

**IFHOH generalforsamling og verdenskongres 2016 i Washington**.

Den 23. juni var der IFHOH BGM i Washington.
Herefter fulgte verdenskongres for mennesker med høretab frem til 26. Juni.

27. juni var der IFHOHYP AGM

*Forkortelser brugt i det internationale samarbejde:*

IFHOH: International Federation of Hard of Hearing.

IFHOHYP: International Federation of Hard of Hearing Young People.

EFHOH: European Federation of Hard of Hearing

APFHD: Asian Pacific Federation of Hard of Hearing and Deafened

BGM: Biennual General Meeting.

Idet IFHOH er international og dermed dækker hele Verden, afholdes generalforsamling ikke årligt men hvert andet år (biennual).

AGM: Annual general meeting.

UN CRPD: United Nations Civil Rights for Persons with Disability (FN civile rettigheder for personer med handicap)

Jeg repræsenterede HØREFORENINGEN ved IFHOH BGM.

Vi valgte ny bestyrelse, fordi IFHOH’s sekretær, Hahn Duong Pong fra Vietnam, valgte at stoppe.
De valgte er nu:
President Ruth Warick, Canada.

Vicepresident Avi Blau, Israel.

General Secretary, Louise Carrol, New Zealand,

Treasurer, Heikki Niemi, Finland

Board member at large, Patrick Gift, Uganda.

Vi vedtog Washington Declaration 2016, hvor vi som brugerorganisationer kræver lige adgang til audiologisk behandling samt at alle HA og CI skal være udstyret med aktiveret telespole.

<http://media.wix.com/ugd/4e728a_83bcb9cd80744bf78c925d834ec7d3ef.pdf>

Generelt opleves der verden over for stor usikkerhed ved brug af andre teknologier end teleslynge stadigvæk. Derfor ønsker vi telespoler og teleslynger som primær og andre teknologier som FM, BT, streaming mm som supplement til teleslynger.

Den tyske president for DSB (Deutche SchwerhörigenBund), Harald Seidler, informerede om en teleslyngekonference, der afholdes i Berlin fra 6. – 8. Oktober 2017.

I det hele taget er telespoler og teleslynger et stort emne blandt audiologisk behandlede mennesker verden over. Det fyldte også en del på konferencen de efterfølgende dage.

På IFHOH BGM blev vi også informeret om et bedrageri, IFHOH har været udsat for udefra kommende hacking og forfalskning af e-mails.
Sikkerhed og påpasselighed søges øget og bedret. Politiet er naturligvis på sagen.

Næste IFHOH BGM afholdes i Lublijana i Slovenien i 2018.

Efter IFHOH BGM var der et fælles bestyrelsesmøde mellem IFHOH, EFHOH, IFHOHYP og APFHD.

Her drøftedes en verdensomspændende undersøgelse om skrivetolkning, som endnu ikke endeligt er opgjort.

Vi drøftede politik omkring bevilling og tildeling af HA. Et emne man langt fra er færdige med at snakke om.

World Hearing Day, som hvert år finder sted 3/3 blev drøftet. Et emne for WHD i 2017 er endnu ikke besluttet.

Endelig UN CRPD, hvordan vi både nationalt, regionalt og internationalt arbejder videre med rettigheder for os med høretab.

På IFHOHYP AGM valgtes

President, Victor Rehn, Finland

Vicepresident, Bowen Tang, Canada

General Secretary, Astrid Fejrø, Danmark

Treasurer, Daria Panicheva Russia

Board member, Glenn Storsletten, Norway

Danske Sidsel Munkebo Hansen, som har været IFHOHYP president, valgte ikke at genopstille.

I begyndelsen af august afholder IFHOHYP ungdomslejr på Castberggård med lige omkring 60 deltagere fra hele verden.

Se også:

[www.ifhoh.org](http://www.ifhoh.org)

[www.efhoh.org](http://www.efhoh.org)

[www.ifhohyp.org](http://www.ifhohyp.org)

APFHD kan indtil videre følges på Facebook.

Aïda Regel Poulsen

Frivillig for HØREFORENINGEN

EFHOH general secretary



**Verdenskongressen** havde overordnet temaet: ældre og høretab.

Det var en virkelig stor konference med lige omkring 1800 deltagere.

Således var der også hele tiden mange foredrag i gang samtidig, det var nødvendigt at udvælge, hvad man ville ind og høre.

Link til program: <http://www.hearingloss.org/sites/default/files/docs/Final%20Program%20and%20Exhibit%20Guide-revised.pdf>

Lægefagligt forskes der naturligvis stadig i mange ting omkring høretab.

Den meget overordnede besked at tage med hjem er, at høretab ikke bør anses som en primær lidelse men som en følge af, man fejler noget andet i sin krop.

F.eks. har vi på det seneste kunnet læse meget om diabetes hos mennesker med høretab.

Men høretab kan også opstå ved kræftsyge, sygdomsangreb som meningitis, blodprop eller som følge af en eller anden medicinsk behandling (meget kort opsummeret her).
Denne besked er naturligvis ift. lægeligt at finde en mulighed for at kurere lidelsen.

Høretab opstår og kan konstateres og skal så også behandles.

De øvrige indlæg handlede meget om enkeltpersoner, som fortalte om de forløb, de havde været igennem med deres høretab. Tab af hørelse, tab af job, opbrud i familier – og hvordan de havde tacklet det hver især.

Oplæg om at klare sig igennem naturkatastrofer, når man har høretab.

Flere fagpersoner fra branchen holdt indlæg. Således også Søren Hougaard fra EHIMA (European Hearing Instrument Manufacturer’s Association), som sammen med Carole Rogin fra HIA (Hearing Industries Association) fra USA fremlagde, hvor vigtig rehabiliteringen på høreområdet er, fordi man nedætter risiko for dårlig søvn, stress, depression, følelsen af at blive mobbet og endda risiko for ikke at udvikle sit intellektuelle potentiale godt nok ved at få en ordentlig audiologisk behandling i tide.

Det er interessant, så ens hhv. Carole og Søren kunne beskrive udvikling og fremtidige behov hhv. på det amerikanske og europæiske marked.

Det ekstra udstyr ud over HA/CI fyldte også på denne verdenskongres.

Det er en forholdsvis ny ting i USA, at man er blevet interesseret i teleslynger, som på engelsk hedder loop.

Men det var det helt store tilløbsstykke, da Juliëtte Sterkens inviterede til møde om teleslynger for at tilbyde sin hjælp rundt omkring i USA for ’LOOP AMERICA’.
Der kom så mange til dette forholdsvis uformelle møde, at man måtte lukke for tilgang til lokalet. Vi nærmest sad oveni hinanden og mange stod op.

Mange amerikanere fortalte om, hvordan de havde fået HA men så alligevel ikke kunne følge med i forsamlinger – f.eks. i kirken. Og det virkede på mig tæt på at kunne blive en religiøs bevægelse at ’Loop America’. Nogle stod op og fortalte, at de troede, de var kommet i himlen, da de pludselig magtede at følge med i, hvad præsten sagde.

Sammen med audiolog, Juliëtte Sterkens fra USA, Andrew Thomas fra firmaet Contacta, England var jeg inviteret til at holde et oplæg om behov for og ved brug af teleslynger.

Det gik op for mig i løbet af konferencen, hvordan vi måske især i Skandinavien hører om ny teknologi som FM, streaming, Blue Tooth mm som det nye, for det har de i USA.
Men sandheden er, at deres kendskab til teleslynger er meget ny, og derfor har de disse individuelle løsninger i USA.

De døjer virkelig med forsinkelse på lyden ved Blue Tooth, dropouts og støj ved FM, variabelt udbytte af streaming, og frem for alt er ingen af disse teknologier til fælles brug. De er alle individuelle hjælpemidler. Så ved enhver forsamling med flere deltagere med høretab, så er der ikke en fælles løsning.
I mit indlæg refererede jeg naturligvis til Washington Declarationen 2016, som var vedtaget få dage forinden: <http://media.wix.com/ugd/4e728a_83bcb9cd80744bf78c925d834ec7d3ef.pdf>

På selve konferencen var hvert eneste lokale flot ekvipperet med teleslynger, hvilket firmaet Contacta havde stået for. Vi havde meget fin og stabil lyd i alle foredragsrum takket være dette meget profesionelt udførte arbejde, og hver og en fik vi bekræftet, at vi formår at følge med, formår at forholde os til det, der bliver fremlagt og også at stille spørgsmål og føre en debat indbyrdes.

Dét bekræfter behovet for, en audiologisk behandling sættes i gang i tide for enhver
 med høretab og at vi skal gøre krav på høj professionalisme både omkring det HA/CI produkt, vi
 får men også selve den audiologiske behandling som forløb skal være af høj standard såvel som

 den ekstra teknologi, vi må og skal have som supplement til HA/CI.
 Det skal fungere, så vi ikke får yderligere besvær med at følge med.

Den sidste aften var der en meget flot og stor banquet, hvor 700 deltog.

Her blev der sat rekord, idet man opgjorde, hvor mange der reelt var ’in the Loop’ – hvor mange der fulgte med gennem teleslyngen i underholdningen denne aften.

Ikke én eneste gang oplevede vi, at denne teknik – teleslyngen – svigtede.

Hertil var der skrivetolkning til enhver forelæsning. I USA kalder man det Captioning, og som en lettelse for alle brugere var teksten øverst på alle slides i folks power point præsentationer.
Vi skulle med andre ord kun følge med på én skærm.

Det var muligt at se Captioning på sin egen mobil og også få oversat til sit eget modersmål.

Der var også tegnsprogstolkning de steder, hvor tegnsprogsbrugere deltog.

I tilknytning til konferencen var der en udstillingshal, hvor mange firmaer og foreninger udstillede deres produkter og materialer.

Der var de sædvanlige HA/CI producenter, som udstillede.

Hertil vil jeg især nævne firmaet <http://transistor.se/sv/> Transistor, hvis produkter også fås i Skandinavien.
De har udviklet f.eks. blink/alarm i et pænt design, som vil indgå som en almindelig bordlampe, der så bare blinker, når det ringer på døren eller lign.
At leve med høretab og tackle det i hverdagen bliver en del af en livsstil på denne måde.

Der var også hørehunde, som er opdrættet til at høre og reagere på vegne af sin ejer.

Et tiltag, der nok kunne gøres mere ved i Danmark.
Der var naturligvis mange forskellige høreprodukter. Meget var individuelle løsninger, hvor man downloader en app og f.eks. sætter hovedtelefoner til sin mobil.
Jeg prøvede ét af disse produkter, men fordi internetforbindelsen var ustabil, så blev lytteudbyttet det også, og lydkvaliteten lod for mit vedkommende meget tilbage at ønske.

Tilmed krævede det, at jeg tog mine HA af, igen en meget personlig og individuel løsning, som nok i ét eller andet omfang faciliterer, man får adgang til at høre men ikke nødvendigvis hjælper nok til, at man også kan være delagtig og deltage.

Der var også flere forskellige løsninger på tekstning til fastnet-tlf f.eks., men igen kan det forvirre mere end hjælpe, når der er for mange mulige løsninger, der ikke kan samarbejde.

Det var en flot konference hele vejen igennem., og det er en virkelig stor oplevelse at møde så mange andre mennesker fra mange forskellige steder i verden.
Overordnet ved vi hver især, at kommunikation kan være virkelig svær, det kender vi fra vores egen hverdag. Men på sådan en konference lykkes det at snakke med så mange – og sproglige barrierer er ingen hindring. Vi har med hvert vores høretab en fornemmelse af at snakke efter indhold mere end at formå den perfekte udtale.

Især var det en stor oplevelse for mig at snakke med to japanere. Det magtede vi gennem at tale engelsk og så at skrive.

Når alt dette er sagt, så fyldte de amerikanske forhold meget på denne konference ift. resten af verden. Der er heller ingen tvivl om for mig, at det kan være en særdeles stor udfordring i det amerikanske samfund at få et høretab.
Men hvis jeg sammenligner med Verdenskonferencen i Bergen i 2012, så var den noget mere international end den nyligt gennemførte Verdenskonference i Washington nåede at blive.

Disse Verdenskonferencer afholdes hvert 4. år.

Det er endnu ikke besluttet, hvor det skal foregå i 2020.

Aïda Regel Poulsen

Frivillig for HØREFORENINGEN

EFHOH general secretary