbil hjem til Chang Mai.

Her flyttede vi ind på det samme hotel, og hvor var det skønt at sætte sig ned og drikke en Singha (thaiøl på 5%), som var den øl, jeg bedst kuinne lide. Det næstbedste var at komme op på værel- set og få et bad.

Om aftene gik de fleste af os hen og spiste aftensmad på en meget lokal restaurant, der var også wi fi, og der sad et fødselsdagsselskab ved siden af os (de havde sunget happy birthday), og en times tid senere, sad alle med næserne nede i deres mobilskærme.

De sidste 4 dage var vi i Hua Hin, hvor vi boede på det samme hotel hele tiden.

Her var der tid til solbadning, badning i pool og i havet, som lå lige nedenfor

hotellet, besøg hos skrædder, sejlture og lange vandreture på stranden. Det var ren afslapning.

Vi behøvede ikke bevæge os særlig langt for at spise, for restauranten var i poolområdet, så det var også nemt at få en øl eller en iskaffe.

Det var en fantastisk tur med mange oplevelser, men også mulighed for af- slapning. Alligevel gik der 3 – 4 dage, da jeg kom hjem, inden jeg var oppe i gear igen.

# RP-Nyt

**15**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

## Mediepolitisk slagtilbud fra Dansk Blindesamfund

***Kilde: Dansk Blindesamfund***

Dansk Blindesamfund udvikler egen lydavis-app og foreslår, at der i det ny medieforlig etableres en pulje til fremme af tilgængelige lokale medier for blinde og svagsynede



Alle skal have adgang til danske medier. Også lokalt. Desværre oplever vi, at ad- gangen til lokale lydaviser er begrænset og faldende - og at lydaviserne ofte kom- mer med en betydelig forsinkelse.

Flere kommuner lukker i disse år deres lydaviser på grund af besparelser, og selv i de kommuner, hvor der fortsat er lydaviser, betyder den fysiske postfor- sendelse, at leveringstiden kan være helt op til 14 dage. Det er en stor udfor- dring for mennesker med synshandicap, som dermed afskæres for rettidig infor- mation fra for eksempel kommunen og mulighederne for aktiv samfundsdelta- gelse generelt.

”På den baggrund har Dansk Blinde- samfund et bud på en konkret, digital og omkostningseffektiv model, der kan løse udfordringerne med adgang til lokale medier for blinde og svagsynede. Vores model er et konstruktivt tilgængeligheds- indspil til de kommende medieforhand- linger”, forklarer Thorkild Olesen, lands- formand i Dansk Blindesamfund.

”I stedet for at kommunerne fortsat selv skal stå for indtaling, produktion

og fysisk distribution af lokalaviser på CD-skiver, kan vi sammen udvikle en tilgængelig digital platform, der let, bil- ligt og uden forsinkelse kan gøre alle de ca. 230 danske lokalaviser tilgængelige for alle os med synshandicap. Med an- dre ord: Et mediepolitisk og demokratisk slagtilbud”, siger Thorkild Olesen.

Dansk Blindesamfund har igangsat og finansieret et pilotprojekt, hvor orga- nisationen sammen med konsulent- virksomheden Social Digital har lavet brugerundersøgelser og udviklet mulige prototyper på en app- og coverbaseret løsning, der kan give blinde og svagsy- nede – uanset alder og tekniske kund- skaber - digital adgang til lydaviser i hele Danmark. Pilotprojektet har vist, at det er muligt at udvikle et tilgængeligt og økonomisk bæredygtigt kvalitetsprodukt til målgruppen, der på lidt længere sigt også vil kunne udvides til nationale avi- ser og specialmedier.

”Dansk Blindesamfund er indstillet på at hoste denne platform for kommuner og lydaviser i fremtiden. Platformen vil ikke alene rumme et markant bedre og mere rettidigt produkt for blinde og

svagsynede, men også en langt billigere serviceydelse for de cirka 67 kommuner, der i dag har en lydavis, og eventuelt andre kommuner, der fremover vil vælge den digitale løsning til. Derfor opfordrer vi politikerne til – inden for rammerne af

# RP-Nyt

**16**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

det næste medieforlig - at etablere en udviklingspulje, der kan støtte produkt- udvikling og design af fremtidens digitale lydavis”, siger Thorkild Olesen.



For at bringe pilotprojekt og prototyper til egentlig produktudvikling og endeligt design er der behov for udviklingsinve- steringer på cirka fire millioner kroner. Derudover er der behov for en årlig driftsudgift på cirka en million kroner i forligsperioden. Der skal desuden findes en permanent fremadrettet finansiering fra og med næste medieforligsperiode.

Det kan eventuelt ske i samspil med KL og danske kommuner.

## Ny dansk opfindelse skal hjælpe musikere med syns- handicap i hele verden

***Af Julie Giesen, IBOS***

Læs artiklen eller lyt til podcast-versio- nen ’Ny dansk opfindelse skal hjælpe musikere med synshandicap i hele ver- den’ ved at klikke på dette link

IBOS Nodelæser er en helt ny node- læser for mennesker med blindhed, der er udviklet af IKT-konsulenterne Bo

Alstrup og Daniel Gartmann. De har fået taletid på verdens største konference om synskompenserende teknologi for at præsentere IBOS Nodelæser. Læs hvor- dan det gik.

Jeg sidder med IBOS’ IKT-konsulenter Daniel Gartmann og Bo Alstrup på en italiensk restaurant i San Diego. Det er torsdag aften – og vi har noget at fejre. Få timer forinden har de holdt et oplæg om IBOS’ Nodelæser på konferencen CSUN. En konference om synskompen- serende teknologi for mennesker med blindhed. Den største af sin slags i ver- den. Præsentationen af nodelæseren

er kulminationen på over to års hårdt arbejde for de to. De har nemlig udviklet programmet fra bunden – fra idé til en velkørende version 2.0. Og nu skal det skubbes ud over rampen til brugere og fagpersoner i hele verden!

# RP-Nyt

**17**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

**IBOS Nodelæser fjerner barrierer** Historien starter i Danmark. Daniel Gart- mann opdager, der er et behov:



* Projektet startede, fordi vi fik en hen- vendelse fra 13-årige Nicolaj – og hans synskonsulent. Helt enkelt fordi han havde behov for at kunne læse noder og kunne studere et musikstykke. De spurgte, om vi kendte et musikprogram til blinde, der kan det samme som pro- grammer til seende. Som tillader at man kan læse noder uden hjælp fra seende. Da vi kun fandt et program, der kostede en masse penge, så besluttede vi os at lave et selv. For det ville en skoleelev aldrig få bevilget, og der er i øvrigt ingen forhandler af det i Danmark.
* Der er behov for adgang til noder for blinde. Det har været et problem i

mange år. Mærkeligt nok, for blinde har spillet musik fra tidernes morgen. Og punktskrift er designet til blandt andet at kunne gengive musik, forklarer Daniel Gartmann.

Bo Alstrup, der er IKT-konsulent og ud- dannet ingeniør fortæller, hvad projektet er mundet ud i:

* IBOS Nodelæser er et program, der kan køre på en Windows-PC med JAWS på. Der kan den præsentere en digital node på tre måder: Som tekst, der bli- ver læst op med syntetisk stemme. På et punkdisplay, hvor den kan vises som punktnoder eller almindelig tekst. Og så kan den blive afspillet. Vores nodelæser

er unik, fordi den er enkel og nem at betjene. Man bruger de samme betje- ningselementer, som de fleste kender fra almindelige programmer, de har i forve- jen på computeren, fx Word. En anden ting er prisen. Den er overkommelig.

Den koster nemlig ikke noget.

For Nicolaj og mange andre har det be- tydet, at de nu kan få adgang til forskel- lige noder, som ikke har været tilgæn- gelige for dem tidligere. Så skulle nogen skrive dem over på punkt, og det ville tage flere måneder. Hvis man overhove- det fik lov til det.

* Så det har fjernet en barriere. Og det gør, at man kan være med i fællesska- bet. Man kan læse den samme node som andre – og på samme tid. Og der- ved deltage i fællesskabet på lige fod med seende, fortæller Daniel Gartmann
* Det har været meget motiverende at være med til at fjerne barrierer, siger Da- niel Gartmann, og Bo Alstrup tilføjer:
* Det har været vantvittig tilfredsstillende at være med til at udvikle det her produkt helt fra bunden – fra idé til at få version
  1. af programmet ud over rampen. Det har jo også pirret den gamle cirkushest, der har lugtet savsmuld. Jeg har en fortid inden for udvikling af produkter. Og det her har jo i høj grad været en udvikling.

**Velbesøgt præsentation i San Diego** Det er formiddag i San Diego, La Jolla B-salen på Manchester Grand Hyatt- hotellet er fyldt, og Bo og Daniel gør sig

# RP-Nyt

**18**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

klar til at præsentere nodelæseren foran det fremmødte publikum fra hele verden.



Præsentationen bliver også fulgt live på Facebook. Flere interesserede kommer bagefter op for at tale med Bo og Daniel, bl.a. en ung musiker. Også fra Face- book-publikummet er der positive reak- tioner, bl.a. fra en amerikansk pianist, der kæmper for at noder skal være til- gængelige for mennesker med blindhed. Bagefter, på den italienske restaurant, kan de fejre en god præsentation med en portion pasta i super-size-størrelse.

* + - Det er super vigtigt at få præsenteret IBOS Nodelæser på CSUN, for det er simpelt hen alt, der kan krybe og gå i hele verden, der er samlet her inden for IKT-området. Som jo er det, vi bevæger os i, fortæller Bo Alstrup og fortsætter:
    - Jeg synes, det var en rigtig god op- levelse at holde oplæg om IBOS No- delæser. Som vi faktisk har haft i kog i næsten to år nu. Det var næsten en kul- mination, og det blev bekræftet, at der er et verdensomspændende behov for det, som nodelæseren kan. Nemlig at give øjeblikkelig adgang til noder for blinde på lige fod med seende.

Daniel Gartmann supplerer:

* + - Der var lidt ekstra kriller i maven over, at vi er så langt væk hjemmefra. Her er det også på et andet sprog og der er flere mennesker, men der var en hjerte- lig og positiv stemning. Folk var glade for det, vi kom med, var interesserede og

stillede spørgsmål. Meget spændende oplevelse faktisk. Nu er nodelæseren ude over rampen, der hvor den kan få størst udbredelse.

Bo Alstrup nikker:

- Jeg sad også og tænkte på, at stem- ningen var præget af et super engage- ment fra tilhørerne. Folk var virkelig på og havde ørerne på stilke. Det bar deres tilkendegivelser efter oplægget også præg af. Det skyldes måske sammen- sætningen af publikum, der var uhyre blandet. Der var nok lige så mange ikke- amerikanere som amerikanere. Det er faktisk temmelig tankevækkende, når man er så langt væk fra Europa, som man kan komme. Og så viste det sig også, at der var cirka ligeså mange mu- sikere som IKT-folk. Det vil jo sige, at vi rent faktisk har ramt rimelig godt.

#### Samarbejdspartnere søges

Daniel og Bo har et tætpakket program på CSUN. Ud over at præsentere node- læseren, og i øvrigt suge til sig af viden fra de over 100 andre oplæg på konfe- rencen - og besøge de mange stande

– holder de også møder med potentielle samarbejdspartnere. Gerne nogle, der har mange brugere i forvejen og økono- misk tyngde til løbende at vedligeholde og udvikle programmet med bl.a. nye features. Møderne går over al forvent- ning: Flere producenter af hardware viser interesse for at distribuere nodelæ- seren som et standardprogram på deres enhed.

# RP-Nyt

**19**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

* Vi har fået en kontakt i Norge, som er dybt engageret i node-leverance- og produktion til de norske blinde musi- kere. Det forventer vi os meget af. Vi har blandt andet fået tilgang til en konferen- ce, der skal foregå her i juni måned, hvor det forventes at musikken også får en pænt stor del af opmærksomheden un- der konferencen. Jeg synes generelt, de tilkendegivelser, vi har fået tyder på, at



vi har fået nodelæseren ud over kanten. Ud i den store verden, siger Bo Alstrup.

* Det her program skal ud i verden, så alle kan downloade det. Så alle kan bruge det. Så det er utrolig dejligt, vi har lavet noget, som bliver anerkendt på verdensplan. Det er en succes at få be- kræftet, at der er brug for nodelæseren. Det har vi fået at vide af både producen- ter og organisationer. Det synes jeg, er rigtig godt, siger Daniel Gartmann

Bo Alstrup supplerer:

* Jeg synes, der er flere ting i det. Dels har vi fået programmet ud til mange slutbrugere, men vi har også fået kontakt til en masse professionelle. Både produ- center og serviceorganer.
* Der ligger nogle muligheder, der nu skal gribes. Nodelæseren har en mål- gruppe, der i de enkelte lande er meget begrænset, men på verdensplan er den jo stor. At dømme ud fra responsen her og egne formodninger, så er nodelæse- rens fremtid lys. Vi håber, det er muligt at udvikle den i fællesskab med andre. Måske med flere lande, hvor organisa-

tioner kan gå sammen om at udvikle programmet. Måske endda nogle firmaer kan give en hånd med, siger Daniel Gartmann.

Efter fem dage med møder, oplæg og messebesøg går turen atter hjem til Hel- lerup. Ny kontakter er føjet til netværket, og Bo og Daniel har fået bekræftelse i at verden er klar til IBOS Nodelæser.

#### Om CSUN

CSUN Assistive Conference er blevet af- holdt i 32 år. CSUN danner rammen for at forskere, praktikere, udstillere, slutbru- gere, talere og andre deltagere kan dele viden og erfaringer inden for synskom- penserende teknologi

#### Om IBOS Nodelæser

* IBOS Nodelæser er et gratis pro gram, hvor blinde kan tilegne sig no- der på lige fod med seende
* Programmet kører på Windows-PC
* Programmet læser digitale noder: MusicXML-format
* Du kan downloade IBOS Nodelæser gratis på dette link
* Programmet er udviklet af Daniel Gartmann og Bo Alstrup. Softwaren er kodet af programmør Jens Sund- gaard Jensen.

# RP-Nyt

**20**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

## Identitetsskabelse hos mennesker med en synsnedsættelse i relation til undervisning i informations-og kommunikations- teknologi

- En teknoantropologisk undersøgelse

***Udarbejdet af: Lasse Krejberg Møller Martin Lindrup Steffen Foldager Jensen Ida Bruun Hougaard***

#### Introduktion



Informations- og kommunikationstek- nologi (IKT) indebærer alt fra telefoner til sociale medier. Det er teknologi, som kan bruges til både opbevaring, behand- ling og overførsel af data, hvilket fører

til en bred definition af begrebet. Vi le- ver i et informationssamfund, hvor en stor del af vores kommunikation foregår over internettet, og brugen af digitale teknologier er hverdag for mange. Disse teknologier designes med udgangs- punkt i den brede befolknings sanser, hvor synssansen er central for, hvordan moderne brugergrænseflader designes og dermed for, hvordan interaktionen mellem mennesket og de digitale tekno- logier sker. Det kan give udfordringer for den gruppe mennesker, som har nedsat synsevne, og som ønsker at være en del af det digitaliserede samfund. Digitalise- ring bliver ofte forbundet med velfærd, vækst samt bedre forhold, men det kan som nævnt også føre til en uhensigts- mæssig udelukkelse af mennesker med et synshandicap.

Denne gruppe har dog andre muligheder for at få adgang til IKT, eksempelvis gen-

nem skærmlæsere og zoomprogrammer. Denne folder er en opsummering af en projektrapport som tager udgangspunkt

i undervisningen hos Dansk Blindesam- fund, og hvordan dette danner rammer for fællesskab, identitetsskabelse og læring.

#### Hvordan vi arbejder

På studiet teknoantropologi arbejdes der med forskellige metoder og teorier, til at belyse en relevant problemstilling som vedrører mennesker og deres brug af teknologi. Aalborg universitet er kendt for den problembaserede læring, hvilket betyder at der laves projekter som om- handler virkelighedens udfordringer, og ikke blot en opfundet case.

Den teknologiske del af studiet ses bl.a. i den tekniske viden, som i dette projekt omhandler informations- og kommuni- kationsteknologi, hvor det antages at enhver teknologi vil påvirke og berøre de mennesker og processer som den kom- mer i kontakt med. I undervisningen hos Dansk Blindesamfund er teknologi cen- tralt, og vi ser hermed at teknologien er med til at forme undervisningen og fæl-

# RP-Nyt

**21**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

lesskabet, samtidig med at fællesskabet former teknologien.



Den antropologiske del af studiet om- handler viden om mennesket, og inde- bærer gamle traditioner, hvor man klas- sisk foretager det vi kalder feltarbejde.

Feltarbejdet indebærer at man udvæl- ger en felt, og denne kan både være et emne, en gruppe eller en fysisk loka- tion. Under feltarbejdet foretages der deltagerobservation, hvor det er en ba- lancegang mellem at være deltagende i aktiviteterne, men samtidig observere og forholde sig passivt. I dette projekt er der foretaget deltagerobservation i undervis- ningen hos DBS, hvor vi har interageret med deltagerne og samtidig studeret deres interaktion med teknologien og hinanden.

Efter feltarbejdet er afsluttet er vores feltnoter blevet analyseret med udgangs- punkt i en teoretisk ramme; i dette pro- jekt har vi valgt en teori om praksisfæl- lesskaber, hvilket er beskrevet senere.

Det er med denne teori vi belyser de op- levelser vi har fået gennem feltarbejdet, og det giver selve rammen for analysen.

#### Beskrivelse af felten

I dette projekt fik vi lov til at foretage felt- arbejde hos Dansk Blindesamfund, som bestod af syv observationsgange i for- bindelse med deres undervisning EDB for viderekomne Zoom-Text hver tirsdag fra d. 26 September til d. 14 November 2017. Dertil havde vi tre observations- gange i forbindelse med deres undervis-

ning i brug af iPhone, som blev afholdt fra mandag d. 23. oktober og mandage frem.

I undervisningerne var vi to personer afsted ad gangen, for at vi ikke skulle fylde for meget i lokalet. I EDB-undervis- ningen mødte vi fem kursister og under- viseren som vi i projektet har anonymi- seret og kaldt: Heidi, Jens, Bent, Egon, Mathis og underviseren Leif. I iPhone undervisningen mødte vi Robert, Mathis som deltog i begge undervisninger og underviseren Anni. Alle var utroligt imø- dekommende og ville gerne dele deres erfaringer med os, hvilket gjorde at vi fik rigtig mange oplevelser ud af at deltage.

#### Teori om praksisfællesskaber

I dette projekt har vi valgt en teori om praksisfællesskaber, og fokuseret på hvordan deltagelse i disse fællesskaber er med til at forme menneskers identitet.

Teorien er en social læringsteori og er udarbejdet af Etienne Wenger som er læringsteoretiker.

Praksisfællesskaber er i sin enkelthed et fællesskab som er centreret om en be- stemt praksis. Det kan være en gruppe mennesker som mødes for at strikke, spille fodbold eller, som i dette tilfælde, lære om teknologi. Undervisningen hos DBS er et praksisfællesskab, hvor vi ser at praksis ikke kun består afteknisk vi- den om zoomprogrammer og skærmlæ- sere, men også omhandler det sociale, hvor der bliver snakket om ferier, ople-

# RP-Nyt

**22**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

velser og privatlivet. Vi så hvordan der opstod et fællesskab omkring at de alle havde et synshandicap, og på den måde kunne tale om hvad det betød for dem hver især.



Et praksisfællesskab er et sted hvor der skabes mening, og vi oplevede hvordan hver kursist kunne skabe mening i un- dervisningen og tage det med sig hjem.

Der blev skabt mening gennem den læ- ring som sker i undervisningen, og vi så hvordan læringen skete konstant, både om den tekniske og den sociale erfa- ringsudveksling.

Den teori vi har valgt omtaler identi- tetsskabelse som et centralt begreb i relation til et praksisfællesskab. Som mennesker er vi med i mange forskellige fællesskaber såsom familien, fritidsinte- resser, arbejdet, vennegruppen osv., og vi oplever ofte at vi opfører os forskelligt i de forskellige grupper.

Teorien fastslår at vi ikke ændrer iden- titet i de forskellige fællesskaber, men at vi i stedet viser en brøkdel af vores samlede identitet. Det kan derfor være et stort arbejde for den enkelte at få alle

disse dele af identiteten til at kunne eksi- stere i én og samme person.

#### Hvad har vi set?

Teorien er de briller vi har haft på, når vi har analyseret alle vores oplevelser i fel- ten, og det har givet mange spændende perspektiver på undervisningenhos DBS.

Begge undervisere i EDB og iPhone havde selv et synshandicap, og dette oplevede vi som en stor fordel i relation til læring. Vi så hvordan kursister og undervisere lettere kunne identificere sig med hinanden, da de kunne forstå hvor- dan det var at have et synshandicap. Vi oplevede at kursisterne kategoriserede dem selv og hinanden ved eksempel- vis at sige “jeg er en 7xZoom”, og dette fandt vi spændende da det var en måde at beskrive det behov de havde til skær- mens zoomfunktion, samtidig med at det beskrev hvor meget nedsat syn de hver

især har. De havde også et meget internt sprog i undervisningen, som når en kur- sist sagde at de var blevet væk på skær- men, og når talesyntesen Siri blev omtalt ved navnet Sigrid. På den måde så vi hvordan de teknologien blev omtalt som- noget meget personligt for deltagerne.

Deltagerne i undervisningen udviste forskellige formål med at deltage. Nogle ville gerne lære om rejse-apps, andre om e-boks eller skype, mens en enkelt primært kom for det sociale fællesskab.

Vi oplevede hvordan der var plads til at komme med ønsker, og hvordan un- derviserne planlagde undervisningen

undervejsud fra hvert enkelt behov. Der blev taget stor hensyn til behov, også løbende i undervisningen, da underviser eksempelvis spurgte: “Hvad skal I have den i? Hvid eller sort?”, hvorefter en kur- sist hurtigt svarer “sort”. Det var interes- sant at følge det indforståede sprog de havde med hinanden, og vi måtte flere

# RP-Nyt

**23**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

gange spidse øre for at forstå hvad de enkelte vendinger betød.



Den mening som skabes i et praksisfæl- lesskab skal konstant forhandles for at den kan give kursisterne noget positivt. I undervisningen så vi hvordan der blev udvekslet erfaringer indenfor mange for- skellige områder, og for at disse erfarin-

ger kunne godtages af de andre deltage- re, krævede det at de kunne genkende noget af dem selv i hinanden. Dette så

vi i høj grad, da mange kursister kunne nikke genkendende til hinandens proble- mer med teknologien, deres oplevelser af at have et synshandicap i en verden som primært er indrettet til mennesker uden et synshandicap.

Vi observerede desuden hvordan der i undervisningen blev talt meget om en blindeverden. Det var tydeligt at alle følte sig som en del af noget større,da de havde et fællesskab med andre blinde og svagtseende i resten af verden. Dette var også med til at forme praksisfælles- skabet, da mange af deltagerne karak- teriserede dem selv som en gruppe, der hermed stod i modsætning til det “se- ende samfund”.

For at opsummere har vi i dette projekt undersøgt hvordan undervisningen i IKT hos Dansk Blindesamfund kan anskues som et praksisfællesskab, og hvordan kursister og undervisere interagerer med hinanden. De oplevelser som deltagerne får i undervisningen kan de tage med sig, og deres identitet bliver konstant ud-

viklet og påvirket af de fællesskaber de er en del af. Mennesker er altid en del af noget socialt, og det er i det sociale, vi udtrykker dele af vores identitet, som så bliver fortolket af andre. Dette projekt har givet os et udgangspunkt til at arbejde videre med IKT til blinde og svagtseen- de, og gribe fat i nogle af de problema- tikker som kursisterne omtaler. Digitali- sering skal rumme alle slags mennesker, og det er vores ønske at skabe et større fokus på mennesker med et synshandi- cap, og deres adgang til informations- og kommunikationsteknologi.

Der skal lyde en særlig stor tak til alle som har ladet os deltage i undervisnin- gen, herunder kursister og undervisere. Det er takket være dem at vi kan få mu- lighed for at udfolde vores kompetencer, og fremadrettet øge fokus på inklusion for alle mennesker.

Har du spørgsmål, forslag eller finder du projektet interessant og ønsker at læse mere, er du mere end velkommen til at skrive en mail til: [ihouga15@student.aau.dk](mailto:ihouga15@student.aau.dk)

eller ring på tlf: 53 23 93 57

# RP-Nyt

**24**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

## På tur til Island med Dansk Blindesamfunds kvinder

***Af: Anja Chaluppa, RP-bestyrelse***

I april måned deltog Bente Ullits Eck- mann og jeg i en nordisk kvinde konfe- rence på Island. Når vi nu alligevel var rejst så langt, ville vi blive nogle ekstra dage kun for at være turister.



Selve mødet blev holdt nord for Reyk- javik i en by der hedder Glymyr. Det vil sige at selve hotellet lå ude midt i den bare natur, med halv anden kilometer til nærmeste nabo. Hvis man ellers vælger dette hotel, er det fordi man vil gå ture og have masser af fred og ro. Udenfor var der to ”heta potta” som de kaldte det. Altså vildmarksbad. Her kunne man så sidde i det varme bad med udsigt over sø og land. Selvom det var ret dårligt vejr og meget overskyet, så var det totalt smukt. Det største problem ved vild- marksbadet var, at man virkelig skulle tage sig sammen til at komme frem og tilbage mellem badet og hotellet, for det var hundekoldt.

Så efter endt møde sad vi der en time og kogte sammen med nogen fra de andre nordiske lande og kunne ”ordne verden” mens vi sad der og forsøgte at komme op af det varme vand og op i kulden.

Ulempen ved at sidde der er, at alt det varme vand på Island kommer fra under- grunden og vulkanerne så det lugter af svovl.

Efter et par dage i Glymyr sluttede mø- det og Bente og Jeg tog ind til Reykjavik,

hvor vi havde booket et andet hotel, da Glymyr bestemt ikke var en mulighed for os som turister, da der bare var langt til alting. Vi startede med at tage ind på det Islandske blindeforbund, da jeg var blevet spurgt om jeg ikke nok ville vise og demonstrere mine Orcam briller, da de kunne havde hørt om dem, men de var ikke kommet til Island endnu. Så selvfølgelig gjorde vi holdt der før vores

egentlige turisttur startede. De var meget begejstrede og havde en masse spørgs- mål. De ville absolut arbejde på at Or- cam brillerne skulle komme til Island.

Nå, nu startede så vores dage som turi- ster. Vi tog ind i midtbyen, hvor vi havde booket et hotelværelse. Faktisk skulle det være en såkaldt studiolejlighed. Vi ville gerne have lidt mere plads denne gang, men hold op der fik vi en lang næse.

Da vi kommer til receptionen sidder hun lidt og prøver og finde ud af hvilket væ- relse hun vil give til os. Vi får så udlevet vores nøgle og vi begiver os op for at finde værelset. Da vi kommer ind på vo- res værelse tænker vi staks: ”Det her må være en joke”. Værelset var ret lille og meget meget mørkt. Det eneste vindue der var, var ud til en gang. Så det gav ikke meget lys.

Vi tændte alt lys der var, men det var stadig ret mørkt. Mig ned i receptionen

# RP-Nyt

**25**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

igen, for at sige: ”hør he, vi ser jo ret dårligt som du kunne se, så vi er meget afhængig af noget lys, så vi bliver nød til at have et andet værelse ellers skal vi ikke bo her. Pludselig kunne vi så godt få et stort, rummeligt og lyst værelse.



Skønt.

Vi fik så pakket ud og besluttet hvem der skulle ligge i hvilken side af den dobbeltseng vi nu havde fået. Så var vi klar til at bevæge os ud i byen. Det vi- ste sig hurtigt at Reykjavik er en by med mange turister. Ca. hver femte butik var en souvenir butik. Vi fik senere fortalt at på Island bor der ca. 340 tusind indbyg- gere, hvoraf ca. de 250 tusind bor i Rey- kjavik. Sidste år var der ikke mindre end 10 millioner turister. Det forklarer så alle de souvenir butikker. Vi var selvfølgelig også inde i flere af den og shoppe lidt.

Om fredagen havde vi booket en guidet gå tur rundt til flere af de store seværdig- heder i midt byen, hvor vi samtidig skulle smage på nogle Islandske specialiteter. Det glædede vi os til. Vi skulle møde op på turistbureauet og det havde vi helt styr på hvor var. Det havde vi set om torsdagen.

Vi møder så 5 min før tid. De fortæller os så at det var slet ikke der, og at der var tre turistbureauer på den gade. Så fik

vi pludselig travlt, da vi jo så ikke havde styr på, hvor vi skulle hen og havde nu meget travl. Vi fandt det og kom vælten- de ind af døren pustende, da vi jo nær- mest havde løbet. Vi viste vores billet og

fik at vide vi bare kunne sætte os ned, da guiden nok ville komme om lidt. De havde ikke noget med turen at gøre. De aggerede bare mødested.

Vi ventede og ventede og intet skete. Fyren fra turistbureauet, var rigtig sød og ringede så til dem hvor vi havde booket turen. Ja det viste sig at de havde aflyst turen, men bare glemt at fortælle os det. Mærkeligt, da jeg jo dagen før havde fået en mail omkring hvor og hvornår vi skulle møde op. Suk sagde vi bare. Vi fik så som et plaster på såret to indgangs billetter til det lokale vulkan museum.

Lidt irriteret over den manglende tur som vi havde glædet os til og med tanken om at vi nu skulle hjem og bøvle med at få penge retur for den manglende tur, gik vi nu ud på gaden igen. Vi gik derhen hvor vi havde fået beskrevet museet skulle ligge.

Der blev bygget en masse nye bygnin- ger og flere steder kunne vi slet ikke gå, og vi fandt det aldrig. Til sidt gav vi op ef- ter at have spurgt om vej to gange uden stadig at finde det. Så kunne det også bare være lige meget, så gik vi på cafe og spiste pandekager og drak kaffe.

Om aftenen var vi inviteret hjem til nogle islændinge som vi kender via det nordi- ske samarbejde i NKK og RP. De havde så også inviteret en mere fra den island- ske RP bestyrelse. Super hyggelig aften.

Vi fortæller så, at vi den efterfølgende

# RP-Nyt

**26**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

dag skulle på tur op til en kæmpe stor gletcher hvor man kan komme ind og gå i den. De kiggede alle tre på os og sagde, nej helt ærligt. I ved godt den er menneskeskabt ikke, altså grotten vi skulle gå i. Hvad vil I der.



Øh ja kunne vi så sige. Vi kunne ikke se problemet, men ifølge dem er befolk- ningen nærmest delt i to med hensyn til holdningen til at man kan komme på tur ind i disse menneskeskabte grotter. Vi synes det var interessant at høre, men glædede os nu alligevel til at opleve det næste dag.

Vi stod tidligt op da vi skulle stå ved et bestemt busstoppested kl 7 om morge- nen, hvor vi blev hentet af vores mini- bus. Vi fik alle udleveret en tablet hvor man kunne følge den to timer lange køretur op til det første check point, hvor vi skulle skifte køretøj. Via tabletten fik vi så fortalt en masse historie undervejs.

Efter denne lange køretur skulle vi så over i en kæmpe lastbil. Det vil sige det var gamle missil køretøjer fra NATO som var bygget om så der kunne sidde pas- sagerer. I det terræn vi nu skulle ud og køre i var det det eneste der kunne klare turen. Terrænet startede med at være meget ujævnt og på grænse til at være sort. Intet kunne gro der. Jeg fik en for- nemmelse af, at måske var det sådan der ser ud på månen.

Lidt efter begyndte der at komme no- get sne. Der var ingen vej, men vores

chauffør kørte efter en gps, hvilket var ret vigtigt, hvis man ikke ville synke ned i dybet. Lidt uhyggelig tanke.

Efter en times tid var alt det sorte land- skab helt væk og alt blev hvidt. Himmel og jord var fuldstændig hvid. Det var som om man var blevet lukket ind i et helt hvidt rum helt uden kanter, ja tanken om himlen strejfede da også.

Vi kom ud af bussen og så var det totalt snestorm. Det eneste man nu kunne se ud over det hvide, var en buet indgang hvor vi skulle gå ind i gletcheren. Bente og jeg havde armkrog i hinanden og listede så hen af den mørke gang som man skulle igennem først, inden man kom hen til det sted, hvor vi skulle havde snekæder på vores fødder.

Iført snekæder og hver vores pandelam- pe, var vi klar til at gå igennem gletche- ren. Vi gik ikke så hurtigt, då der var vådt og glat og det jo lige tog os lidt længere tid at føle, vi havde overblik.

Flere steder inde i grotten kunne man se to sorte streger vandret i isen. Den ene var aske fra det store vulkanudbrud det lammede hele Europas flytrafik for nogle år siden. Den anden og øverste var fra et senere vulkanudbrud der havde væ- ret, som vi bare ikke havde hørt om ude i verden, så det ikke havde generet andre lande denne gang. Askeskyen lægger sig oven på sneen og efterhånden som sneen smelter og iser til kommer asken længere og længere ned. Faktisk fortalte

# RP-Nyt

**27**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

de at nå man laver hul på isen, så prø- ver den at hele sig selv, på linje med at vi får et sår. Så grotterne lukker sig selv ca. 4 mm om dagen.

Inde i grotterne var lavet nogle rum. Der var bl.a. et rum, hvor der af og til blev holdt koncerter. De havde også lavet en kirke, men den første de fik lavet havde ikke den rigtige akustik, så de fik lavet en anden med den helt rigtige lyd.

Det var helt igennem en spændende tur igennem gletcheren.

Da vi kom tilbage til vores anden bus og havde fået lidt mad, så blev vi kørt ud til et kæmpe stort vandfald. Lava vandfal- det hed det. 900m langt. Meget meget smukt.

Så sluttede turen og vi blev kørt tilbage til Reykjavik, trætte og fyldte af oplevel- ser.

Vi kunne konstatere at hvis man er blind og forventer særbehandling, så er det nok ikke det rigtige sted at rejse hen.

Vi måtte klare os selv og bare spørge folk på gaden, hvis der var noget vi ikke kunne finde. Men alligevel vil jeg varmt anbefale en tur til Island, for hele naturen er helt igennem storslået, an- derledes og smuk. Bestemt en tur værd mindst en gang i livet.

### 4 Havetips

***Kilde: Øjeblikket, maj 2018***

For mange er haven stedet, hvor man kan få opladet batterierne. Når dagene bliver længere, og man kan høre, at fuglene synger, kribler det i fingrene på mange for at komme i gang med arbej- det. Med tips, gå-på-mod og måske lidt omlægninger af haven, kan man sagtens bibeholde glæden ved havearbejdet selv om synet ikke er, hvad det har været.

#### Slå græs med kontrastfarver

De fleste forestiller sig sikkert, at det er rigtig svært at slå græsset, når der ikke er særlig meget syn tilbage. Men prøv at anskaffe to plastspande, kegler eller lignende i en god kontrastfarve.

Placer dem i hver sin ende af græsplæ- nen som pejlemærker, du kan bruge, når du kører med græsslåmaskinen. Ryk dem til næste bane i takt med, at arbej- det skrider frem.

#### Håndholdt

Små håndholdte redskaber i en spand med en god kontrastfarve kan også an- befales. De håndholdte redskaber gør, at man er tæt på det, der skal ses, og kon- trastfarven gør, at man nemmere kan få øje på og finde sine ting.



**Kilde: Øjeblikket maj 2018**

# RP-Nyt

**28**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

#### Højbede med duftende planter og krydderurter

Højbede er uundværlige, for de er nem- me at overskue og gør, at man har en tæt kontakt til det arbejde, der skal ud- føres. Sørg for, at dine højbede ikke er større, end at du med lethed kan arbejde med begge hænder på midten.Og så giver det selvfølgelig en ekstra bonus, hvis arbejdet udføres blandt duftende blomster og krydderurter.

nemt få den hjælp, du har brug for for at kunne finde rundt i haven.

#### Selvsyn

Anette Bjerre er kursusleder på Dansk Blindesamfunds kursus- og feriecenter,Fuglsangcentret, der ligger i Fredericia. Her har hun blandt andet

undervist nyblinde siden 1993. Anette er i dag selv helt blind som følge af øjen- sygdommen retinitis pigmentosa, og hun ved om nogen, hvilke ting der kan drille, og hvilke små tips der kan hjælpe i hver- dagen.

**Kilde: Øjeblikket maj 2018**

#### Lyd som pejlemærke



Kender du fornemmelsen af at miste orienteringen, når du er i haven? Med forskellige lydkilder i haven får du lettere ved at finde rundt og vide, hvor du er. En vindharpe i det store træ eller flere vind- harper med forskellige lyde fordelt rundt omkring i haven. En trådløs ringklokke ved døren til redskabsrummet, monteret, så klokken f.eks. ringer ved redskabs- rummet eller en lavt spillende radio ved døren ind til huset. Med få midler kan du

**Kilde: Øjeblikket maj 2018**

# RP-Nyt

**29**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

## DBS’ konsulentordning

***Af: RP-bestyrelsen***

Konsulentordningen i Dansk Blindesam- fund er et tilbud til blinde og svagsynede i Danmark. De kan give rådgivning, vej- ledning, støtte og omsorg og den gode nærværende samtale, om det at miste en væsentlig del af sit syn eller blive hel blind.



Alle konsulenter i DBS er selv synshan- dicappede, som gør, at de som ingen andre ved, hvad det betyder at være synshandicappet. De har en fornem op- gave i at agere rollemodeller for ny syns- handicappede. Det kan skabe et unikt møde imellem konsulenten og borgeren, hvor de kan give den helt specielle råd- givning, vejledning og støtte, som kan være vanskelig at give for seende men- nesker.

Konsulentordningen får noget offentlig støtte, som betyder, at der kan ydes råd- givning, vejledning og bistand til samtlige synshandicappede i Danmark. De kan møde en person, der for nylig har mistet en væsentlig del af sit syn, og af den grund kan være havnet i en situation, hvor han eller hun fx ikke længere kan være i det samme erhverv, som før. Eller bare i dagligdagen, hvor det lige plud- seligt kan være svært at finde sit tøj og tage det på, eller tilberede et måltid mad. Det kan i det hele taget blive meget be- sværligt at kunne gebærde sig selvstæn- digt i sit liv, som man nu er vant til at gøre. Mange ting skal læres om igen, og

der er behov for nogle synskompense- rende tekniker. Der kan være mange fru- strationer som, hvor skal man henvende sig, hvordan takler jeg min nye livssitua- tion, hvordan kommer jeg videre derfra

* der kan være rigtig mange spørgsmål. Det er her konsulenterne kan komme ind og dele ud af deres erfaringer, og lægge øre til alle frustrationerne. De kan hjælpe en videre, så man igen kan have et godt og selvstændigt liv.

Kontakten bliver også vedligeholdt, da tiden ændrer sig og dermed måske også ens livssituation som synshandicappet, så der igen kan være behov for rådgiv- ning, vejledning og støtte. Du finder tele- fonnummer til konsulenten i dit område på Dansk Blindesamfunds hjemmeside eller ring til hovedkontoret på 38 14 88 44 for at få det oplyst.

# RP-Nyt

**30**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

## Det er en ensom proces at miste synet

#### Synslinjen rådgiver dagligt menne- sker med synstab over telefonen, så ensomheden bliver mindre, og angst og usikkerhed forvandles til håb og håndgribelige fif til hverdagen.



***Kilde: Øjeblikket, maj 2018***

Det er ikke kun synet, man mister, når øjnene bliver svagere eller svigter helt. Man taber også en stor del af sin identi- tet. Hverdagen bliver vanske¬lig, og man kan måske ikke længere læse avisen, passe haven eller være det menneske, man var engang. Det ved rådgiverne

på Synslinjen, der er en telefonisk råd- givning i regi af Dansk Blindesamfund, hvor mennesker, der ople¬ver synstab i både større og mindre grad, kan tale

med mennesker, der selv har oplevet et synstab.

Et par gange om måneden er det Kirsten Fogh på 65 år, der tager telefonen på Synslinjen eller ifører sig sin hvide vest fra Synslinjen og går på be¬søg i vente- områderne på øjenafdelingen på Århus Universitetshospital, hvor Synslinjen også tilbyder rådgivning. Kirsten Foghs synstab er kommet sni-gende med øjensygdommen Retinitis Pigmentosa, men siden diagnosen i 2009 er det gået stærkt.

”Jeg kan ikke længere genkende folk på gaden, fordi jeg ikke kan skelne ansigter. Jeg kan heller ikke se folk i øjnene. Det er generende, men jeg retter mig efter

lyden og prøver at være nærværende. Jeg kan heller ikke længere se blom- sterne i haven, og på den måde er der mange tab undervejs. Det er en meget ensom proces at miste synet, og det er rart at vide, man kan få hjælp eller tale om sin situation med et andet menne- ske, der selv har prøvet at miste synet. For mig har det netop været vigtigt med Synslinjen, at der er et sted, hvor man kan få hjælp eller bare en snak om det liv, man kan få med et synstab”, forklarer Kirsten.

#### Synslinjens store fordel

50-årige Michael Lind var med til at få ideen til Synslinjen, og ligesom Kirsten og fem andre synshandicappede udgør han i dag teamet af rådgivere.

”Jeg sad på øjenafdelingen en dag, og så faldt jeg i snak med en elektriker, der havde mistet 60 procent af sit syn. Nu var han bange for at miste jobbet, fordi han ikke kunne kende forskel på farverne på lednin¬gerne. Jeg sad selv i en situation, hvor jeg var bange for at miste mit eget job og så fik jeg ideen til en rådgivningslinje. Et sted at ringe hen og få et godt råd”, forklarer Michael, der

fik nethindeløsning for ti år siden og efter utallige operationer stod tilbage med 25 procent af sit syn.

”Det var egentlig fint nok, men så kom der endnu en nethindeløsning i 2014, og så røg det sidste. Det sendte mig ud i

# RP-Nyt

**31**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

bekymringer om job, økonomi, familie – ja helt til, hvordan jeg kom til at gå igen uden at kunne se. Man sidder bare bom- bet helt tilbage og skal lære alting igen. Man er selv i chok, familien er i chok, og så er det altså rart at tale med menne- sker, der engang har stået samme sted og kan sige noget fornuftigt og brugbart



i situationen, og som ikke er følelses- mæssigt berørt. Det er Synslinjens store fordel. Vi har væ¬ret der selv, og vi ved præcis, hvordan det føles”, siger Mi- chael.

#### Vi har tiden til at lytte

For Synslinjens projektleder, 57-årige Helle Kaas Schmidt, var det børneled- degigt som treårig, der over tid har ført til hendes synstab. Sidste år mistede hun den sidste synsrest og er nu blind.

”Jeg skal lære at orientere mig på ny igen, for selv om jeg ikke havde meget syn før, så var den smule, jeg havde, alligevel guld værd. Det fortæller om de mange trin, der er i et synstab, også for os, der har levet med det gennem

mange år. Det er en enorm omvæltning, og man bliver både bange og usikker. På Synslinjen har vi det, som ingen andre har i dagens Danmark – vi har tid til at lytte og vende bekymringerne”, forklarer Helle Kaas Schmidt.

Rådgivningen er anonym, men Helle Kaas Schmidt forklarer, at opringnin- gerne kommer fra mennesker i alle aldersgrupper og i mange forskellige faser af synstabet. ”Det er yngre, der ser nærmest normalt, men har fået en ope¬ration for grå stær, og pludselig ser

de dårligere og bliver bange for at miste synet. Det kan også være ældre menne- sker, der pludselig ikke kan strikke eller bage eller læse avisen. Der er mange konkrete udfordringer i forbindelse med et synstab, men der er også store men- tale udfordr inger og en stor angst for fremtiden, og det får man lov til at sætte ord på, når man ringer til Synslinjen”, forklarer Helle Kaas Schmidt, der bliver suppleret af Michael Lind.

”Med et synstab er det nederste trin på stigen knækket, og man kan ikke komme op. Synslinjen er hesteskoen, så man kommer op på stigen og selv kravle videre op. Det er hårdt arbejde, men vi giver folk et skub på vejen”, siger Mi- chael Lind.

#### Her hjælper synslinien

En mand ringer ind. Før brugte han sin computer rigtig meget, men nu kan han slet ikke se ord og billeder på skærmen. Han savner at orientere sig. Synslinjen lytter til udfordringerne og sammen fin- der de ud af, at han skal kontakte Center for Syn og Hjælpe¬midler, hvor han kan få en talesyntese til sin computer, så han stadig kan orientere sig og følge med, som han har gjort før.

En sygeplejerske ringer og har brug for, at nogen forstår hende og lytter til hendes bekymringer omkring konse- kvenserne af hendes synstab. Hun har svært ved at acceptere, at hun ikke kan så meget mere – hende, der ellers altid har været den, der hjalp andre. Hun er

# RP-Nyt

**32**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

træt og ked af det, og i den situation skal man passe på med at forvente for meget af sig selv. Man skal lytte til sig selv og være tålmodig omkring sine egne evner. Det er en god samtale også om, hvor svært det kan være at tage mod hjælp, når man plejer at være den, der hjælper.



En ung studerende ringer ind. Hun er netop blevet opereret for nedhæng af øjenlåg og er nu bange for, at operatio- nen er mislykkedes, fordi hun ikke kan lukke øjet helt i. Det går ud over hendes nattesøvn. Det giver den unge kvinde ro at tale sin situation igennem med råd- giveren på Synslinjen. Hun får også et godt tip til nattesøvnen – en simpel sort klap, så kan hun hvile både øjet og ho- vedet og få sin nattesøvn.

Synslinjens rådgivere besøger øjenafde- lingen på Aarhus Universitetshospital to gange om måneden, hvor de er i ven- teområderne og tilbyder en snak eller gode råd til patienterne.

Læs med på www.synslinjen dk eller på Synslinjens side på Facebook

#### Annonce:

Synslinjen giver råd og støtte ved syns- tab

Spørgsmålene kan være mange, når man oplever, at synet svigter. Er man selv ramt, eller kender man nogen, som er ramt af en synsnedsættelse, kan man få hjælp hos Synslinjen. Ring til Synslin- jen, hvis du har behov for at tale med én

og få gode råd og vejledning.

**Ring på telefon 45 80 00 10** Telefonen er åben: Mandag kl. 9.00- 13.00, onsdag kl. 13.00-17.00 og tors-

dag kl. 17.00-21.00

eller få yderligere information på [www.](http://www/) synslinjen.dk.

**FAKTABOX**

**Hjælp når synet svigter**

Synslinjen er etableret i samarbejde med Dansk Blindesamfund og Øjen- afdelingen på Aarhus Universitets- hospital. Synslinjens rådgivere har selv et synshandicap og kan derfor trække på egne erfaringer fra alle faserne i et synstab.

Synslinjen er en gratis telefonrådgiv- ning, der giver støtte og vejledning til mennesker, der får en alvorlig synsnedsættelse eller er bange for at miste synet. Også pårørende og fagpersoner kan få rådgivning på Synslinjen.

Artikel om konsulentordningens 50 års jubilæum + billede er muligvis på vej

# RP-Nyt

**33**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

## Taktil information via tøjet



***Kilde:*** [***www.CFD.dk***](http://www.CFD.dk/) ***18-10-2017***

Et EU-projekt har fået 17,5 mio. kroner til at udvikle ”smarte tekstiler” – tøj, som kan overføre taktil information til perso- ner med døvblindhed.

Tanken er, at tøjet skal give informa- tion om, hvad der sker i omgivelserne. Sensorer og anden teknologi overvåger omgivelserne, og omsætter det til mærk- bare signaler, som kan føles i tøjet.

Det kan for eksempel fortælle bæreren, om der er nogen, der kigger på ham/ hende, eller hvor en genstand, som han/ hun tabte på gulvet, ligger henne.

Det er altså samme type information, som mange personer med døvblindhed i dag får gennem haptiske signaler fra en tolk. Her tegner og markerer tolken med faste signaler og mønstre på ryggen el- ler armen af personen med døvblindhed, og fortæller derigennem hvad der fore- går i den umiddelbare nærhed.

#### Voksende område

Smarte tekstiler er et voksende udvik- lingsområde. Og det er perfekt at an- vende til information om omgivelserne, mener Nils-Krister Persson, docent og forskningsleder indenfor smarte tekstiler ved Högskolan i Borås i Sverige.

”Vores krop er jo konstant i kontakt med tekstiler – det er stort set kun i bruseren, at den ikke er det,” siger han.

Projektet har fået navnet SUITCEYES, som står for Smart, User-friendly, Inter-

active, Tactual, Cognition-Enhancer that Yields Extended Sensosphere.

Groft oversat betyder det smart, bru- gervenlig, interaktiv, taktil forbedring af kognitionen, som udvider den del af omgivelserne, man kan opfatte.

I alt syv universiteter og forskningsinsti- tutioner er med i projektet fra Sverige, Grækenland, Polen, Frankrig, Tyskland, Holland og Storbritannien.

Døvblindefaglighed i følgegruppe.

Der er tilknyttet tre personer med døv- blindefaglighed til projektet.

Det er Thomas Ragnarsson og Berit Rönnåsen, som begge er rådgivere for elever med synsnedsættelse og døv- blindhed i SPSM – Specialpedagogiska Skolmyndigheten - samt Henrik Hilde- mar, som er it-pædagog på Mo Gård.

Henrik Hildemar har, sammen med Tho- mas Ragnarsson, været med fra starten af projektet. Han fortæller:

”Vi har haft kontakt med Nasrine Ol- son, som er projektkoordinator, under hele ansøgningsfasen og fungeret som ”sounding board”, dvs. nogen, de kunne spille bold op ad. Og det er også i en så- dan funktion vi indgår i projektet. De har været meget lydhøre og ydmyge overfor målgruppens forudsætninger og behov. Det gør det ekstra sjovt at være med i projektet.”

Han fortsætter: ”Og det er vældig inte- ressant, at projektet ikke bare har valgt

# RP-Nyt

**34**

32. årgang · Juni 2018 · Nr. 2

at fokusere på taktil perception som støtte for orientering og modtagelse af information, men også som støtte for udviklingen af målgruppens forudsæt- ninger for kommunikation ved hjælp af teknik. Det føles fantastisk spændende. På dette områder mangler vi i dag in- teressante produkter for personer med medfødt døvblindhed.”



”Måske kan vi i fremtiden møde disse personer som personale med lignende forudsætninger - altså hvor vi også bru- ger de samme smarte tekstiler? Forhå- bentlig kan dette projekt også føre til flere projekter og studier på området,” slutter Henrik Hildemar.

**Også andre anvendelsesmuligheder** Når projektet er omme efter tre år, er målet at have en prototype af tøjet, som siden kan sættes i produktion af et af de firmaer, der er tilknyttet projektet.

Selvom projektet i første omgang ret- ter sig mod personer med døvblindhed, mener projektkoordinator Nasrine Olson

også, at der er andre anvendelsesmulig- heder:

”Vi tror at tøjet også for eksempel kan anvendes indenfor eliteidræt, hvor træ- neren kan overvåge idrætsmandens bevægelser. Eller dykkere og brand- mænd, som kan skulle arbejde i omgi- velser, hvor de ikke kan se så meget, og som samtidig skal have sine hænder fri,” siger hun.

Projektet skydes efter planen i gang den

17. januar 2018. De 17,5 mio. kroner til projektet er bevilget af Horizon 2020, som er EU’s hidtil største forskningspro- gram.

#### Bonusinfo

Den amerikanske hjerneforsker David Eagleman arbejder også på at anvende tøjet som overbringer af information.

Han er i gang med at udvikle en vest med indbyggede vibratorer, som omsæt- ter tale til taktile signaler på kroppen. Se ham fortælle om det her i en TED-talk.

OBS: Du kan slå danske undertekster til ved at klikke på tandhjulet nederst til højre på YouTube-videoen.

**39**



# RP-Nyt

**35**

Nr. 2 · Juni 2018 · 32. årgang

### Blanket til RP-registeret

Har du Retinitis Pigmentosa, og har du ikke udfyldt denne blanket før, så udfyld denne side og send den til:

#### Dansk RP-register Kennedy Centret Gl. Landevej 7

**2600 Glostrup**

Du kan også sende en e-mail til: [rh-kennedy-RPregisteret@regionh.dk](mailto:rh-kennedy-RPregisteret@regionh.dk)

DNA-banken på Kennedy Centret (tidligere Statens Øjenklinik) bliver brugt til at op- bevare DNA fra en blodprøve. Dette materiale anvendes i samarbejde med forske- re fra hele verden til forskning i RP-gener. Ved at tilmelde dig RP-registeret hjælper du dig selv og andre, som har Retinitis Pigmentosa.

Ja, jeg er villig til at støtte den danske Retinitis Pigmentosa-forskning og vil gerne optages i registret.

Ja, jeg er villig til at besvare spørgsmål om min sygdom og dens eventuelle arvelighed.

|  |
| --- |
| **Navn:** |
| **Adresse:** |
| **Post nr.: og by:** |
| **Telefon: Mobil:** |
| **E-mail:** |
| **CPR-nr.:** |
| **Underskrift:** |