

# PRESENTATION AV FSDB

Av Eva Winberg

- ❑ Vad står FSDB för?
- ❑ Vad innebär dövblindhet?
- ❑ Mer om dövblindhet
- ❑ FSDB:s arbete
- ❑ Personlig reflektion av FSDB



# Vad står FSDB för?

- FSDB står för **FÖRBUNDET SVERIGES DÖVBLINDA**
- FSDB arbetar för full delaktighet, jämlikhet, självständighet och självbestämmande
- FSDB är en partipolitisk och religiös obunden intresseorganisation sedan drygt 60 år tillbaka.
- FSDB arbetar för tillvarata dövblindas rättigheter och förståelse samt information gällande dövblindhet i Sverige.
- Organisationen finns utspridd i olika regioner i Sverige med huvudsäte i Enskede i Stockholm där kansliet har sitt kontor.
- FSDB har en del underorganisationer och samarbete med t.ex;
  - Föräldrarådet – här är föräldrar till dövblinda personer representerade
  - Familjesektionen – här är föräldrar som själv har dövblindhet representerade
  - DBU – Dövblind Ungdom. Tidigare fanns även ett ungdomsförbund, men de har valt att vara en egen organisation. Detta för att de skulle få mer stöd från samhället. Här finns dock fortfarande ett stort gemensamt arbete mellan DBU och FSDB



# VAD INNEBÄR DÖVBLINDHET?

- ▶ Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra.

Dövblindhet förekommer i alla åldrar och kan antingen vara medfött eller förvärvat.

- ▶ Då dövblindhet påverkar våra viktigaste sinnen så har personer med dövblindhet många utmaningar i livet. Dövblindhet innebär svårigheter att delta i olika sammanhang på ett naturligt sätt. Här måste man hitta olika strategier för att kunna samtala med andra och ta del av information samt att röra sig fritt i samhället. Det är energikrävande att kompensera för sin nedsättning när det gäller syn, hörsel och även balans som man ofta har problem med. När man som dövblind inte får rätt stöd i sin vardag leder detta ofta till att individen inte mår bra och individen riskerar att bli väldigt isolerad från omgivningen och psykisk ohälsa uppstår. Psykisk ohälsa är starkt representerad för personer med dövblindhet.



# Mer om dövblindhet

- Det är svårt att ge en exakt siffra på hur många som har dövblindhet då det inte finns register i Sverige över vilka som är drabbade.
- Det finns omkring 200 olika syndrom som kan ge dövblindhet.
- Man skiljer mellan medfödd dövblindhet och förvärvad dövblindhet. Den stora skillnaden är att med medfödd dövblindhet då föds man med problem med både syn och hörsel i olika grad. Förvärvad dövblindhet då blir antingen syn eller hörsel eller båda sämre över tid.
- Gemensamt är att när man har dövblinda personer i sin närhet behöver både den drabbade, familj och närstående hjälp för att hantera sin situation. Viktigt är att dela kunskap om dövblindhet samt erfarenhet hur man på olika sätt blir påverkad av att ha dövblindhet i sin närhet. Här krävs stor förståelse, mycket kunskap och mycket arbete för alla inblandade.



# FSDB:S ARBETE

- ▶ FSDB:S arbete är som sagt att tillvarata den som är drabbad av dövblindhet - deras intressen i omvärlden.
- ▶ FSDB arbetar för att skapa en större förståelse för vad det innebär att vara dövblind.
- ▶ FSDB arbetar både nationellt och internationellt och har stora samarbeten med olika föreningar runt om i världen.
- ▶ FSDB samarbetar även med andra organisationer genom Dövblindrådet

Vi har gemensamma möten där de olika samhällsaktörerna finns representerade som t.ex. NKCDDB (**N**ationellt **K**unskap**C**enter för **D**öv**B**lindfrågor), forskning, arbetsförmedlingen, de olika dövblindenheterna, SPSM m.fl. Vi arbetar alla gemensamt för dövblindfrågor och vi har gott samarbete mellan de olika organisationerna. FSDB och NKCDDB har ett nära samarbete för att sprida kunskap gällande dövblindfrågor där NKCDDB står för spridning av kunskap till yrkesverksamma som i sitt arbete möter barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet och dess närstående.

- ▶ FSDB arbetar även hårt för att personer med dövblindhet ska få tillgång till de hjälpmedel och stöd som finns för dövblinda och tillvarata de dövblindas rättigheter, vilket tyvärr inte är självklart.

# FSDB:S ARBETE

- ▶ Då kunskapen om dövblindhet är starkt begränsad inom samhället och det ser tyvärr olika ut över landet vilket stöd man behöver och får tillgång till, så har FSDB ett stort och omfattande arbete som t.ex.
  - Öka och sprida kunskap om vilka hjälpmedel som fungerar och ge förslag på hjälpmedel som skulle behövas. Allt för att kunna leva ett värdigt liv.
  - Tillvarata dövblindas rätt till ledsagning
  - Tillvarata dövblindas rätt till tolk inom olika områden, både privat och i arbetslivet.
  - Tillvarata dövblindas rätt till personlig assistans när detta behövs.
- ▶ FSDB arbetar med LSS frågor, rehabilitering och mycket opinionsarbete inom dövblindområdet.

FSDB arbetar för att få politiker att förstå att den hjälp som finns idag inte räcker. FSDB arbetar hårt för att se till så att inte politiker nedmonterar och försämrar livet för dövblinda. Detta har tyvärr blivit sämre för dövblinda den senaste tiden. FSDB arbetar med vad det innebär att vara dövblind samt för en ökad förståelse för dövblindhet.
- ▶ FSDB arbetar även mycket för att stötta och informera dövblinda och deras närstående i sin vardag.

Här är även detta ett stort arbete eftersom även detta har blivit sämre på grund av att rätten till ledsagning, tolk och personlig assistans inte är anpassad efter individer med dövblindhet och deras vardag. Detta har medfört att personer med dövblindhet och dess närstående riskerar att må ganska dåligt då de måste få kämpa för sina och de anhörigas rättigheter i en redan krävande vardag. Som anhörig/förälder är man en röst för de som inte kan göra sin egen röst hörd som t.ex. små barn och till de som inte har en fungerande kommunikation framför allt de som har tilläggs-handikapp där dövblindheten är **en del** av ett stort omfattande funktionshinder.



# PERSONLIG REFLEKTION AV FSDB

- ▶ Vi som familj och nära anhöriga till en son med dövblindhet kom ganska tidigt i kontakt med FSDB då vi fick tips om organisationen på dövblindheten i Lund.
- ▶ Vi fick ganska tidigt tillgång till stöd och träffade andra familjer som i likhet med oss stod inför en omtumlande tillvaro och osäker framtid. Här fick vi utbildning och råd för oss föräldrar hur vi skulle anpassa oss till ett liv med ett dövblint barn. Dessa träffar var oersättliga då vi kunde befinna oss i en tillvaro med mycket förståelse och samhörighet med andra familjer i liknande situation.
- ▶ Vi har fått tillgång till forskning inom dövblindområdet vad som händer i Sverige och övriga länder. Detta genom allas samarbete inom Dövblindrådet.
- ▶ Dövblindhet är **en del** som ingår i många omfattande syndrom med många svåra tillstånd och tilläggshandikapp och ovanliga diagnoser. Det behövs mycket stöd från de professionella, samhället och alla som möter personer med dövblindhet. Speciellt för att få tillvaron att fungera när man får ett litet barn som i vissa fall är svårt sjuka, med omfattande och svåra diagnoser. Detta stöd behövs även resten av livet för den drabbade och dennes familj.
- ▶ Vi har även genom FSDB:s samarbete med andra organisationer fått tillfällen att åka på familjevistelser i form av Verktyg för bättre hälsa. Där fick hela familjen delta och få utbyte av varandra. Detta var ett bra initiativ då många syskon tyvärr hamnar mellan stolarna när man får ett sjukt barn och ett barn med många olika funktionsvariationer.
- ▶ Vi har även under årens lopp fått möjlighet att lära känna så många människor som brinner för att göra tillvaron för våra barn, ungdomar och vuxna med dövblindhet tillgänglig. Vi har också fått ökad förståelse och kunskap hur vi ska stötta våra anhöriga på bästa sätt. Samt att vi som familj har fått stöd och tips hur vi ska få vårt familjeliv att fungera i ett ofta kaosartat sammanhang.