

**ANNA TIMMERMAN v.z.w.**  
**Belangenvereniging omtrent Doofblindheid**

**Infoblad januari 2015**

Beste lezer

Het jaar 2014 is voorbij gevlogen. Het was voor de vzw Anna Timmerman een druk jaar. We zijn blij om u met dit infoblad op de hoogte te kunnen brengen van de gebeurtenissen in en rond de vzw.

Samen met studenten van Howest werd een lormslab ontwikkeld. Ik heb al veel mooie momenten mogen beleven met dit eenvoudig en handig hulpmiddel. Je kunt echt wel op meer begrip en hulp rekenen van toevallige voorbijgangers als je je kenbaar maakt als doofblinde persoon.

We organiseerden een lezing over de ontwikkelingen op vlak van onderzoek en behandeling van netvliesandoeningen met als spreker niemand minder dan Professor Bart Leroy. Dat er veel belangstelling is voor dit thema moge blijken uit de grote opkomst voor deze lezing.

Het vormingspakket ‘haptics bij mobiliteit en beschrijving’ is afgevoerd en werd onlangs voor de eerste maal gegeven. Dit pakket bieden we vanaf nu aan naast de initiatiesessies “social haptic communication”.

Met Blindenzorg Licht en Liefde hadden we een zeer constructieve samenwerking en dit op meerdere vlakken. We zijn verschillende malen gevraagd om een workshop social haptics te geven voor ervaringsdeskundigen, leden en vrijwilligers van Vebes. Het keuze-

pakket doofblindheid bij Xinix werd uitgewerkt en vanaf volgend jaar kunnen we van start gaan met het aanbieden van dit pakket aan het grote publiek. Dit zal de herkenning en erkenning van doofblindheid zeker ten goede komen. We organiseerden ook samen een zeer gesmaakte studiedag voor hulpverleners over de ondersteuning van doofblinde mensen.

Ook met Fevlado werden er gesprekken gevoerd om nauwer te gaan samenwerken. Dat er echt wel bereidheid is om ons te helpen van de kant van de dovengemeenschap moge blijken uit het feit dat Fevlado Diversus een heus doofblindenparcours opzette tijdens WDD in Anwerpen. Fevlado en het Cab nemen ook altijd onze vraag naar meer tolkuren mee in hun gesprekken met het kabinet van Welzijn.

Wat tolkuren en criteria voor toekenning ervan door het VAPH betreft, werd een vragenlijst verspreid onder de doelgroep. Met de resultaten ervan kunnen de gesprekken met de overheid met nog meer overtuiging gevoerd worden.

We zijn ook zeer blij met de mooie resultaten die beboekt worden met de methode van “overhearing” bij de jongeren van vzw De Kade. We wensen ‘DE Luistervinken” nog veel leerrijke en hartverwarmende ervaringen toe.

Over dit alles en nog veel meer leest u in dit infoblad. Anna Timmerman houdt er aan u een prettig jaareinde toe te wensen en alle goeds voor 2015.

Peter Vanhoutte, voorzitter vzw Anna Timmerman

## **1. Lezing prof Leroy**

Professor Leroy (UZ Gent) gaf op 7 juni 2014 in KI Spermalie een lezing over Retinitis Pigmentosa en andere oogaandoeningen. De lezing werd georganiseerd door Anna Timmerman vzw.

De lezing bestaat uit 3 delen:

- Het eerste deel ging over de werking van het oog, meer bepaald het netvlies
- Het tweede deel behandelde de erfelijkheid (genetica) en de verschillende netvliesandoeningen
- Het derde deel ging over de behandelingen van vandaag en toekomst (gentherapie, stamceltherapie en andere).

Het volledige verslag kan je lezen op de [nieuwspagina van Anna Timmerman](#).

*Delphine Depaepe en Regina Uyttersprot*

## **2. Van lormhandschoen naar lormslab**

Reeds geruime tijd zijn we met vzw AT op zoek naar een manier om het Lormalfabet meer toegankelijk te maken. Sommige mensen vergeten wel eens letters als ze het alfabet gedurende lange tijd niet gebruiken. We zochten naar een middel dat kon dienen als geheugensteuntje en dat ook drempelverlagend zou werken zodat meer mensen effectief het Lormalfabet kunnen gebruiken.

Lang werd gedacht aan een Lormhandschoen, een handschoen waarop het Lormalfabet is weergegeven. We hadden min of meer

een ontwerp printklaar, maar we vonden geen bedrijf dat bereid was om een Lormhandschoen te produceren. Ook het Zwitserse bedrijf dat reeds ervaring had met het maken van een handschoen met de Duitse versie van het Lormalfabet, zag het niet zitten om ons ontwerp te drukken. Hun motivatie: ons ontwerp bevatte te veel kleuren en dat maakte het drukken niet eenvoudig en zou bovendien de prijs erg doen stijgen. Volgens het Zwitsers bedrijf zouden we ons tevreden moeten stellen met een handschoen met slechts twee kleuren, namelijk zwart en oranje. We ontvingen enkele bedrukte handschoenen om die uit te testen. Sommige mensen waren hiermee al goed geholpen en spraken voor het eerst sinds lang een aardig mondje Lorm. Anderen vonden dit ontwerp veel te druk en te onoverzichtelijk.

Vervolgens dienden we een aanvraag in bij Cera Foundation. Deze stichting brengt laatstejaarsstudenten in contact met de non-profit sector en draagt zo bij tot het creëren van maatschappelijk relevante eindwerken. Op die manier kwamen we in contact met '[Design for every-one](#)' van Howest. Een groepje studenten maakte kennis met Peter en ze bogen zich over het probleem van de handschoen. Na veel testen en proberen van allerlei prototypen werd uiteindelijk gekozen voor een Lormslab.

De voordelen van de slab: dit hulpmiddel is overal draagbaar, eenvoudig om te maken en de kosten vallen erg goed mee.

Dank aan de studenten Julie, Tomas en Catleen van Howest. Wie zelf een lormslab wil maken kan terecht op <http://www.instructables.com/id/Lormhandschrijfthulp> de benodigdheden en stappenplan vinden.



Foto (Annemie Nyffels): de lormslab van Peter.

*Peter Vanhoutte*

### **3. HKPioniers, het sportieve jonge zusje van HKC**

Sinds dit jaar werd er een nieuwe vereniging opgericht voor Doof-Blinden. Deze heet de **HKpioniers**.

HKpioniers is een onderafdeling van de HKC. Het is net zoals HKC een ontspanningsclub. Het verschil zit in de soort activiteiten die gedaan worden. De activiteiten van HKPioniers zijn actief en sportief.

Doelgroep: mensen met een auditieve én visuele beperking die van actieve uitdaging houden.

Doelstelling? We proberen te zoeken naar actieve activiteiten in gans België, die aangepast zijn aan mensen met een visuele én auditieve beperking. Er is geen lokaal en de activiteiten gaan door in verschillende steden en gemeenten die gemakkelijk bereikbaar zijn met het openbaar vervoer.

In mei zijn we gaan wandelen in Lier en in september deden we een kajaktocht in Wachtebeke. De volgende activiteit zal in februari zijn. We gaan dan zwemmen in Knokke.

## 18 mei: wandeling in Lier

Zondag 18 mei. Het beloofde een heel warme dag te worden! We spraken om 13 uur af aan het station van Lier. We waren met 28 deelnemers. Als iedereen aangekomen was en elkaar begroet had en nog eens naar het toilet geweest is, konden we vertrekken: Tinne was onze gids.

We wandelden door een mooi park naar een natuureservaat. De wandeling die we deden was de Anderstadswandeling. Deze natuurwandeling loopt door het natuurgebied Anderstad dat bestaat uit voormalige vloeibeemden, nu grotendeels onder water.

Het natuurgebied Anderstad is gelegen ten zuidwesten van Lier tussen het Netekanaal en de Nete, die een kilometer eerder wordt gevormd door de samenvloeiing van Grote en Kleine Nete.

De Anderstadvijver met haar mooie rietkragen is eigendom van Natuurpunt. Natuurpunt beheert de vijver en het aangrenzende Stryckersbroek dat naast de dode arm van het Netekanaal ligt. Samen vormen zij een brok natuur van 14 ha. Vlakbij de brug over de ringweg van Lier, ligt nog een vijver van Natuurpunt.

Het is een paradijs voor meer dan 200 vogelsoorten: kleine karekiet, blauwborst, waterral, slobeend, rietgors, torenvalk en vele andere. Het was een mooie wandeling langs het water. We moesten wel opletten voor de fietsers die voorbij reden! dat was wel spijtig. Sommigen stopten onderweg nog even aan de ijskarre voor een lekker ijsje. Oh, wat smaakt dat heerlijk zo'n koud ijsje bij zo een warm weer-tje! Je kunt het ook niet geloven maar we hebben ook het 'witte huis' van de president van Amerika gezien. Het zal wel niet van hem zijn maar het witte gebouw midden in het natuurgebied deed ons er heel erg aan denken. We hebben er toch goed om kunnen lachen.

We stapten stevig door, want we gingen 12 km wandelen. Iedereen was volop aan het babbelen met elkaar. Sommigen stapten stevig door en sommigen wandelden op hun gemak. Maar het was zo warm en nergens was er schaduw te bespeuren. Ook de viervoeters zagen af van de hitte. We besloten om onze wandeling in te korten.

De viervoeters konden zich afkoelen in het water. Ze amuseerden zich rot.

Na de wandeling gingen we de alom bekende Zimmertoren bezoeken. Dat moesten we zeker eens gezien hebben. We trokken daar een groepsfoto. Ja waar doe je dat anders, als je in Lier bent. Na de groepsfoto mochten we vrij rondwandelen in Lier, maar iedereen wou een terrasje doen. Wat hadden we allemaal grote dorst, sommigen waagden zich aan een Liers biertje: Deugniet of Tempelier en ja het smaakte hoor.

Om 18 uur moesten we aanschuiven aan tafel. Na een lekkere maaltijd moesten we alweer vertrekken naar huis.

### **13 september: kajakken in Wachtebeke**

Vandaag stond er een kajaktocht op het programma van HKPioniers. We waren met 16 personen, 8 kajaks en 3 honden.

Toen we eraan kwamen, kregen we allemaal een reddingsvest en een ton om belangrijke zaken, zoals je handtas, droog te houden. Hopelijk hebben we dit niet nodig!! De eigenaar gaf ons de nodige uitleg en hielp ons dan om in het water te gaan. Dit was even slikken, hopelijk worden we niet nat! In totaal zouden we volgens de eigenaar 1 uur varen; dan zouden we aankomen bij een brasserie. Bij deze brasserie kunnen we aanmeren en iets drinken en dan terug. In totaal zou dit 5 km zijn.

Tinne met tolk Veerle gingen eerst te water. Dit ging vlot, ze waren (nog) niet nat! Ze wilden wachten op de rest, maar het is niet eenvoudig om een kajak stil te leggen op het water.

Iedereen is vlot in het water geraakt. Ook de honden van Annemie en Isabel vonden hun plekje in de kajak.

Eén uurtje kajakken en dan zouden we de brasserie zien! Dit uur werd jammer genoeg één uur en half. Het was zwaar maar ook heel mooi. Tussen het groen van de bomen, het hoge gras en de mooie boten die aan de zijkant aangemeerd waren.

Eenmaal bij de brasserie aangekomen, moesten we allemaal proberen aan te meren; niet eenvoudig! De boot tegen de stijger aanmeren, proberen uitstappen en dan de boot op het gras trekken. Het is

ons opnieuw gelukt, niemand is in het water gevallen. We hadden onze drank verdiend!! Tinne met tolk Veerle waren er samen met Yanick en tolk Myriam als eerste. Dirk met zijn vrouw waren er ook heel snel. Toen was het even wachten op Sven met Hein (de man van tolk Hilde Vandamme). Ook Jaak en tolk Hilde kwamen aan.

Jaak vond de kajak iets minder leuk maar genoot wel van zijn welverdiende pintje en zijn sigaar. Tolk Hilde en tolk Veerle hadden toen reeds blaren op hun vingers en duimen.

Omdat we er langer over de tocht hadden gedaan konden we maar 30 min. rusten. Hein was als eerste weg. Hij was de bezemwagen voor tolk Hilde en Jaak. Zij gingen niet meer terug met de kajak. Zo konden ze verder genieten van het terrasje. Sven en Hein namen de kajak van Jaak en Hilde mee en kwam hen later met de wagen oppikken.

De terugweg was nog zwaarder, we hadden tegenwind! We moesten de kajak terug brengen vóór 18u en de laatste bus was om 18u 15. Dit werd zwoegen!

Yanick en tolk Myriam gingen er als een speer vandoor. Ze lieten iedereen in een mum van tijd achter zich. Heel straf! Isabel met Eric en Annemie met Henk (en de honden) hadden een lift gevonden. Heel raar maar toch waar: een lift op het water! Een motorbootje trok de kajak van hen mee. Terre, het kleine hondje van Annemie, werd goed verwend. Terre werd door de mensen van het motorbootje in een fleecedekentje gewikkeld. Koud had hij niet.

Caroline met haar dochter waren natuurlijk ook van de partij. Zij geraakten niet goed weg met hun kajak. Zij hadden dan ook beslist om niet naar de brasserie te gaan. Ze zijn aanstonds teruggekeerd en stonden klaar om bij aankomst iedereen te fotograferen.

Als laatste maar toch ook sterk kwam Tinne met tolk Veerle aan. Net op tijd, voor de kajak binnen te doen en net op tijd voor de bus. Iedereen was moe en tevreden het was opnieuw een geslaagde activiteit!

*Annemie Nyffels*



## 4.

### Verslag EDbU-reis naar Hongarije

Op **maandag 25 augustus** vroeg in de morgen was het eindelijk zover. We vertrokken met een groepje Belgische doofblinden op reis naar Hongarije. Eerst gingen we met de trein naar de luchthaven in Zaventem. Van daar uit vlogen we naar Hongarije. Het was ongeveer 1.30 uur vliegen naar Budapest. Eenmaal aangekomen in Budapest moesten we nog een uurtje met de bus voor we bij ons hotel aankwamen. Op de bus kregen we broodjes en drinken, want we hadden allen honger. In het hotel kregen we onze kamersleutel en wat info over de hotel zelf. Er was daar een zwembad, sauna, fitnesszaal bowling, enz.. Ja we gingen ons daar zeker niet vervelen. Zoveel was er daar te doen in ons hotel. Toen iedereen zijn bagage op de kamer had gelegd, konden we het hotel verkennen en de eerste contacten leggen bij andere lotgenoten van Europa. S'avonds kwamen we samen in het restaurant van ons hotel, er werd eerst een toespraak gehouden en een welkomstwoord van de verantwoordelijke van de organisator van Hongarije. Het programma van de volgende dagen werd ook voorgesteld. Daarna konden we smakelijk eten. We moesten wel wennen aan het Hongaarse eten. Na het eten hadden we vrije tijd. We konden in de bar met andere lotgenoten babbelen. De meesten onder ons verkozen om vroeg te gaan slapen. Ja, we waren ook doodmoe door dat vroege opstaan.

**Dinsdag 26 augustus** moesten we vroeg uit de veren. We konden ontbijten tot 9 uur. Vanaf 9 uur was de groep van verschillende landen in 2 groepen verdeeld. België was groep B, samen met nog enkele landen zoals Finland, Rusland...

De ene groep ging dan naar de Citadel en de andere groep deden dan een andere uitstap.

Iedere dag was er in de voormiddag en in de namiddag een uitstap gepland. Veel tijd om te rusten hadden we niet. S'avonds na het avondmaal was er dan een activiteit ofwel waren we vrij. Op deze dag was er een verjaardagsceremonie van de Europese Doofblinden unie. De Doofblinden unie bestaat dit jaar 10 jaar! Ieder land mocht dan iets doen, dat kan een toneeltje zijn, een verhaaltje... Zo deden de Belgen een initiatie van de vogeltjesdans. We nodigden

andere landen uit om deze dans uit te proberen. En ja hoor, dat viel bij vele landen in smaak.



Foto (Annemie Nyffels): de vogeltjesdans.

Ook hebben we eens bingo gespeeld. Dat was ook heel leuk om te doen. Er was ook eens gewoon een dansavond georganiseerd. Velen dansten er lustig erop los.

**Woensdag 27 augustus** gingen we met de bus naar Esztergom. Daar gingen we op bezoek naar de wijnkelder en mochten we natuurlijk ook proeven van de wijn. We kregen drie soorten om te proeven: een rode wijn, droge witte wijn en een zoete wijn. Daarna kregen we de gelegenheid om wijn te kopen. Daarna kregen we nog een rondleiding met de gids in het basiliek. Na dit bezoek gingen we terug naar ons hotel om een middagmaal te verorberen.

In de namiddag bezochten we het koninklijke paleis. Daarna konden we ook de ambachten zien. Er was daar een troon met Koningsplein. Ja dat hadden we wel gezien. We gingen op de troon zitten en we konden de kledij aantrekken en natuurlijk moesten we daarvan een foto hebben!

**Donderdag 28 augustus** beloofde een warme dag te worden! We vertrokken op uitstap naar de Telgárthy wei. Daar kregen we wat uitleg over de boscultuur. We leerden hoe de Hongaren de vogels vangen en ringen, we mochten voelen aan de kop van de dode (skelet) dieren die in het bos te vinden zijn. We konden ruiken en proeven van kruidenthee. Ook de kruiden waren in het bos te vinden. Daarna gingen we picknicken in het bos. Wauw, de tafels waren gedekt en er stonden kaarsen! Het was precies een restaurant in het bos. Na het middagmaal keerden we terug naar ons hotel. Daar konden we ons wat oprispen.

Om 16 uur was er de voorstelling over de rehabilitatie in de Hongaarse Doofblindenvereniging. Aansluitend hierop kregen we onze avondmaal. Na het avondmaal speelden we bingo. Dat was heel leuk om te doen!

**Vrijdag 29 augustus.** In de voormiddag gingen we met de bus naar Szentendre. We konden daar vrij rond wandelen. Er waren veel winkels. Natuurlijk kochten velen wat souvenirs, Er was ook een groep die verkoos om naar het Palinkamuseum te gaan. Daar kregen we uitleg over hoe Palinka (dat is een sterke alcoholische drank) werd gemaakt daarna konden we er verschillende proeven. Zo was er Palinka met appels of met rode bessen ...bah wat was dat straf spul!

In de namiddag gingen we naar de Toren van Salomon. We kregen daar een ridderstornooi te zien. Er werd eerst een vrijwilliger gekozen om koning of koningin te worden. Sven werd verkozen tot koning. Wat was hij fier! Hij kreeg koningskleden aan en ook de kroon. Hij mocht samen met de koningin( iemand van een andere land) op de troon zitten en onze Bernard was een boefje. Hij werd gestraft door de koning en moest op de spijkerstoel zitten! Er werd ook een joker verkozen (de kandidaat was iemand van een andere land). De joker werd geblinddoekt en moest onder het doel staan . De ridders gooiden met hun pijl of met hun bijl, dus met verschillende wapens uit de oude tijd naar het doel. Dat was een ronde schijf met cirkels die kleiner en kleiner zijn. De kleinste cirkel is de roos. Amai dat was spannend, maar ook gevaarlijk! Gelukkig waren de ridders goed getraind en mikten ze juist in het doel. Zo werd de joker niet geraakt. Na het tornooi konden we de verschillende wapens bekijken en voelen. Als iedereen klaar was verzamelden we bij de koning en de koningin en liepen we mee in de stoet achter hen onder luid tromgeroefel naar een restaurant. Daar kregen we een koninklijke maaltijd. Wat hadden we lekker gegeten en gedronken. Tevreden en voldaan gingen we terug naar ons hotel om nog wat na te praten of te gaan slapen.

**Zaterdag 23 augustus.** Onze laatste dag van de reis. Velen onder ons verkozen om eens te relaxen. We genoten van de sauna, gingen zwemmen, gingen naar de stoomcabine...

In de namiddag gingen we dan op de Donau rivier gaan varen met de boot' we genoten van het mooie uitzicht van Visegrad.

's Avonds in het hotel konden we voor de laatste keer dansen. De muziek voor de vogeltjesdans werd ook gedraaid en velen dansten er gretig op los.

**Zondag 31 augustus.** Spijtig genoeg was het onze laatste dag van onze mooie reis. We namen afscheid van onze lotgenoten. Sommige landen moesten vroeg vertrekken. Wij konden er nog blijven tot na het middagmaal. We profiteerden nog om wat rond te slenteren in de buurt van het hotel. Sommigen gingen nog eens voor de laatste keer naar de sauna. Er waren die nog eens voor de laatste keer een overheerlijke ijsje wilden eten of gewoon op het terrasje een koffietje of thee drinken. Toen kwam de bus en we moesten naar de luchthaven van Budapest. Na een vlucht van 1.30 uur belandden we weer in ons Belgenland. Moe en tevreden zijn we allen veilig thuis geraakt!

*Annemie Nyffels*

## **5. Viering 10 jaar EDbU**

EDbU, European Deafblind Union, werd opgericht in oktober 2003 in Fredricia, Denemarken. Tijdens de 15de ERCW, de Europese vakantie voor doofblinde mensen, die afgelopen zomer in Hongarije plaatsvond, werd de tiende verjaardag van EDbU gevierd. Er waren eerst een aantal toespraken. De voorzitter Sanja Tarczay uit Kroatië maakte in haar toespraak van de gelegenheid gebruik om de [nieuwe website van EDbU](#) te lanceren.

Francisco Trigueros Molina, voorzitter van de Spaanse vereniging van doofblinden en lid van het bestuur van EDbU stelde het nieuwe naamgebaar van EDbU voor.

Adam Kosha, doof lid van het Europees Parlement uit Hongarije, beloofde in zijn toespraak te willen helpen bij de erkenning van EDbU door de Europese Commissie.

De toespraken werden gevolgd door enkele ludieke optredens van

doofblinde mensen uit verschillende Europese landen. Alle aanwezigen kregen enkele gadgets met het nieuwe logo van EDbU.

Aansluitend was er een feestelijke maaltijd en de avond werd afgesloten met muziek en dans.



Foto (Annemie Nyffels): ludiek optreden van de Belgische deelnemers

*Peter Vanhoutte*

## **6. Verslag WereldDovenDag**

Op zaterdag 27 september 2014 nam Anna Timmerman vzw deel aan de infobeurs op WDD in Antwerpen. We vinden het belangrijk dat doofblindheid aandacht blijft krijgen binnen de dovengemeenschap. Vele mensen met Usher type 1 voelen zich nauw verbonden met de dovencultuur en blijven graag naar de dovenclub gaan. Ook onze vrienden van de Helen Keller Club waren present met een stand.

Fevlado Diversus wou haar steentje bijdragen bij het bekendmaken van doofblindheid en richtte een doofblindenparcours in waar de bezoekers even konden ervaren wat het betekent om doofblind te zijn. Dit is een uitstekende manier om mensen te sensibiliseren en hen bewust te maken van de moeilijkheden van doofblinde mensen. Op die manier hopen we dat er meer begrip en respect komt voor onze doelgroep.

We danken Fevlado Diversus voor hun inspanningen en zijn blij met het genomen initiatief.

*Peter Vanhoutte*

## **7.**

### **VAPH versoepelt audioligische criteria voor tolken**

Het VAPH (Vlaams Agentschap voor personen met een handicap) versoepelt de audioligische criteria voor tolken. De grenswaarde gaat van 90 naar **70 dB**. Hiermee worden de criteria voor tolkuren op de beleidsdomeinen Werk, Welzijn en Onderwijs gelijkgeschakeld.

Wie een gehoorverlies heeft vanaf 70 dB heeft vanaf januari 2015 recht op tolkuren voor Werk, Welzijn en Onderwijs.

## **8.**

### **Voorstel tolkuren en criteria**

Het bestuur van de Anna-Timmerman vereniging wil met de overheid in gesprek gaan in verband met het geringe aantal tolkuren voor doofblinde personen. Om de mening van de betrokken personen te kunnen vertegenwoordigen hebben we een vragenlijst verspreid. Deze werd verdeeld via de Anna Timmerman vereniging, via de Hellen Keller club, via persoonlijke contacten, via licht en liefde en via verschillende voorzieningen voor doven en slechthorenden.

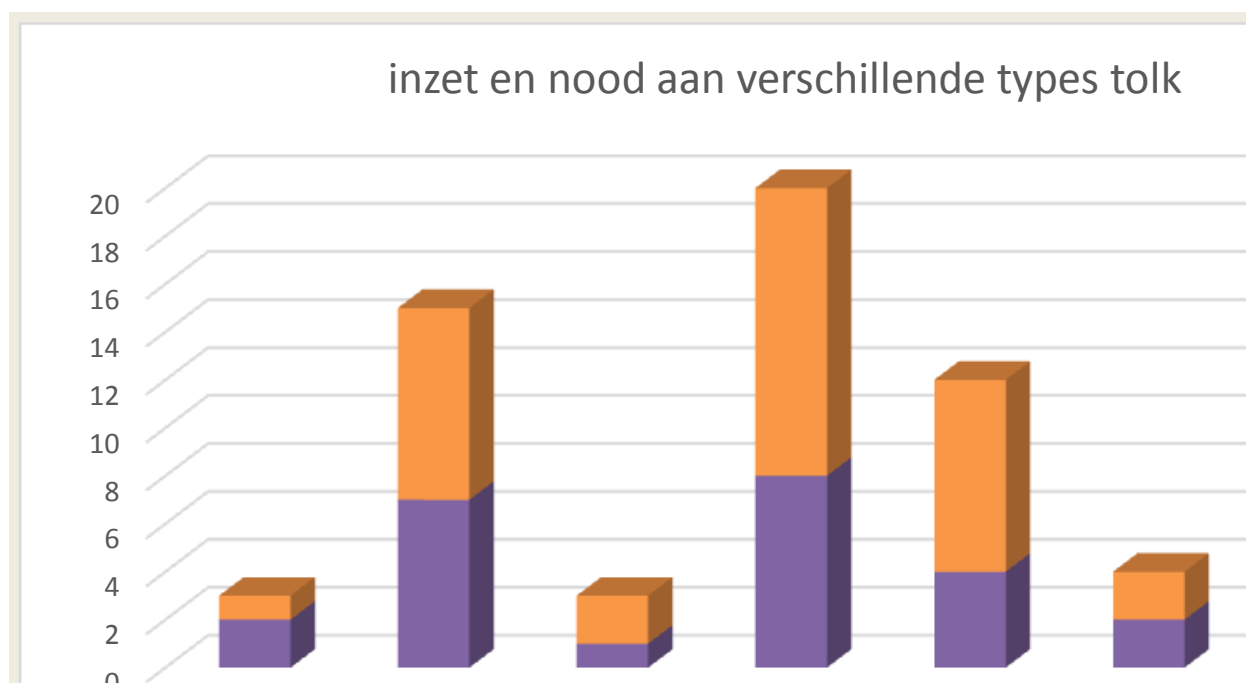
In dit artikeltje worden de meest opvallende resultaten van de bevraging weergegeven.

#### **Het gebruik van tolkuren**

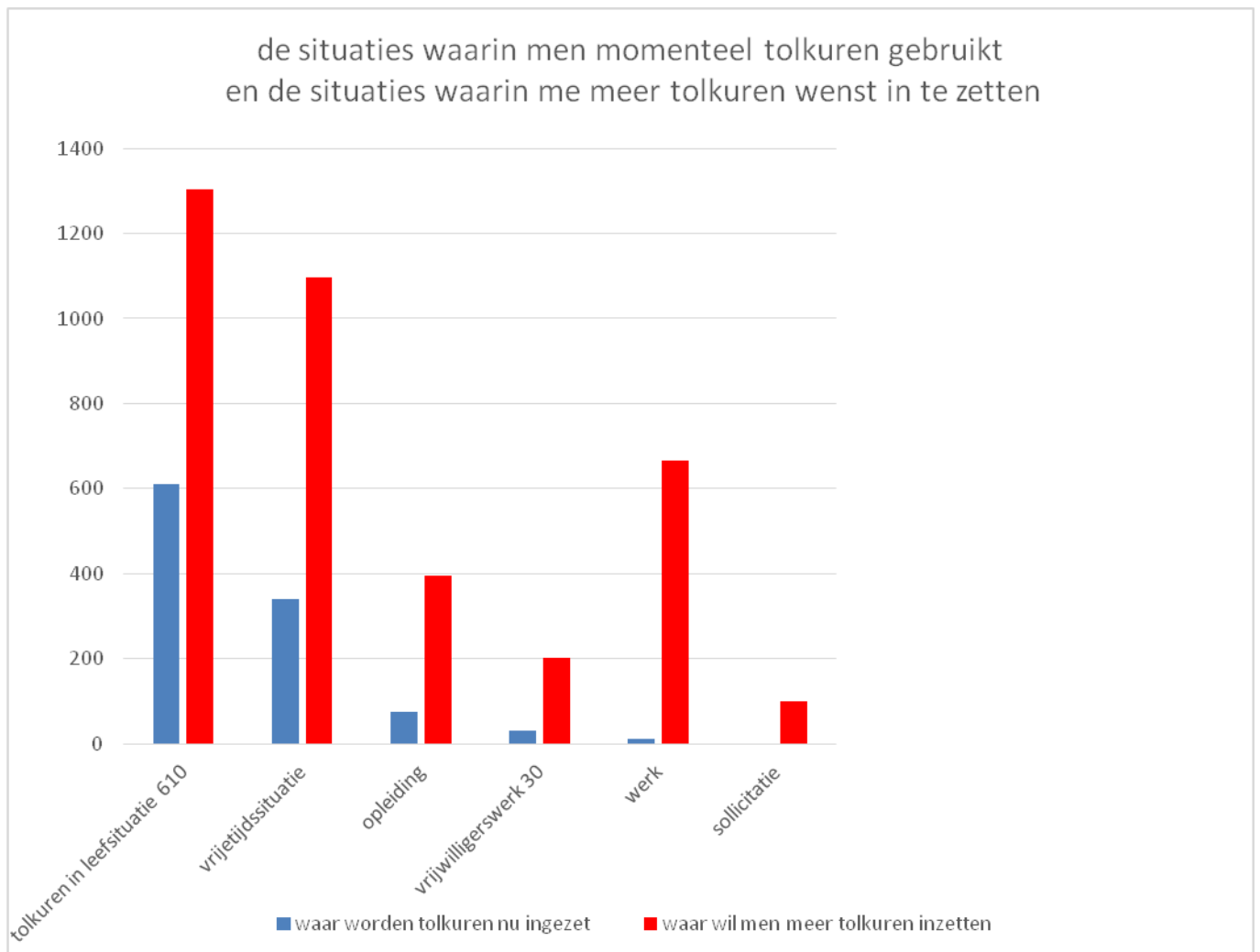
72% van de ondervraagden vermeldt dat ze de toegekende 140 tolkuren of meer dan deze uren gebruiken en nog steeds een tekort ervaren. Doofblinde personen doen beroep op personen die de Vlaamse Gebaren Taal tolken voor verschillende personen maar zij hebben afhankelijk van de aard van hun beperking en hun mogelijkheden vaak ook andere soorten tolken nodig. Er zijn heel wat doofblinde personen die aangeven een orale tolk te gebruiken. Een indi-

viduele tolk die binnen het gezichtsveld van de persoon gebaren maakt wordt ook vaak gebruikt. Daarnaast doet men beroep op tolken die vierhanden gebaren maken, schrijftolken en tolken die lorm gebruiken. Verschillende personen geven aan dat ze het een meerwaarde vinden als deze tolken kennis hebben van haptic.

De diversiteit van de groep doofblinden blijkt uit het gebruik van de diverse types tolk. Dit wordt weergegeven in onderstaande grafiek. Het paarse gedeelte van de balkjes geeft aan welke types tolk men nu gebruikt. Het oranje gedeelte duidt de hoeveelheid aan die men meer zou willen hebben van de verschillende tolkypes.



Momenteel worden de meeste tolkuren ingezet in leef- en vrije tijdsituaties. Men geeft aan heel wat meer nood te hebben aan tolken in leef- en vrijetijdssituaties, maar ook voor opleiding, vrijwilligerswerk en werksituaties waar nu slechts weinig tolkuren ingezet worden, blijken doofblinde personen een grote behoefte te hebben aan een tolk om hier te kunnen aan deelnemen. Dit wordt weergegeven in onderstaande grafiek.



## Criteria voor doofblindheid

Als gevolg van de strenge criteria die het VAPH hanteert is het op dit ogenblik zo dat heel wat doofblinde personen hetzelfde aantal tolkuren toegekend krijgen als dove personen. We stellen vanuit het bestuur van de Anna Timmerman vereniging een aanpassing van de criteria voor waarmee we hopen dat de specifieke noden van de doofblinde personen beter onderkend worden.

In verband met het gehoorverlies werd het volgende versoepeling van de criteria voorgesteld:

- ofwel via een tonaal audiometrische test een gemiddeld verlies hebben van 60 dB of meer aan het beste oor, bepaald volgens de BIAP normen



- ofwel, bij een gemiddeld verlies van minder dan 60dB, via een vocaal audiometrische test minder dan 70% herkende woorden scoren bij optimale versterking.

Wat betreft het gezichtsvermogen wordt voorgesteld:

- ofwel een gezichtsscherpte van minder dan 1/10 (0.1) aan het beste oog met de best mogelijke correctie
- ofwel een gezichtsveld dat gemiddeld niet groter is dan 20° aan beide ogen

Wanneer niet duidelijk aan deze criteria voldaan wordt en de persoon duidelijke problemen ondervindt bij de communicatie stellen we voor dat een toekenning van tolkuren kan overwogen worden aan de hand van een motiverend verslag.

Via de bevraging geeft men aan het motiverend verslag zeer belangrijk te vinden, er wordt voor gepleit om bij een dubbele handicap (doof- blind) in verschillende gradaties af te stappen van de huidige criteria en vooral te kijken naar de functionaliteit van de persoon.

Men geeft aan dat de nood van een tolk zeer verschillend kan zijn en individueel gemotiveerd kan worden. Zo kan men nood hebben aan een tolk om zelfstandig te kunnen leven of om te kunnen functioneren in groep. Afhankelijk van de werkomstandigheden kan er ook een grotere nood zijn aan tolkuren.

Dank aan iedereen die mee gewerkt heeft aan het invullen van de vragenlijst. Op deze manier hebben we een beter zicht gekregen op wat verschillende personen met doofblindheid belangrijk vinden en kunnen we aan de overheid duidelijk maken wat de tolknoten voor deze personen zijn.

*Veerle Vanthuyne*

## 9.

### Doofblindenpakket bij Xinix

Met enkele vrijwilligers, die zelf een visuele én auditieve beperking hebben, hebben we dit jaar volop gewerkt om de keuzepakket af te werken.

Een keuzepakket bestaat uit verschillende modules. Deze zijn:

1. Algemene info over Doofblindheid
2. Communicatievormen bij DB
3. Omgangstips
4. Donker ruimte
5. Getuigenis

Momenteel zijn alle modules uitgewerkt. In september hebben we deze modules voor de eerste keer voorgesteld aan een testpubliek, dit met de bedoeling om de modules te evalueren, zodat we weten wat er nog bijgestuurd moet worden. De volgende stap is om na de evaluatie nogmaals aan een testpubliek voor te stellen.

Als alles goed verloopt dan zouden we definitief van start gaan in mei 2015.

In memoriam Michiel Van Damme. Michiel Van Damme werkte actief mee aan de realisatie van het project keuzepakket doofblindheid binnen XiniX. Hij verzorgde samen met Tinne Eeckels de inleiding en de module getuigenis. Helaas is hij op 13 oktober 2014 zeer onverwachts van ons heen gegaan. We danken hem voor zijn inzet. We zullen zijn inbreng erg missen. We wensen de familie veel sterkte in deze moeilijke periode.

*Annemie Nyffels*

## **10. Haptics bij mobiliteit**

Sinds enkele jaren organiseert de vzw sessies Social Haptic Communication. Tijdens deze vormingssessies maken de deelnemers kennis met Haptics die we gebruiken voor het weergeven van sociale boodschappen en van de mimiek en het gedrag van de gesprekspartners.

Inmiddels is ons tweede vormingspakket klaar, namelijk Haptics bij het begeleiden en het beschrijven van allerlei situaties. Voor deze cursus haalden we de mosterd niet enkel in Finland en Noorwegen maar eveneens bij de mobiliteitsinstructeurs van vzw De Kade, De Brailleliga en Blindenzorg Licht en Liefde. Koen Amerlynck had met hen een bijzonder constructieve samenwerking. Wij danken Koen voor zijn grote inzet bij dit project.

Op zaterdagmiddag 29 november ging onze eerste vorming Haptics bij mobiliteit door in het VOP te Gent. Er waren 18 enthousiaste deelnemers. Ze leerden begeleidingstechnieken en het beschrijven van situaties. Naast het tolken van het gesproken woord zijn begeleiden en beschrijven belangrijke aspecten bij het tolken voor doofblinde mensen. Als de tolk niet mag helpen bij het zich verplaatsen, kan de doofblinde ook niet naar de persoon met wie hij wenst te communiceren gaan. In de cursus leer je op een veilige en comfortabele manier doofblinde mensen begeleiden. De meerwaarde van Haptics en bodily signs (lichaamscontact) worden hierbij aangetoond. Ook het uittekenen van de ruimte op de rug komt aan bod. Op die manier kan de doofblinde persoon zich oriënteren en weet hij bijvoorbeeld in welke richting hij moet “kijken” als hij het woord neemt, wie er naast hem zit aan tafel en wie er tegen wie praat. Allemaal zaken die voor ziende mensen vanzelfsprekend zijn maar die bij het omgaan met doofblinde mensen vaak vergeten worden.

*Peter Vanhoutte*

## 11.

### **Symposium 'Eén en al oog en oor'**

De vzw Anna Timmerman, het begeleidingscentrum Spermalie-Het Anker, het centrum voor visuele revalidatie en Low Vision van het UZ Gent en Blindenzorg Licht en Liefde sloegen de handen in elkaar om samen een studiedag te organiseren. De studiedag ging door in Gent, op 5 november 2014. Het doel was informatie geven over doofblindheid aan mensen die in verschillende omgevingen (onderwijs, thuiszorg, verpleging, ouderen zorg, ....) met deze meervoudige beperking in contact komen.

Het werd voor de talrijke deelnemers een afwisselende en boeiende dag waarin heel wat informatie doorgegeven werd over de ernstige problemen die doofblinde personen ervaren wat betreft communicatie, mobiliteit en toegang tot informatie. Doorheen de dag werd duidelijk dat wanneer de personen die zowel beperkt zijn in de auditieve als visuele waarneming willen deelnemen aan het leven in onze maatschappij zij hiervoor een intensieve en frequente ondersteuning op maat nodig hebben.

De informatie, situering en omgangstips over doofblindheid waren voor vele deelnemers een eye-opener. De ervaringsdeskundigen konden de diversiteit in communicatie heel goed illustreren. In de namiddag werden de mobiliteitsoefeningen, de tips en de getuigenissen over de impact van doofblindheid en de persoonlijke manier hoe men hiermee omgaat erg gesmaakt door het publiek. Het belang van aandacht en een specifieke kennis en ondersteuning werd tijdens het symposium duidelijk voor de geïnteresseerden.

Via het symposium konden we een aantal mensen bereiken die hopelijk de inzichten en tips die ze hier konden opsteken nog verder verspreiden via opleidingen en werksituaties.

*Veerle Vanthuyne*

## 12.

### **Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid zamelt geld in voor gentherapie**

Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid (SWODB) wil wetenschappelijk onderzoek stimuleren en financieren op het gebied van diagnostiek, behandeling, het verbeteren van de levenskwaliteit van doofblinden en het genezen van doofblindheid.

De stichting wil dit bereiken door aan de ene kant aandacht voor doofblindheid te creëren en geld in te zamelen. Aan de andere kant wil zij wetenschappelijk onderzoek stimuleren en financieren met de verkregen fondsen. SWODB wil ook genenonderzoek financieren, maar omdat dit een zeer duur onderzoek is roepen ze de hulp in van anderen.

Ook wij kunnen SWODB hierbij helpen. Verschillende mensen met Usher uit Nederland zamelen al geld in via Just Giving, een site waar je geld kan inzamelen voor goede doelen. Je kan gewoon geld inzamelen, maar je kan er ook een uitdaging tegenover stellen: een sportieve uitdaging, een creatieve uitdaging, een culinaire uitdaging,...

Enkele voorbeelden:

- [Hedda De Roo](#) (Usher type 2) nam op 15/11 deel aan de 7-heuvelenloop in het donker
- [Jaap Van Hoof](#) (Usher type 1)
- [Nicole Kort](#) (Usher type 2) nam op 15/11 deel aan de 7-heuvelenloop in het donker
- [Michiel Tielbeke](#), topsporter met Usher type 1, nam op 15/11 deel aan de 7-heuvelenloop in het donker
- [Tinne Eeckels](#) (Usher type 3)

#### **Meedoen?**

Surf naar [www.justgiving.nl](http://www.justgiving.nl) en maak een profiel aan. Kies als goed doel 'Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Doofblindheid' en dan kan je een tekst schrijven en een foto plaatsen. Je kan de tekst van Tinne gebruiken. Je kan zelf kiezen of je een uitdaging aangaat of

niet. Als je pagina klaar is, mail hem naar alle mensen die je kent en zet de link op je Facebook of Twitter.

Hulp nodig bij het schrijven van een tekst? Stuur dan een e-mail naar [webmus@gmail.com](mailto:webmus@gmail.com).

Ook in België zoeken we mensen met Usher die mee activiteiten willen opzetten om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek. Wil je graag meedoen of wil je meer info, stuur dan een e-mail naar [webmus@gmail.com](mailto:webmus@gmail.com).

## **Doneren?**

Op JustGiving zijn er twee manieren mogelijk om te doneren:

- iDeal (een Nederlands betaalsysteem dat niet toegankelijk is voor Belgen)
- kredietkaart (Visa of Mastercard): dit kan over de hele wereld gebruikt worden.

Je donatie komt rechtstreeks op de bankrekening van SWODB terecht. Het gestorte bedrag wordt bij het bedrag geteld bovenaan de pagina.

Heb je geen iDeal of creditcard, dan kan je een directe schenking doen op de rekening van SWODB: IBAN NL92 INGB 0005 7396 00. De bedragen die rechtstreeks op de rekening van SWODB gestort worden, zullen niet op de JustGiving-pagina verschijnen.

## **Links**

- [Website SWODB](#)
- [Facebook SWODB](#)

*Tinne Eeckels*

## 13.

### **Luistervinken in Spermalie**

Echt groot nieuws !

Weten jullie wat er de laatste tijd aan het gebeuren is in de groep van de doofblinde jongeren in Spermalie ?

Zij zijn daar aan het ' luistervinken' geslagen. Jawel, ze luisteren mee naar gesprekken tussen twee andere personen.

En hoe ze dat doen ?

Wel...., zij houden hun handen gewoon op de vier handen van twee mensen die met elkaar vierhandige gebaren (+ spraak) gebruiken. En zij vinden dit echt heel interessant. Want zo komen ze dingen te weten die ze anders nooit zouden geweten hebben. Bijvoorbeeld dat Carla aan Petra vraagt of ze morgen naar de winkel gaat met Kevin. En of Marie dan ook mee gaat of niet. En wat Tom en Stefanie gaan doen in de Veritas... of wie er op bezoek komt, en wat die mensen dan wel komen doen... of dat er gekozen wordt welke taart er overmorgen gebakken wordt... of hoe hard het buiten aan het regenen is, enz...

En zelf hebben ze nu ook de smaak te pakken om af en toe hun duit in het zakje te doen. Want ze hebben door dit luistervinken plots heel wat geleerd over de redenen waarom mensen communiceren en over hoe ze contact met mekaar maken.

En weet je van wie we dit geleerd hebben ?

Van een doofblinde jongen uit Noorwegen. Als slechthorende-slechtziende 14-jarige jongen was hij het op een keer beu om gewoon te staan wachten terwijl zijn begeleidsters onder elkaar dingen te bespreken hadden. En zo kwam hij op het idee om hun handen

samen te brengen en vlug die van hem daar bovenop te leggen. Daarmee gaf hij aan dat hij wou meeluisteren naar hun gebaren, en dat

hij op de hoogte wou zijn van wat ze bespraken. En is dat niet wat alle horende-ziende jonge gasten doen: heel veel informatie opvangen door terloops mee te luisteren.

Die jongen zijn begeleidster, Eija Lundqvist, heeft daarover haar thesis gemaakt voor haar Master-opleiding aan de Universiteit van Groningen, afd. Orthopedagogiek: Master on Communication and Congenital Deafblindness. Doordat ik haar thesisbegeleidster was, kon ik deze inzichten ook doorgeven aan de collega's van Vuurtoren Rood. Zij waren blij met een nieuwe insteek om ook onze jongeren een stap verder te brengen. Want Kevin en Marie hadden al heel wat persoonlijke gebaren ontwikkeld en stonden nu ook open voor culturele gebaren. Het was dus wel het goede moment om hen te laten ervaren hoe de communicatie tussen twee mensen verloopt en om hen de kans te geven van niet enkel 'spreker' of 'aangesprokene' te zijn, maar ook gewoon 'luisteraar' die daar het zijne over kan denken. In Vuurtoren Rood worden momenteel zelfs al gesprekken gevoerd met vier partijen, waar dus twee begeleiders en twee doofblinde jongeren aan deelnemen. En zo krijgen die de kans om nóg meer communicatieve IK-posities in te nemen. Bijvoorbeeld:

IK als iemand die aangesproken word door mijn begeleidster:

- P.: "We gaan NIET naar de WINKEL. VORIG WEEK zijn we naar de WINKEL geweest"

Maar ook IK die daardoor terugdenk aan wat er toen was voorgevallen en dat aan de betrokken tweede begeleidster in herinnering wil brengen:

- K. keert zich spontaan van de ene naar de andere begeleidster en vertelt haar: "VERGETEN".

Op vraag van C. "WAT VERGETEN?" vult hij aan "GELD".



En ook Ik die verwacht dat mijn communicatiepartner dan terug haar beurt zal opnemen in het gesprek en haar daar ook de tijd voor geef

- C. reageert met: Ja, IK was het GELD VERGETEN. En WAT heb IK dan GEDAAN ?”, terwijl K. luistert.

En vervolgens als Ik die daar op mijn beurt weer kan op antwoorden van uit mijn herinnering.

- K. “LOPEN SCHOOL GELD HALEN”.
- C. “emotionele bevestiging + en GIJ WEET dat nog. En WEET je NOG wat je GAAN HALEN zijn in de WINKEL ?
- K. duwt C. in de richting van de frigo. (hij gebruikt hier, ook al ziet hij niet, een verwijzing in de ruimte voor een begrip waar hij niet onmiddellijk een gebaar voor vindt).
- C. “EITJES hé”

Met hun drieën samen reconstrueren ze dus een heel gebeuren op communicatieve wijze. En groepsgenote M. heeft ondertussen alles van dichtbij mee gevolgd. Gedeeltelijk via tactiel meeluisteren en gedeeltelijk via auditief meeluisteren.



Foto (Marlene Daelman): Carla, Marie, Petra en Kevin samen in gesprek

We hebben over de ontwikkeling van dit proces van luistervinken in de voorbije twee jaar al zeer mooie videobeelden verzameld die echt als basis kunnen dienen voor het bestuderen van wat er via deze manier van werken allemaal mogelijk wordt.

Luistervinken biedt aan doofblind geboren jongeren met wie al een uitgebreide persoonlijke woordenschat werd ontwikkeld en die culturele gebaren beginnen te begrijpen heel wat nieuwe kansen voor het aanwenden van hun communicatieve intentionaliteit en voor het ontplooiën van hun persoonlijkheid.

In Vuurtoren Rood kijken we samen met hen en met hun ouders heel hoopvol naar de toekomst, want we verwachten nog mooie dingen.

*Marlene Daelman en het team van Vuurtoren Rood*

## **14. Website Leonieprijs online**

Op 24 oktober ging de website van de Leonieprijs online. De Leonieprijs is vernoemd naar Leonie Derks, een jonge Nederlandse Doofblinde vrouw.

De Leonieprijs gaat over mensen met doofblindheid in hun kracht. En over hun samenwerking met alle betrokkenen voor goede zorg. De Leonieprijs werd in 2008 in Nederland in het leven geroepen op initiatief van een ervaringsdeskundige met doofblindheid. Zorg voor mensen met een beperking in horen én zien verdient aandacht. Met de Leonieprijs wil men doofblindheid meer bekend maken in de maatschappij.

De Leonieprijs wordt om de twee jaar uitgereikt door een jury. 5 mensen kunnen een nominatie krijgen: minstens één ervaringsdeskundige, een vrijwilliger en/of mantelzorger en 1 professional. Op de dag van de prijsuitreiking worden deze vijf mensen in de bloemetjes gezet. De volgende uitreiking van de Leonieprijs zal op 16 mei in Zwolle (Nederland) plaatsvinden.

Website: [www.leonieprijs.nl](http://www.leonieprijs.nl)

*Tinne Eeckels*

## 15. De Doofblinde Wereld

### Meld je aan op het Usher Syndrome Registry

---

Onderzoekers in Europa en de Verenigde Staten hebben al veel vooruitgang geboekt in het vinden van de verantwoordelijke genen voor het Syndroom van Usher, maar het tempo van ontdekkingen en ontwikkelingen is laag. Dat komt voornamelijk omdat onderzoekers beperkte toegang hebben tot mensen met het Syndroom van Usher. Het doel van de Usher Syndrome Registry is om dat probleem op te lossen, door het vrijwillig registreren van iedereen in de wereld met het Syndroom van Usher. Die gegevens vormen een bron voor de ontwikkeling van toekomstige behandelingen.

Het Usher Syndrome Registry werd ook vertaald in het Nederlands. Dit is een samenwerking tussen Stichting MUS (stichting die zich inzet voor mensen met het Syndroom van Usher) en Joost Stultiens, geneeskundestudent aan de Radboud Universiteit.

Help onderzoekers een remedie te vinden tegen Usher en blijf op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in de behandeling van het Ushersyndroom. Schrijf je in op het online [Usher Syndrome Registry!](#)

*Bron: [Doof.nl 01-08-2014](#)*

### Usher Syndrome symposium in Boston

---

Op 10 en 11 juli 2014 vond het internationale Usher Syndrome symposium plaats in Boston (USA).

Tijdens het symposium werden twee doelen gesteld voor 2014: wetenschappelijke methodes voor grote aantallen genen tegelijk én van genontdekking naar genterapie gaan in 24 maanden. 'Er lopen

onderzoeken rondom behandelingen, maar de belangrijkste horde die genomen moet worden is het bij elkaar brengen van zoveel mogelijk informatie over zoveel mogelijk patiënten. Het is de weg naar behandelingen', schrijft geneeskundestudent Joost Stultiens in een [boeiend verslag van het Usher Symposium](#) op de website van Stichting Mus.

## **Doofblindencongres Potsdam**

---

In Potsdam (Duitsland) werd van 19 september tot 21 september een congres Doofblindheid gehouden. Het congres ging over het leven van Doofblinden in Duitsland, over communicatie, mobiliteit, werk en wonen. De Nederlander Johan Groskamp (Usher type 1) was erbij en plaatste een verslag op Doofblindennieuws.nl (een online nieuwsbrief voor Doofblinden).

In 1887 kreeg de eerste doofblinde onderwijs in Potsdam. Een doofblinde vrouw kreeg les van nonnen, die al les gaven aan doven. Die nonnen hebben ook een lesmethode ontwikkeld voor doofblinden. Er werd een filmpje getoond van rond 1900. Doofblinden leerden communicatietechnieken, kregen onderwijs in o.a. godsdienst en hielpen mee in het huishouden.

Voor de mobiliteit zijn er in Duitsland veel aangepaste hulpmiddelen op straat: geleidelijnen en een trildoosje bij stoplichten. Sommige doofblinden dragen een badge of een gele armband met drie witte stippen om de mensen duidelijk te maken dat ze een visuele beperking hebben. De Duitse doofblinden reizen gratis met de bus, de tram en de metro, maar moeten betalen voor de trein.

Doventolken kunnen een opleiding volgen aan verschillende universiteiten in Duitsland. Lormen en tactiele gebarentaal zijn niet in de tolkenopleiding inbegrepen. Er bestaat ook een speciale opleiding 'assistent voor Doofblinden', die 10 maand duurt. Dit is geen tolkenopleiding, maar eerder een opleiding voor persoonlijke assistent. Ook veel Doven volgen de opleiding 'assistent voor Doofblinden'. Er

wordt dus vaak door assistenten getolkt, maar die zijn eigenlijk niet voldoende opgeleid voor tolk.

Doofblinden kunnen therapie volgen bij een psycholoog. Een psycholoog vertelde hoe het precies werkt voor verschillende groepen zoals doofblinden en mensen met Usher en andere visuele beperkingen. Psychologen schrijven meestal geen medicijnen voor zoals antidepressiva voor doofblinden. Dat werkt vaak niet optimaal.

Om Doofblinden te ondersteunen in hun activiteiten wordt er vaak gewerkt met vrijwilligers. Dit geeft problemen met de verzekering. Daarom hebben de Duitse doofblinden vorig jaar geprotesteerd op de Bondsdag (het Duitse parlement). Ze willen niet in een isolement geraken omdat er geen voorzieningen zijn die aangepast zijn aan hun noden.

Johan was ook benieuwd naar het leven van doofblinden in Potsdam tijdens WOII. Doofblinden werkten tijdens de 2e Wereldoorlog in een instelling. Zo wilde men laten zien dat doofblinden nuttig waren voor het land en hen voor deportatie naar een concentratiekamp behoeden. Tijdens de bevrijding hebben de Russen dit gebouw gebombardeerd. Sommige doofblinden overleefden dit niet.

*Bron: [Doofblindennieuws 11-11-2014](#)*

## **Jaap van Hoof vraagt aandacht voor het Usher syndroom**

In een reportage van Hart van Nederland vertelt Jaap over het syndroom van Usher en welke gevolgen het voor hem heeft. Hij doet ook een oproep om het onderzoek naar gentherapie te steunen. De reportage verscheen op 25 oktober in Hart van Nederland op de Nederlandse zender SBS6. Enkele dagen na de uitzending was er al 7.000 € gestort op de Justgiving-pagina van Jaap.

[Bekijk de reportage op Youtube.](#)

## **Stichting MUS en campagneteam Ushersyndroom slaan de handen in elkaar**

---

Stichting MUS (Stichting My Usher Syndrome) en campagneteam Ushersyndroom (US) slaan de handen ineen en zetten samen het syndroom van Usher op de kaart. Op zaterdag 15 november startte de samenwerking met de avondeditie van de Zevenheuvelenloop.

Stichting MUS ondersteunt patiënten, hun families en naasten bij de omgang met het Ushersyndroom en werkt aan het vinden van een remedie. Dit wordt o.a. gedaan door het beschikbaar stellen van informatie en het opzetten van een familienetwerk. Stichting MUS wordt versterkt met het enthousiaste campagneteam Ushersyndroom. US gaat donaties en fondsen werven voor stimulering van meer wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van een behandeling, verbetering van de diagnostiek en kwaliteit van leven. Er is dringend een behandeling nodig om het doof en blind worden door het Ushersyndroom stop te zetten.

Binnenkort is de campagnewebsite [www.ushersyndroom.nl](http://www.ushersyndroom.nl) live. Je kan hun activiteiten ook volgen via Facebook en Twitter.

*Bron: [Stichting Mus - Nieuws en aankondigingen 09-11-2014](#)*

## **Lopen in het donker voor behandeling Usher**

---

Zaterdag 15 november liepen Hedda, Nicole en Michel met hun buddy's mee tijdens de 7km van de 7-Heuvelennacht (een loopevenement in Nederland).

35 lopers, waaronder ook mensen met het Ushersyndroom vroegen aandacht voor het Ushersyndroom en de urgentie voor het ontwikkelen van een behandeling om te kunnen blijven zien en horen. In het Radboudumc zijn onderzoekers bezig een nieuwe techniek te ontwikkelen. De eerste onderzoeksresultaten voor Usher type 2a zijn erg hoopgevend. Bij succes zou op termijn bij alle mensen met het Ushersyndroom het proces van achteruitgang in horen en zien gestopt kunnen worden. Dan stopt het slechter zien misschien al bij het eerste symptoom: nachtblindheid.

Daarom hielden ze een gesponsorde loopmanifestatie in het donker op 15 november. De opbrengst gaat naar SWODB voor de financiering van genterapie.

Met de Zevenheuvelenloop in het donker vroegen deze moedige lopers ook om aandacht voor nachtblindheid. Nachtblindheid komt vaak voor, maar weinig mensen weten dat dit één van de eerste symptomen is van het Ushersyndroom.



Foto (SWODB): de doofblinde deelnemers van de 7-Heuvelenloop.

Website 7-heuvelenloop: [www.zevenheuvelenloop.nl](http://www.zevenheuvelenloop.nl)

*Bronnen:*

[Persbericht MUS](#)  
[Doofblindennieuws 16-11-2014](#)

## **Film: Marie Heurtin**

---

Frankrijk, eind 19e eeuw. Als laatste wanhoopsdaad wordt Marie, een veertienjarig blind en doof meisje, door haar ouders naar het Larnay Instituut gebracht. Daar wordt ze opgevangen door zuster Marguerite, die tegen het woord van haar Overste in, zich vastberaden ontfermt over het meisje. Haar missie: de onhandelbare Marie in contact brengen met de buitenwereld. Gebaseerd op een waar gebeurd verhaal vertelt Marie Heurtin het moedige verhaal van een zuster (gespeeld door Isabelle Carré), die ondanks alle tegenslagen een jong leven op weg helpt. Deze innemende film van regisseur Jean-Pierre Améris (Les émotifs anonymes) ging in première op het filmfestival van Locarno en won daar de Piazza Grande Award.

Op 14 december komt de film uit in de Vlaamse bioscopen. Je kan hier alvast de [trailer](#) bekijken.

## Nieuwsbrieven

---

Deze online nieuwsbrieven brengen je op de hoogte van het allerlaatste nieuws dat interessant is voor onze doelgroep. Je kan de berichten online lezen of je aanmelden voor de nieuwsbrief, zodat je hem in je mailbox ontvangt.

- [Doofblindennieuws](#)
- [Oog & Oor nieuws](#)
- [Facebook Oog & Oor nieuws](#)
- [Nieuwsflits stichting MUS](#)

**16.**

### **UIT DE KRANT : App zet spraak om naar ondertiteling op Google Glass**

**Er is een nieuwe app die live gesproken taal kan omzetten in geschreven taal. Deze app werkt samen met Google Glass. Wellicht een handig hulpmiddel voor doven en slechthorenden.**

Een onderzoeksteam van Georgia Institute of Technology heeft de app ontwikkeld. Hoewel deze versie nog niet gebruik kan worden op de Google Glass die verkrijgbaar is in de winkel en de app nog niet beschikbaar voor is het Nederlands, biedt het concept interessante mogelijkheden voor doven en slechthorenden.

#### **Hoe werkt het?**

De horende persoon moet in de microfoon van een Android smartphone praten. De woorden worden vervolgens naar de app verzonden die het omzet in geschreven taal. Daarna wordt die boodschap gestuurd naar de bril en kan de tekst gelezen worden. De tekst wordt aan de binnenkant van de bril getoond. Een gesprek aangaan met een horende persoon wordt wellicht makkelijker. De



app is niet in staat om geschreven taal weer om te zetten naar gesproken taal.

### **Vertalen naar een andere taal**

Met de ondertitelfunctie wordt de gesproken taal in dezelfde taal omgezet in tekst. Bijvoorbeeld van gesproken Engels naar geschreven Engels. Het onderzoeksteam is ook een andere functie aan het ontwikkelen. Met deze functie kan gesproken taal worden omgezet naar tekst in een andere taal. Een Engelsman kan dan met een persoon uit Japan spreken. Het gesproken Engels wordt dan vertaald in geschreven Japans.

*Bron: [Doofblindennieuws 20-10-2014](#)*

**17.**

### **UIT DE KRANT : Slimme bril maakt omgeving herkenbaar voor zeer slechtzienden**

Een klein beetje restvisus is genoeg om met de slimme bril van Stephen Hicks de mensen en dingen om je heen weer herkenbaar in beeld te krijgen. Wetenschapper Hicks en zijn collega's aan de Oxford Universiteit ontwikkelen de 'smart glasses' in samenwerking met de RNIB (Royal National Institute of Blind People).

De bril gebruikt een combinatie van camera's die objecten om de gebruiker heen 'vertalen' naar eenvoudige, heldere vormen. Het komt er op neer dat de brildrager een simpele versie van de wereld ziet, zonder kleur, waar dingen die dichtbij zijn helder oplichten en wat ver weg is donker blijft.

Met het idee voor de slimme bril won het team van Hicks 500.000 pond, waarmee ze nu 100 exemplaren produceren die getest zullen worden door 1000 mensen. Eerdere tests wezen al uit dat het idee werkt: de zeventigjarige, praktisch blinde Lynn Oliver was enthousiast en gelooft dat de bril een uitkomst is voor mensen die door hun slechtziendheid de deur niet meer uit durven.

Het is de bedoeling dat de eerste brillen eind 2015 in de winkel liggen; ze zullen tussen de 300 en 400 pond kosten.

*Bron: [Doofblindennieuws 05-09-2014](#)*

**18.**

## **UIT DE KRANT : Blindheid genezen met stamcellen komt dichterbij**

**Britse wetenschappers hebben een grote stap gezet in het genezen van blindheid met stamcellen. In onderzoek op muizen konden de onderzoekers het deel van het oog dat licht detecteert herstellen, meldt de BBC-website.**

De resultaten van de dierenproeven kunnen leiden tot een behandeling van vormen van blindheid waarbij de fotoreceptoren afgestorven zijn. Dat zijn de cellen in het netvlies die licht omzetten in een elektrisch signaal dat naar de hersenen gestuurd wordt. Met de nieuwe techniek zouden deze cellen voor het eerst vervangen kunnen worden.

In het onderzoek werden netvliezen gekweekt in een laboratorium om duizenden stamcellen uit te oogsten. Deze stamcellen werden getransformeerd in fotoreceptoren en ingeplant in de ogen van blinde muizen. De studie wees uit dat de cellen in staat waren om zich te integreren in de bestaande architectuur van het oog en te beginnen functioneren.

Helaas is de huidige techniek nog erg inefficiënt. Slechts 1000 cellen op 200 000 konden effectief functioneren in het oog na de transplantatie. De onderzoekers geloven echter dat ze over vijf jaar klinische proeven kunnen uitvoeren.

Het oog is een van de lichaamsdelen waarmee de wetenschap het verst staat op het vlak van stamcelonderzoek. De werking van het oog is namelijk relatief simpel. De lichtgevoelige cellen moeten hun elektrische signalen doorsturen naar slechts een enkele andere cel om de boodschap tot bij de hersenen te krijgen. Als men daarentegen dementie wil omkeren, moet een nieuwe cel met verschillende andere cellen in de hersenen verbindingen maken.

Bovendien is het immuunsysteem in het oog vrij zwak, zodat er een kleine kans op afstoting is. Ook kunnen relatief weinig cellen al een groot verschil maken in het oog. Tienduizenden stamcellen in het

oog kunnen het zicht verbeteren, maar dat aantal kan een veel groter orgaan als een lever niet regenereren.

Volgens dr. Marcelo Rivolta van de universiteit van Sheffield kan de studie ook gevolgen hebben voor stamcelonderzoek op andere organen. (KJ)

Bron: [Doofblindennieuws 27-10-2014](#)

## 19. ACTIVITEITENKALENDER

☞ Kalender HKC 2015

---

De activiteiten in Effeta (Polderstraat, 76a, 8310 Sint-Kruis-Brugge) zijn onderlijnd ... De activiteiten gaan steeds door op de 4de zaterdag van de maand, tenzij anders vermeld, met uitzondering van de maanden juli en augustus.

Dit is de voorlopige jaarkalender voor 2015. De inhoud van de activiteiten kan nog aangepast worden.

- 24 januari: nieuwjaarsreceptie in feestkledij - bingo
- 28 februari: Opendeur met 3 à 4 workshops
- 28 maart: voorm. EHBO - Bowling of wandelen
- 25 april: spel
- 23 mei: verrassingsuitstap
- 28 juni: tandemtocht
- 10?juli: 't Vaartje in Lissewege
- 29 augustus: nam.: BBQ in de Zeester
- 26 september: Wereld Doven dag
- 24 oktober: verjaardagsfeest
- 28 november: Algemene Vergadering + ?
- ?? december: Kerstfeest

## ☞ Kalender HKCPioniers

---

Dit is een voorlopige jaarkalender voor 2015. De inhoud van de activiteiten kan nog aangepast worden.

- 28 februari: opendeurdag met workshops
- april: zwemactiviteit aangepast voor Doofblinden
- mei: fietstocht in Hasselt met een bezoek naar het Hasselse jenevermuseum
- 10?juli: Bezoek en initiatie in het maken van kunstwerken in 't Vaartje in Lissewege
- september: blote voeten wandeltocht
- 28 november: vorming: communicatie voor Doofblinden

## ☞ Kalender Doofblindenpakket Xinix

---

Het keuzepakket Doofblindheid zal bij Licht en Liefde in Varsenare op de volgende data worden gegeven:

- vrijdag 6 maart 2015
- vrijdag 8 mei 2015
- vrijdag 2 oktober 2015

Eindredactie Tinne Eeckels en Paul Bulckaert  
ANNA TIMMERMAN vzw – Snaggaardstraat 9 - 8000 Brugge