

ERFARENHETER  
FRÅN MÄNNISKOR  
MED DÖVBLINDHET

*– ett nordiskt projekt*

**Berättelser**

Birgitte Ravn Olesen och Kirsten Jansbøl



# Berättelser om att leva med dövblindhet

Ett femårigt nordiskt projekt med  
fokus på dövblindblivnas egna erfarenheter av  
en progredierande funktionsnedsättning.

*Birgitte Ravn Olesen och Kirsten Jansbøl*  
Översättning; Lisbeth Asklund och Hans Carlberg



VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

## **Det Nordiska Projektet**

### **Sex temahäften:**

- Teori och metod
- Att få en diagnos
- Att få stöd
- Att vara delaktig
- Att utbilda sig och att arbeta
- Berättelser

© VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005  
Generatorvej 2 A, 2730 Herlev, Danmark  
Tlf. 0045 4485 6030  
[www.dbcent.dk](http://www.dbcent.dk)

ISBN 87-990212-3-4

### **Ett varmt tack till:**

De 20 informanterna - för deras villighet att dela med sig av sina erfarenheter.

Intervjuarna - för det stora extraarbete de lagt ned på projektet.

Octionfonden - vars finansiella bidrag gjort detta forskningsprojekt möjligt.

# Innehåll

Om dövblindhet .....	6
Peter Villadsen.....	8
Søren Mortensen.....	12
Per Nielsen .....	16
Majbritt Højbjerg .....	19
Agnete Hansen .....	23
Torben Nielsen .....	27
Merete Jacobsen .....	30
Monica Larsen.....	34

Det här temahäftet är det sista av totalt sex som är resultatet av "Det Nordiska Projektet" som samlat in dövblindblivnas egna erfarenheter av att ha en progredierande funktionsnedsättning.

20 personer med dövblindhet från Norge, Sverige, Island och Danmark har varje år, under en femårsperiod, deltagit i intervjuer om praktiska, känslomässiga och sociala konsekvenser som ett progredierande funktionshinder för med sig, bland annat på grund av ändrade förutsättningar för kommunikation.

De 20 personerna med dövblindhet som medverkat önskar att projektet tydligt ska visa att de är vanliga människor med särskilda behov. Detta har bland annat lett till att vi har utarbetat åtta "fallbeskrivningar", i vilka vi låter åtta fiktiva personer med dövblindhet berätta om typiska problem och sättet att lösa dem.

De åtta berättelserna presenterar alltså olika personer med dövblindhet och deras tillvägagångssätt när det gäller att övervinna fysiska, psykiska och sociala barriärer i vardagen.

Innan vi presenterar de åtta berättelserna; lite om dövblindhet och dövblindblivna.

## Om dövblindhet

Personerna i den här undersökningen har alla en dövblindhet till följd av den allvarliga sjukdomen Usher syndrom. Usher syndrom är en kombination av en hörselnedsättning – som kan variera från måttlig hörselskada till total dövhet – och ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa, RP, som gradvis förstör ögats näthinna. Läs mer om Usher syndrom, hörselnedsättning och RP i Temahäfte 1.

Personer med Usher syndrom är således antingen barndomsdöva, med teckenspråk som första språk, eller måttlig till gravt hörselskadade med talspråk som första språk. Samtidigt har de en ögonsjukdom (RP) som successivt förminskar deras synfält. Några blir blinda men de flesta har kvar en synrest långt upp i åren.

Några av de medverkande uppfattar och talar om sig som dövblinda, medan andra uppfattar och talar om sig som döva med en grav synskada, hörselskadade med en grav synskada eller synskadade med en grav hörselskada.

Alla de intervjuade personerna har på grund av nedsättningar i två av de viktigaste sinnesfunktionerna stora svårigheter med kommunikation, tillgång till information och självständighet. Så är fallet även om de flesta informanterna har syn-/hörselrester och talar sitt nationella språk.

I undersökningen refererar vi – för enkelhets skull – till de medverkande personerna som dövblindblivna eller dövblinda.

### **I projektet ingår följande temahäften:**

1. Teori och metod – Om genomgående drag, teorier, metoder och empirisk grund
2. Att få en diagnos - Erfarenheter av att ha ett funktionshinder och få en diagnos
3. Att få stöd - Betydelsen av råd och stöd
4. Att vara delaktig - Att vara delaktig trots en progredierande funktionsnedsättning
5. Att utbilda sig och arbeta - Att utbilda sig, att arbeta, att vara medlem i en förening
6. Berättelser – Vardagslivet för personer med dövblindhet

## Peter Villadsen

*Peter Villadsen, 20 år är född döv har Usher syndrom typ I. Han har två äldre syskon som är både seende och hörande. Han har gått i specialskola för döva och han slutade när han var 18 år med slutbetyg från delvis klass nio och klass tio. Peter bor i egen liten lägenhet i en förort till en större stad. Han arbetar som praktikant på ett daghem med en grupp integrerade döva barn. Han har kraftigt nedsatt mörkerseende, normal synskärpa och ett synfält på 20°.*

### **Varför kan jag inte göra som alla andra?**

Du frågar hur det var att växa upp med en synskada och komma fram till att erkänna sin funktionsnedsättning, som jag har gjort i dag. Det har varit svårt och det var en lång och seg process även om jag bara är 20 år.

Mina föräldrar upptäckte att jag hade problem med synen när jag var åtta. Mamma tog mig till en ögonläkare och efter det har jag gått på kontroll vartannat år tillsammans med mamma fram till jag var 18 år. Förr förstod jag inte vad min ögonsjukdom innebar och vilka problem den skulle föra med sig. Men en gång i femte eller sjätte klass förstod jag att det fanns en del jag inte kunde men som andra kunde. Det var i fotboll. Jag älskade att sparka boll och jag var bra på det. Ibland försvann bollen helt enkel för mig. Jag kunde inte följa den med blicken. Och dom andra ropade och tecknade till mig att den låg ju för katten bara lite till höger. Och när jag vände mig åt höger såg jag den. Men då var motståndarna redan där. Det betydde så småningom att jag blev den som valdes in i laget allra sist. Som liten var jag en av de första som blev vald. Det gjorde mig skitlessen.

I grundskolan blev jag också lessen när lärarna sa till mig att det och det kunde inte jag göra för att jag såg så dåligt. Tärarna kom, varför kunde inte jag se som andra? Varför?

När jag var hos ögonläkaren talade mamma med honom. Efteråt berättade hon för mig om vad dom hade pratat om. Under åren har mamma berättat mycket om Usher för mig. Jag tror det var när jag var 14 år som hon berättade att ögonläkaren hoppades att det inom en fem-, tioårsperiod skulle finnas en behandling som kunde hejda nerbrytningen av näthinnan.

Men till vardags klarade jag mig fint. Jag var mycket aktiv, särskilt på sommaren. Under den ljusa tiden var jag i gång med många olika sportgrenar. Så inte tänkte jag på att det var nåt fel med synen. Jag uppfattade mig väl bara som en kille som var döv.

Mina föräldrar, mamma rättare sagt, började delta i arrangemang för föräldrar till dövblinda barn. En gång om året var det ett veckoslutsarrangemang för föräldrar och barn. Det tyckte mamma att jag också skulle vara med på. Vi gjorde många roliga saker där men jag tyckte att dom andra barnen var mycket mer annorlunda än jag.

### **Synen blev sämre och mycket blev svårare**

När jag var 15 år gick jag från grundskolan till gymnasiet för döva. Det blev på många sätt en spännande tid, men också en tid när jag märkte av synskadan mer och mer eftersom synfältet blev mindre. Jag fick svårt att hänga med. Lärarna var verkligen inte inställda på att ta hänsyn till min synnedsättning. Och själv hade jag inte lust att tala om att jag t.ex. inte såg lärarens teckenspråk, när han gick runt i klassen och pratade. Eller att be fröken att ha mörk jumper i stället för ljus. Jag kunde inte se tecknande händer tillräckligt tydligt mot ljus bakgrund. Och i gruppsamtalen kunde jag definitivt inte följa med.

På husmötena fick jag också problem. När folk sitter runt ett bord har jag svårt att följa vem det är som tecknar. Det går för fort, dom växlar härs och tvärs över bordet. Och ibland när nån har ordet och jag får ögonen på honom och han stoppar upp att teckna tror jag att det är nån annan som är igång och ser mig omkring för att se vem det är nu. Då visar det sig att han bara tog en tankepaus innan han fortsatte. Några tog hänsyn till mig och talade om när det var min tur att prata. Men dom flesta bara pratade på och tänkte inte alls på att jag var där. På den tiden tänkte jag att det var ju mitt fel, det var mitt problem och jag ville inte vara till besvär. Jag drog mig undan.

Men sitter det två bredvid varandra kan jag se båda samtidigt och se när dom pratar en i taget. Då kan jag följa med utan problem.

Det sista året på dövskolan flyttade vi äldre elever till ett elevhem inne i samhället. Vi skulle klara oss själva med mat, tvätt och städning. Vi hade husmöte en gång i månaden och där fick jag igenom att den som pratade skulle resa sig upp. Det hjälpte. Men jag hade fattat att jag var tvungen att berätta att jag såg dåligt även om det kändes jättejobbigt att göra det.

Men annars klarade jag mig fint på elevhemmet. I dagsljus var det inga problem. Jag cyklade till skolan och till affären och jag höll väl mitt rum någorlunda prydligt. Mopeden som pappa lovat att jag skulle få när jag fyllde 16 fick jag inte. Mina föräldrar trodde inte på att jag bara skulle köra i dagsljus. Då blev jag skitförbannad och störtsur. Som jag hade sett fram emot moppen!

På elevhemmet i skolan hade jag jättebra belysning i mitt rum, toppenbra. Men på elevhemmet inne i samhället ville jag ha dämpad belysning som alla dom andra. Jag visste var mina saker var så jag kunde känna mig runt. Idag tycker jag det var dumt. Men man ville ju ha det mysigt och då skulle det bara vara dämpad belysning. Ofta såg jag inte ett skvatt. Inte heller när dom andra tecknade med varandra, så jag var inte med i snacket. Men den gången var det gemenskapen som var det viktigaste.

Det var mörkt på diskot också, jag såg nästan ingenting. En kväll var det en tjej jag gärna ville ha kontakt med. Vi snackade men jag kunde inte se hennes tecken. Jag famlade efter hennes hand för att försöka prata taktilt med henne och då råkade jag komma åt hennes bröst. Hon blev skitförbannad. Senare har jag förklarat för henne hur det var och idag är vi kompisar.

### **Det är så mycket jag vill göra**

Du undrar vad jag vill utbilda mig till? Jag har haft många idéer och önskningar. Helst vill jag bygga broar. Jag är helsäld på broar. Men då ska man nog vara bättre i matte än vad jag är. Och det är visst en lång utbildning. På dövskolan praktiserade jag på en bilverkstad. Jag trodde det skulle bli skitkul men jag blev besviken. Först och främst skulle jag fylla på lagret med grejer som kom varenda dag. Sen skulle jag städa och hämta saker från lagret till mekarna. Det var inte mycket till jobb som bilmekaniker det inte. Och det visade sig att det var svårare med munavläsning än jag trodde. Hemma munavläser jag, för det är bara mamma och en av mina brorsor som kan teckenspråk. Så det vart inte mycket snackat med dom på verkstan.

När jag sökte jobbet jag har nu som elevassistent frågade dom vid anställningsintervjun om det var nåt mer jag ville berätta om mig själv. Jag svarade nej, jag berättade inte om mina problem med synen. Jag jobbar deltid, 30 timmar i veckan. Den första hösten var jag tvungen att prata med föreståndaren om att få jobba när det var dagsljus. Jag hade inte råd att åka taxi varje dag. Jag gillar mitt jobb. Det är kul att vara tillsammans med ungar. Och jag har ju en fördel som dom flesta andra inte har. Jag kan teckenspråk. Till

personalmötena bokar jag tolk. Men om jag vill utbilda mig till förskollärare det vet jag inte. Jag vill inte fortsätta med att vara praktikant, man tjänar för lite

Jag har en tjej, vi snackar om att flytta ihop. Hon vill gärna ha barn. Det vill jag på sätt och vis också men tänk om dom får Usher som jag. Det skulle vara skitjobbigt. Så illa vill jag dom inte. Och tänk om jag blir blind? Hur ska jag då kunna hjälpa till att försörja och uppfostra dom. Nej det får vänta. Man vill ju gärna kunna se sina barn växa upp.

### **Jag berättar att jag har problem med synen men det är inget jag skyltar med**

Men för att komma tillbaka till första frågan så har samtalen med dig faktiskt varit viktiga för mig. Förr i tiden när jag skulle berätta att jag såg dåligt hade jag svårt med det, det gjorde ont inom mig. Det går lättare nu. Kanske för att jag är bättre på att förstå mig själv idag. För tre år sen ville jag helst förneka att jag har en synnedsättning men i dag erkänner jag det. Men jag går inte precis omkring och skyltar med det.

## Sören Mortensen

*Sören Mortensen är 30 år, född med måttlig hörselnedsättning och har Usher syndrom typ II. Han är gift med Birthe och de har två barn, ett och tre år gamla. De bor i eget hus i utkanten av en mellanstor stad. Han är utbildad socialsekreterare och sedan sex år anställd på en socialförvaltning. Hans synfält är nu mindre än 20° och synskärpan är 0.5.*

### Förlorad fritid

Det är den 1 oktober, strax före kl.1. I dag börjar den nya socialchefen. Alla medarbetarna ska träffa henne kl. 1. Jag känner mig inte helt trygg. Gud vet om hon accepterar ändringen i min arbetsbeskrivning nu när jag inte kan köra bil längre? Kommer hon att acceptera att jag måste ta taxi varje gång jag som barn- och ungdomskonsulent ska på hembesök? Eller offentligt transportmedel, om jag klarar det och trots att det tar längre tid från själva arbetet? Jag måste erkänna att jag är lite bekymrad.

Den gången för cirka två år sen när ögonläkaren vid mitt årliga besök sa att jag inte fick fortsätta köra bil blev jag både chockad och jättearg. Han drog undan mattan för mig. Jag for hem för att lugna ner mig men sen ringde jag upp honom och skällde ut honom. För det kunde väl inte vara sant? Jag såg ju bra i dagsljus och jag var ansvarsfull. Jag körde inte bil i mörker. Jag har inrättat mitt liv efter det. Om jag t.ex. åkte på ett hembesök under vinterhalvåret så gjorde jag det på dan, på lördag eller söndag. Självlkvalt gick det ut över familjen men min fru accepterade det. Att sluta med bilkörning kunde förstöra allt; visste läkaren att jag riskerade att mista jobbet? Jag var rasande och hetsade upp mig på ett sätt så jag kände nästan inte igen mig själv.

Men jag har klarat mig utan körkort i två år nu och även om det har påverkat tillvaron en hel del så går det. Det värsta är att jag nu har blivit så beroende av andra och inte kan vara spontan. Jag kan t.ex. inte åka en tur till skogen med mina barn när vädret är bra. Under vinterhalvåret har jag nu färdtjänst till och från bussterminalen. Därifrån tar jag bussen till arbetet. Är det ändringar i arbetstiden ska tiderna med färdtjänsten också ändras i god tid. Man kan inte heller här vara spontan, exempelvis bli sittande efter arbetstid och diskutera färdigt ett ärende. Det är som om nåt utanför mig själv styr mitt liv. Det känns skitjobbigt. Jag har mist delar av min frihet. Jag kan heller inte lämna och hämta barnen på dagis och förskolan. Det måste min fru sköta om numera.

## **Ilska och dåligt samvete**

Att dra in mitt körkort var ett riktigt beslut. Min syn har blivit sämre. Jag märker det både hemma och på jobbet. Jag har länge haft svårt att läsa på skärmen men inte vågat nämna det. Som tur är har vi alla fått nya datorer så nu går det bra. För att inte springa på nån när jag går ut ur mitt rum, stannar jag alltid upp i dörren och kollar åt båda hållen. Såna regler är lätta att ha för sig själv, det är mycket svårare när andra är inblandade.

Förra året vid jultid hade jag en obehaglig upplevelse. När jag kom ner i matsalen var allt ljus släckt, det fanns bara stearinljus på borden. Jag tände automatiskt lampan och direkt var det flera som ropade att jag skulle släcka. ”Det är så mysigt med stearinljus” sa dom. Jag svarade lite surt: ”Då ser inte jag”, och så gick jag. Efteråt blev jag arg på mig själv för att jag hade reagerat så kraftigt. Senare kom ett par kollegor in på mitt rum och bad om ursäkt för att dom glömt att jag ser dåligt i mörker. För som dom sa: ”Du verkar så normal.”

Hemma har jag också problem med synen. Jag märker det särskilt gentemot vår yngste son, Ole, som kryper nu. Två gånger har jag trampat på honom. Det gjorde jag aldrig med Kasper. Jag blir först irriterad på Ole, och så får jag dåligt samvete. Det är ju inte hans fel och jag kan inte förklara för honom.

Det händer också efter kvällsmaten när jag ska torka av bordet att jag inte ser ett glas eller vad det kan vara och så åker det i golvet och som regel går det sönder. Min fru blir irriterad på mig och säger att jag har blivit dyr i drift. Men jag gör det ju inte med flit, jag ser helt enkelt inte glaset.

## **Mycket kan lösas om man är medveten om sina problem**

Annars tycker jag att jag är bra på att hitta lösningar. När det är mörkt och jag ska gå av bussen går jag fram till utgången och ställer mig bakom den som står sist. Sen går jag av bussen tätt bakom den där personen. Jag använder honom som en slags ledsagare eller ledar-hund. Och så använder jag gatlyktorna att orientera mig efter. Det förutsätter att jag känner till vägen, som den till mitt jobb. På okända platser kan jag inte gå själv när det är mörkt. Sist när jag var på syncentralen bestämde jag mig för att ta emot en vit käpp. Jag har den i ryggsäcken och har bara använt den två gånger så här långt.

För tio år sen konstaterades att jag har RP. Då sa min läkare att han trodde att om tio år skulle man ha hittat nåt som skulle hejda utvecklingen av RP. Han sa också att han

trodde jag hade en mild variant av RP. Jag hoppas att min läkare har rätt i det. När jag för ca tre månader sen gick på ett möte för personer med Usher syndrom fick jag nästan en chock. Flera av dom som bara var fem – tio år äldre än jag använde den långa vita käppen och hade ledsagare!

Min nuvarande chef känner till att jag har en kombinerad syn- och hörselnedsättning. Då, när jag anställdes var inte synskadan så kännbar. Däremot hade jag problem med att höra i stora möteslokaler. I början låtsades jag förstå allt, men det gick inte i längden. Det var för mycket som jag missuppfattade. När jag hade kvartalssamtal med min chef pratade jag med henne om det. Jag bad om att det skulle sättas upp en teleslinga med mikrofon i stora sammanträdeslokalen. Hon var mycket positiv och frågade om jag skulle ha slinga på mitt kontor också. Det tackade jag ja till. Den är bra att ha när jag har en klient som pratar lite tyst. Nu finns det också slinga i ett mindre grupp rum som jag har första tjing på.

### **Att gå in i väggen**

När sen min syn blev sämre och jag inte längre kunde köra bil gick jag in i väggen. I min arbetsbeskrivning står att jag ska ha körkort för att endera med egen eller med tjänstebil åka på hembesök. Jag sjukanmälde mig. Jag visste inte vad jag skulle göra. Efter några dagar sa min fru att så här kunde det inte fortsätta. Jag måste be min chef om ett samtal så vi kunde komma fram till en lösning.

Efter en vecka ringde jag till chefen och bad om ett möte. Min fru och jag hade kommit fram till att hon skulle fungera som min chaufför en hel söndag varje månad så jag kunde planera in mina hembesök den dan. Mina föräldrar som bor i närheten skall passa barnen och bjuda på söndagsmiddag.

Mötet gick bra. Chefen tyckte det var en bra lösning jag och min fru kommit fram till. Hon tyckte ändå att jag skulle klara av de flesta hembesöken på vardagarna även om jag skulle åka taxi eller annat transportfordon som jag klarade av. Och så har det varit i tio år. Min fru har inte behövt vara min chaufför i jobbsammanhang och det är jag faktiskt glad för. Jag kommer att vara mycket beroende av henne ändå och hon har tillräckligt att stå i.

*PS; Vi vet nu att den nya socialchefen accepterade ändringen i Sörens tjänstebeskrivning.*

*Vi vet också att den nya chefen har gett honom en funktion som samordnare för barn- och ungdomsärenden. Det innebär att han själv har färre ärenden och färre hembesök, som fortfarande görs med hjälp av taxi.*

## Per Nielsen

*Per Nilsen är 35 år, född döv och har Usher syndrom typ I. Han bor ensam i egen lägenhet i samma lilla stad som föräldrarna och två av hans bröder. När han var sex år och kom till specialskolan för döva konstaterades att han hade Usher syndrom. Själv var han i 14-årsåldern när han fick veta det. Han har en yrkesinriktad utbildning och har haft många praktikplatser. Men på grund av nervös läggning och problem med synen så fick han pension när han var 22 år. I dag har han ett synfält under 5° och nedsatt synskärpa.*

### Min ledsagare

Klockan är fyra på eftermiddan och min ledsagare har inte dykt upp. Jag är säker på att vi bestämt träff efter lunch. Kanske han har glömt det. Jag vet ju att han har mycket att stå i. Jag är beviljad 25 timmar ledsagarservice i veckan men jag tycker ofta det blir mindre. Kanske för att jag jämför med hur det var förr. För bara två år sen var Erik nästan alltid hos mig. Då snackades det inte om timmar. Vi kunde gå ut och handla, spela schack, hälsa på kompisar och ha kul. Då tänkte jag bara på honom som min kompis. Vi tillhörde båda dövvärlden och hade samma kompisar. Eriks ögon räckte för oss båda två. Nu är han gift och har fått ungar. Det är klart att hans liv har förändrats.

### Många bryr sig inte om att använda taktilt teckenspråk

Mitt liv har också förändrats. Det kan gå flera dar utan att jag ser en kotte. Jag går väl till mötena som den lokala dövföreningen har, men jag känner att där är många som inte vill teckna taktilt. Jag kommer för nära och är besvärlig. Och så är dom flesta gamla i förhållande till mig.

Då är det bättre att åka till dövföreningen i stan, där är dom många fler och dom har en ungdomsgrupp också. Jag kan själv ta mig hemifrån och till busshållplatsen. Och jag har papper och penna med så jag kan försäkra mig om att det är rätt buss jag kliver på. Erik har lärt mig att hitta vägen själv från busshållplatsen till dövas förening. Det har väl hänt att jag tagit fel buss hem men med papper och penna kan jag skriva och be folk om hjälp.

Men när Erik slutade med att följa med till dövas förening i stan är det som om mitt pratande med andra har gått i stå. Vi säger hej till varandra, kanske säger vi nåt lite mer, men sen fortsätter dom andra att prata och jag kan inte följa med för det går för fort.

Dom ids inte använda taktilt teckenspråk och då kan jag inte hänga med. En efter en försvinner dom och så står jag där själv. Nej, utan Erik funkar det inte.

Jag saknar en riktig kompis att snacka med!

### **Less på hjälpmedelscentralen**

Klockan är redan fem och vi skulle ha varit och handlat. Jag tror jag skickar ett mail till. Det är möjligt att det första inte gick igenom. Programmet bröt ihop medan jag skickade det första. Jag tycker jag har många problem med min dator. Men jag är glad att jag har den för med den får jag kontakt med omvärlden. Jag ser ganska bra med ett förstöringsprogram så datorn ger mig känslan att vara som alla andra.

Men ibland krånglar den. Jag är så less på hjälpmedelscentralen och jag är övertygad om att dom är trötta på mig också. Jag kontaktar dom ofta för att få hjälp med att hitta orsaken till att datorn inte funkar. Den har krånglat väldigt länge. Dom säger att det är mycket att göra, dom skickade en tekniker men han kunde inte hitta nåt fel. Jag måste ha tålmod, det är dyrt att skicka ut en datorexpert, ett nytt program är på väg osv. Jag vill att min dator ska funka och jag vill kunna spela schack med den. Det är så jobbigt att vara beroende av andras hjälp.

Jag kanske skulle maila till morsan. Hon borde ha kommit hem från jobbet nu så hon kan handla åt mig. Jag vet ju att hon gärna vill bjuda på middag men jag pallar inte för det. Som 35-åring vill jag faktiskt vara vuxen som mina brorsor. Jag vill inte sitta hemma hos mina föräldrar. Jag tycker också att det är svårt att kommunicera med dom. Farsan lärde sig aldrig teckenspråket medan jag såg. Morsan kan teckenspråk rätt skapligt men har svårt för att teckna taktilt. Hon vill så gärna ha kontakt med mig men vi har inte så mycket gemensamt. Morsan snackar mest om mina brorsors ungar men jag är faktiskt inte så intresserad eftersom jag inte kan prata med dom.

Nu fanns det ett svar från Erik. Hans dotter skulle vaccineras så han hade glömt att vi skulle träffas. Han kommer så snart han kan men det lär inte bli tid att handla tillsammans. Om jag mailar direkt vad som fattas så tar han det med sig. Jaha, då blev det ingen runda till affären i dag.

I morron ska jag i alla fall på kurs. Det är tredje året nu jag läser engelska på komvux ihop med två andra döva. Jag vill bli bättre på engelska så jag kan utnyttja internet bättre.

Och så är det kul att träffas även om jag ibland oroar mig för att jag tar för mycket tid från dom andra två. För även om vi bara är tre så är det ibland svårt att hänga med. Jag behöver mer tid för förklaringar och då känns det som att jag tar tid från dom andra två. För man kan väl inte be om en egen tolk när man bara är tre elever? Jag skulle vilja att läraren fick lite information om Usher syndrom. Han tecknar för fort och använder för stora tecken. Jag tycker jag missförstår en massa och då känner jag mig deppad. Det är inte lätt att vara jag. Men det är nog inte så lätt att vara dom andra heller.

### **Tolkservice är en principsak**

I övermorrn ska jag till doktorn. Jag beställde tolk för 14 dar sen och bad att få Monica för hon är den jag kommunicerar bäst med. Hon är suverän på taktilt teckenspråk Vi har så smått utvecklat en del stödtecken för att beskriva omgivningen och vilka personer som är där. Jag känner mig mer trygg och tycker att jag har kontroll över situationen när Monica tolkar. Hoppas att det blir hon! Jag bad dom på tolkcentralen att dom skulle boka en tid hos läkaren så det passade att Monica kunde tolka. Men tolkcentralen har som princip att aldrig lova en bestämd tolk. Tolkning till dövblinda är nåt som alla tolkar ska kunna utföra så administrationen behöver inte ta individuell hänsyn.

Klockan sju kommer Erik. Han är stressad. Han föreslår att vi nån weekend ska dra iväg till hans farsas sommarstuga. Jag svarar att det vore toppen men det jag tänker är att det har han snackat om i över ett år nu. Så fort han får dåligt samvete så säger han alltid att vi borde dra iväg nånstans!

Efter kvällsmaten sätter jag mig vid datorn för att chatta. Nu när andra vuxna har kommit hem från jobbet finns det kanske chans till några vettiga samtal. Jag gillar att vara med i nyhetsgrupper med folk som är intresserade av schack, filosofi och psykologi men dessvärre är dom flesta på engelska och det kan jag inte tillräckligt bra än. Jag hoppas att Sören, min bästa kompis från dövskolan, är på nätet i kväll. Jag behöver snacka med nån. Innan jag gick och la mig kom det ett mail från morsan. Hon påminde om att min brorsa fyller år i morrn och att jag inte skulle glömma att gratta honom, om datorn vill alltså...

# Majbritt Höjbjerg

*Majbritt Höjbjerg är 42 år, född döv och har Usher syndrom typ I. Hon är teckenspråkig. Majbritt har gått i specialskola för döva och är utbildad inom handel och kontor. Hon har i flera år varit anställd på deltid som bokföringsassistent på en institution för döva. I dag har Majbritt ett synfält på ca 5° och synskärpan är 0.03 Hon är ensamstående i egen lägenhet i en storstad.*

På min 18-årsdag fick jag pengar till körkort av mina föräldrar. När jag fyllde 21 fick jag en begagnad bil i present. När jag var 25 körde jag på en cyklist när jag skulle svänga höger. Som tur var fick cyklisten bara lättare skador. Men jag blev jätteskrädd. Jag hade ju inte sett cyklisten överhuvudtaget! Jag var så skrädd så jag bestämde mig för att gå till en ögonläkare. Den förste jag kom till kunde inte svara särskilt bra på mina frågor. Han skickade mig till en ögonspecialist. Där fick jag en ordentlig undersökning och läkaren berättade för mig att jag hade ögonsjukdomen Retinitis Pigmentosa och att den leder till att synfältet blir mer och mer begränsat. Det var nog förklaringen till att jag inte såg cyklisten. När jag frågade hur mycket synfältet kunde minska svarade han att det kunde försvinna helt, men att man inte kunde säga nåt om enskilda individer på förhand.

## **Diagnosen blev en chock och en sorg**

Läkaren frågade om jag hade problem med att se i mörker men den frågan svarade jag inte på. Jag var helchockad över att jag hade en ögonsjukdom med dom konsekvenserna han beskrev. Jag bara gick. Ut till bilen på gatan men beslutade mig för att låta den stå och gick i stället hela vägen hem. När jag kom hem var jag ensam och visste inte vad jag skulle ta mig till. Det var bara för mycket liksom. Sen ringde jag till min mamma på texttelefonen. Hon blev lika skrädd som jag och sen grät vi båda två. Varken jag eller mamma visste något om Usher syndrom typ I.

Jag sjukanmälde mig från jobbet och i flera dar vankade jag bara runt, ibland grät jag och ibland var jag arg över att nåt sänt här kunde hända mig. Så småningom kom jag att tänka på ögonläkarens fråga om jag kunde se i mörker. Jag kunde inte genast svara på den frågan. Jag tänkte över mitt liv fram till nu. Visst var det så att det var på sommaren jag var ute medan jag på hösten, vintern och våren alltid var inne när det var mörkt? På dövskolan och senare på gymnasieskolan var jag med ute på kvällarna när det var sommar, men när hösten kom satt jag mest inne med läxorna och hade inte tid att vara ute på kvällen.

Och sen kom jag plötsligt ihåg en händelse från när jag var lite. Kanske var jag fyra eller fem år. Jag satt på en bänk strax utanför vårt hus. Mamma kom ut på trappan och ville ha in mig. Men jag kunde inte röra mig ur fläcken för mellan mig och mamma, som stod under lampan vid dörren, fanns det liksom ingenting, bara mörker och det kunde jag ju inte gå i. Mamma vinkade åt mig flera gånger men jag kunde inte röra mig ur fläcken. Till sist kom hon ut och hämtade mig, tog mig i handen och sen kunde vi gå ut i det svarta ingenting ihop.

Nu funderar jag jättemycket på att jag som 25-åring inte hade sett mönstret i mitt beteende. När jag tänker efter så hade jag alltid nån som hämtade mig när jag skulle ut på ett och annat. En strategi jag lagt mig till med utan att vara medveten om det. Jag letade upp telefonnumret till dövblindföreningen - men jag ringde inte.

### **Numera föredrar jag kontakterna med andra dövblinda**

Först flera veckor senare ringde jag till dövblindföreningen. Även om det var jättejobbigt att erkänna att jag med tiden skulle komma att se allt sämre var det samtidigt en positiv upplevelse att prata med andra döva med synproblem. Dom första åren var jag ofta på dövblindföreningen eller rättare sagt jag umgicks särskilt med två av medlemmarna, två kvinnor som var lite äldre än jag. Det var bra för mig att prata med dom.

Men jag fortsatte att gå till dövföreningens möten, det var där jag hörde hemma – då. I dag går jag inte mer till dövas förening utan till dövblindföreningen. Jag ser så dåligt nu att jag inte alls kan hänga med i dövas samtal. Dom tecknar alldeles för fort och jag kan inte se vem det är som pratar och så gör dom tecken som är så stora att dom inte ens får rum i mitt begränsade synfält. Det är svårt att se ansiktsmimiken också. Nej, nu för tiden gillar jag bäst att sitta hemma i lugn och ro med en vän eller väninna.

### **Kontakterna med familjen blev sämre när mamma dog**

För ett år sedan dog min mamma efter en kort tids sjukdom. Det var förfärligt. Jag stod henne så nära. Det var genom mamma jag hade kontakt med dom andra i familjen, särskilt med mina två systrar. Det var mamma som kunde teckenspråket. Mina två äldre systrar lärde sig aldrig riktigt. Ingen i den övriga familjen kan teckna. Så det var inte bara min älskade mamma jag miste, det var också kontakten med hela familjen. Det var ett hårt slag och en sorg som jag fortfarande inte kommit över.

Under senaste halvåret har min lägenhet anpassats. Ljusa väggar och rätt belysning i alla rum. Här har syncentralen varit ett fint stöd trots mina tidigare erfarenheter av dom. Jag kom på kant med dom senast när jag skulle ha min CCTV utbytt. Dom ville inte ge mig den jag såg bäst med, utan en som var billigare. Det var ansträngande för mig att använda den. Jag använder CCTV både på jobbet och hemma så det måste vara den typ som jag ser bäst med. Jag höll fast vid att jag skulle ha den bästa. Och jag fick den. Men det var jättejobbigt att behöva bråka med dom.

Min ledsagare, Grete, har hjälpt mig att köpa nya möbler. Jag ärvde lite pengar efter mamma. Grete är bra. Hon fattar ju att hon ska vara mina ögon och öron. Hon berättar vad hon ser och hon är duktig på att fråga vad jag har tänkt mig när vi till exempel är ute och handlar. Hon är neutral och försöker inte påverka och styra mig som min förra ledsagare. Det fungerade riktigt bra att köpa nya möbler tillsammans med Grete. Hon är också bra när jag ska köpa nya kläder. Hon frågar vad jag vill ha och så letar hon reda på kjolar eller vad det nu kan vara och berättar om färger och modeller. I såna situationer använder jag aldrig tolk. En tolk ska bara översätta, inte hämta fram olika saker och beskriva dom.

Jag använder tolk när jag ska till banken, posten och doktorn, tandläkaren, till syn- och hörcentralen eller när jag ska prata med hörande. Men inte på jobbet för där finns det alltid nån som kan tolka åt mig. Man ska planera i god tid för det är stor brist på tolkar. Man måste beställa tolk flera dar i förväg. Man kan tyvärr inte vara spontan.

### **Jobbet betyder mycket för mig**

Jag har alltid varit bra på att prata. När jag gick utbildningen i handel och kontor funkade bokföringen bäst. Jag fick praktik på Sofiegården, en stor institution för döva. Efter praktiken fick jag jobb som bokföringsassistent. I administrationen där jag sitter är det inte många som kan teckenspråk. Jag gick i en oral dövskola, d.v.s. en skola där vi skulle lära oss att tala danska, så jag är riktigt bra på att tala och särskilt bra på att munavläsa. Det gick bra i många år. Och i personalrummet är det många döva som jag har kunnat prata med.

Men allteftersom min syn blev sämre och sämre blev det svårare att ha överblick på räkenskaperna. Som tur är har den tekniska utvecklingen varit på min sida. I takt med försämringen med synen fick jag CCTV, dator med förstoringsprogram och mycket annat. Men det blev ansträngande att arbeta åtta timmar om dan trots allt, så till slut bad

jag om att få gå ner i tid. Det gick bra och nu har i flera år jobbat tre dar i veckan, från 10 till 3. Och så har jag färdtjänst till och från arbetet.

För tre år sen fick Sofiegården en drastisk nedskärning i budgeten. Samtidigt blev min syn sämre. Jag jobbade inte alls så snabbt som förr. Dom frågade om jag ville gå ner i tjänst ännu mer. Först blev jag lessen men efter ett tag blev jag lättad. Jag visste ju att jag jobbade mycket långsammare nu än förr. I dag ser jag två tal åt gången så det tar jättelång tid att få överblick över alla siffror. Men jag är jätteglad att jag i alla fall har ett jobb. Det är viktigt för mig att jag tre dar i veckan kan jobba med nåt jag är bra på, även om det går långsamt. I dag är det inte många jag kan prata med på jobbet, för nu använder jag taktilt teckenspråk och jag ser inte längre att munavläsa. Men där finns en som jag alltid äter lunch med.

### **Fritidsintressen**

Jag har inte så många fritidsintressen. Dom dagar jag jobbar är jag trött när jag kommer hem. Jag lagar mat, läser tidningen och svarar på mail. En gång i veckan städar jag och tvättar. Allt det där tar tid när man ser så dåligt som jag gör. Två gånger i veckan handlar jag tillsammans med min ledsagare. När jag kommer hem från affären ska andel av varorna märkas och sättas på rätt plats så jag vet var dom är. Sen kan jag tänka mig att gå en promenad och få lite motion. Det gör jag tillsammans med min ledsagare. Jag lägger ner mycket tid på att använda datorn. Jag har många mailkontakter som jag skriver till. Ungefär varannan lördag bjuder jag en väninna på middag och ofta får jag kaffefrämmande på söndagseftermiddan. Och så använder jag mycket tid till att planera. Planera resorna till och från jobbet, planera besök på banken mm, beställa tolk, bestämma tider med min ledsagare för att göra än det ena än det andra. Så fritiden går åt till att sitta vid datorn och till att planera.

Men jag saknar kontakten med min mamma. Saknar att få veta hur det är med dom andra i familjen.

## Agnete Hansen

*Agnete Hansen är 49 år. Hon har Usher syndrom typ II, vilket konstaterades när hon var 45 år. Hennes man dog för sju år sedan och ett par år därefter flyttade hon till en lägenhet i en mindre stad. Hon bor nu ensam. Agnete är född med en grav hörselnedsättning, som medförde att hon efter tre år i vanlig grundskola flyttades till en skola för döva och gravt hörselskadade elever. Därutöver har hon ingen utbildning. Agnete gifte sig tidigt och fick två barn, Lisa och Jan. Under en tid arbetade hon som dagmamma. I dag är hennes synfält under 10° och synskärpan är 0.15.*

### **Det fanns en tid när jag kunde promenera bort problemen**

Det är höst. Jag vaknade tidigt men blev liggande kvar i sängen och njöt av värmen. Varför gå upp när det inte är något jag ska göra? I dag är det lugnt, liksom de flesta andra dagarna. Ibland känns det ensamt men då ringer jag till min mamma. Henne pratar jag med i telefon varje dag. Som tur är har jag en telefonförstärkare så det går bra att prata. Jag kan också ringa till min syster Inge, som jag fortfarande har bra kontakt med. Eller kanske till Åse, en väninna från där jag bodde tidigare. Ibland känner jag mig riktigt ledsen. Ledsen för att jag bor ensam och långt från mina barn och min övriga familj. Och för att jag inte kan hålla tristessen ifrån mig

Förr, när jag blev arg, irriterad och trött på alltihop gick jag riktigt långa promenader. Det var som om allting föll på plats när jag promenerade. Kanske för att jag fick tid till att fundera och såg på saker och ting i ett större perspektiv. Men i dag kan jag inte bara ta på mig kappan och gå en långtur. Det är bara två korta promenader jag törs gå själv. Men det räcker inte. Ibland känner jag mig inspärrad. Kanske skulle jag tacka ja till en ledsagare så att jag fick lite motion och fick röra på mig ett par gånger i veckan?

För det har blivit ett stillsamt liv. Jag kommer sällan ut och i kontakt med andra. Jo, jag har fått fin kontakt med Birgit som bor på tredje våningen. Jag följer med henne till olika arrangemang på medborgarhuset, men jag har svårt att följa med i samtalen om det är flera som pratar. Och det är det ju. Då fungerar det mycket bättre att prata i telefon.

### **Jag kände mig så dum**

Jag minns tiden som dagmamma med småbarn runt benen och en konstant trötthet och irritation. Jag hörde ju inte och såg inte vad som hände runt omkring mig. Skönt att det inte är så längre.

Ofta kände jag mig också dum och Bjarne, min man, blev irriterad. Han sa ofta att jag svarade "goddag yxskaft" eller att jag inte svarade alls. Ofta var jag klumpig, ramlade över leksaker som låg på golvet eller över Bjarne's skor om han inte ställt undan dem. Jag minns fortfarande med fasa den gången vi var på grillfest hos en kollega till Bjarne. Jag var så koncentrerad på att försöka höra vad en av gästerna sa att jag inte såg att jag la maten på duken bredvid tallriken. Bjarne skällde ut mig på hemvägen och jag kände mig så dum, så dum! Först långt senare förstod jag att min syn var begränsad, särskilt i mörker

I dag är jag glad att jag har fått en diagnos. Nu kan jag berätta för andra och be om hjälp när jag behöver. Det låter enkelt men jag övar mig ständigt. Det där med att be om hjälp eller att be andra ta särskild hänsyn är svårt. När är det OK? När är jag till besvär? När får jag lov att vara till besvär?

När jag är tillsammans med andra är jag alltid osäker på om jag ska be om stark belysning. Till exempel under middagen, då vill ju alla ha mysigt med levande ljus. Och jag går och funderar på om jag ska våga be Lisa komma hit på besök utan barnen, bara nån gång ibland. Det är så svårt att höra när barnen springer omkring. Kan jag be om en ledsagare även om jag klarar mig bra utan hjälp här hemma? Då skulle jag kunna handla på andra ställen än på närköpet. Och gå långa promenader och kanske till på köpet gå på bingo igen. Men jag kan ju förstås klara mig utan bingo och närköpsbutiken har ju det mesta. Men klarar jag mig utan motion?

### **Det är lättare när man bara har sig själv att tänka på**

De senaste tio åren har jag varit på kurser för synskadade. Det var på en sån kurs jag träffade Jens. Det var så skönt med nån som förstod mina synproblem. Jens och jag fattade tycke för varandra. Jag var ju änka och ensam, så jag flyttade hem till honom. Det höll tyvärr bara ett par år. Men jag är glad att jag fick den här fina lägenheten. Och så är det mycket lättare när man bara ska ta hand om sig själv, tänker jag.

Samtidigt som jag flyttade hit, försökte jag komma ut på arbetsmarknaden igen i en större stad här i närheten. Den arbetsprövningen blev ingen succé precis. Arbetsplatsen var inte anpassad för mina särskilda behov. Jag ville så gärna ut och vara aktiv nu när jag var ensam igen, men det krävdes för mycket av mig. Det var ganska stökigt på jobbet och det var så tröttande att inte uppfatta vad folk sa och vara tvungen att be dom upprepa. Och belysningen var dålig. Jag blev mer och mer spänd och fick ont i både ryggen

och benen. Jag var ofta irriterad, trött och otålig. Nej, det var nog bara bra att ge upp förhoppningen om ett arbete.

Efter frukosten njuter jag av att vara själv, att allting står där jag har ställt det, att jag har fått bra belysning så jag kan klara allt i köket. Det var en fin hjälp jag fick från syn- och hörcentralen när jag fick lägenheten anpassad. Men jag saknar mina analoga hörapparater. Tänk att man inte kan få såna längre! Att man nu bara kan få digitala hörapparater, jag har så svårt att vänja mig vid dem.

Om jag inte ska göra nåt särskilt brukar jag surfa på nätet efter frukosten. Jag vill se om några av mina vänner, också dom från kurserna för synskadade och dövblinda har skrivit till mig.

### **Jag mötte en näthaj**

I början ville jag inte alls ha en dator eller lära mig använda en. Men så för tre år sen var jag med på en kurs för synskadade och där träffade jag Karin. Trots att hon är äldre än jag var hon en riktig hejare på datorn. Jag såg hur hon skrev och tog emot e-post och hur bekvämt det var att läsa text på skärmen för att allt kunde förstoras. Så när jag kom hem sökte jag om att få en dator och utbildning i att använda den. Det är alltså nästan tre år sen nu. Det dröjde nog mer än ett år innan jag kunde använda datorn. Det tog tid att få ansökan beviljad, och när den till slut kom så blev den inte installerad. Det skulle en man från hjälpmedelscentralen komma och göra. Det dröjde länge innan han kom. När han sen äntligen gjorde det visade det sig att förstöringsprogrammet saknades. En ny ansökan och så fick jag det.

Jag fick erbjudande om att gå en kurs, anpassad för dövblinda, och lära mig att använda datorn. Men då tyckte jag det var för långt bort. I stället blev jag erbjuden att få undervisning här hemma. Det tyckte jag var mycket bättre ända tills det visade sig att läraren själv var syn- och hörselskadad. Vi hade mycket svårt att kommunicera med varandra. För ett och ett halvt år sen tackade jag i alla fall ja till en kurs för dövblinda och sen dess har datorn varit mycket viktig för mig.

### **Osäkerheten är min ständige följeslagare**

Det ringer på dörren och ringklockan blinkar. Det är hemhjälp som kommer infarande. Jag har fått tre kvart var fjortonde dag till städning som jag inte klarar av själv. Det är så lite så det kan nästan kvitta. Jag använder henne till att se det jag inte själv kan se. Jag vill

att mitt hem ska vara rent och välstädat och jag vill själv vara ren och proper. Därför byter jag kläder varje dag, då är jag säker på att jag är fläckfri. Det är svårt att skilja på färgerna. På en kurs fick jag lära mig hur jag kunde ordna kläderna så att dom passar ihop och hur jag lättare ska hitta dom. Trots det är osäkerheten min ständige följeslagare.

Efter lunch tar jag ofta en promenad ner till den lilla affären som ligger ca 200 meter till vänster om min port. Jag gör det alltid tidigt på eftermiddagen när det inte är så mycket folk där. I närköpet vet jag hur jag ska hitta varorna och jag kan själv gå runt och ta det jag behöver. Normalt går det bra att hitta, men då och då byter dom plats och jag måste fråga personalen i kassan. En gång höll det på att gå alldeles på tok. Jag hade frågat efter matolja och kom hem med lampolja! Jag skulle precis hälla den i stekpannan, men sen luktade jag en extra gång och upptäckte att nåt var fel. Men för det mesta är dom mycket hjälpsamma.

Väl hemma igen dricker jag eftermiddagskaffe och lyssnar på en talbok. På det sättet "läser" jag mycket böcker. Och sen är det TV:n. Jag följer många serier och program, men det ska vara danska program för jag kan inte läsa om det är textat. I gengäld går det bra att höra med teleslinga och skärmförstoraren gör att jag i vart fall kan fatta det mesta.

Kvällsmaten är som regel snabbt överstökad. Kanske tittar jag lite mer på TV, i alla fall nyheterna. Kanske fortsätter jag med talboken eller också är det snart sängdags och ännu en dag är slut.

# Torben Nielsen

*Torben Nielsen är 53 år. Han har Usher syndrom typ II med en måttlig hörselnedsättning. Torben och hans tre bröder har alla utbildat sig till hantverkare. Torben själv är elektriker. Han arbetade som sådan i 20 år innan han pga. problem med synen måste sluta. Då var han redan medlem i Synskadades förening. Som ung hade han bil, som 35-åring fick han vit käpp och som 40-åring fick han ledarhund. I dag är hans synfält mindre än 5° på ett öga och på det andra är han blind.*

Strax innan Torben tvingades sluta sitt arbete som elektriker, deltog han i en veckoslutskurs för nysynskadade. På kursen visades den senaste modellen av datorer för blinda och synskadade. Han blev begestrad och idag är datorn den som räddar honom.

Torben fick en livskris när han inte längre kunde vara kvar på arbetsmarknaden. Han berättar att han tog sig ur den genom att lära sig och att utforska datorns alla möjligheter för personer med synnedsättning. Två år senare anställde Synskadades förening honom som datorinstruktör. Där är han fortfarande men under de senaste två åren har han förberett sig för att sluta och gå i pension.

## Familjelivet

Jag är gift med Inger, hon arbetar deltid som sekreterare hos en advokat. Tillsammans har vi tre barn på 28, 25 och 16 år gamla. Den yngste bor fortfarande hemma. Inger har också en hörselnedsättning och det var genom Hörselskadades förening vi träffades. Vi har som alla andra haft mot- och medgångar men i stort har vi ett bra liv tillsammans. I föreningen träffade jag också Sören och han betyder nog lika mycket för mig som Inger. Lyckligtvis är Sörens fru och Inger också goda vänner så vi har delat sorg och glädje med varandra genom åren. Sören arbetar för övrigt som min ledsagare och det fungerar fint.

Vi bor i eget hus med gångavstånd till mina föräldrar. Det har betytt mycket att ha mina föräldrar i närheten. Min dåliga syn gör ju till exempel att jag inte kunnat hjälpa ungarna med läxläsning så det blev min pappas uppgift. En uppgift som jag känner att både han och ungarna haft glädje av.

Även om jag inte kunnat läsa läxor med barnen har jag alltid tagit del i deras skolgång och jag har gått på föräldramötena. Ett tag blev vår yngste son retad för att jag såg lite konstig ut, jag vinglade när jag gick, jag svarade inte när hans kompisar hälsade på mig

osv. Då ringde jag till klassläraren och bad att få komma på besök och berätta om min syn- och hörselskada och visa mina hjälpmedel. Sen dess har dom inte retat honom.

Både Inger och jag är utåtriktade människor, vi har både egna och gemensamma vänner som vi ofta umgås med. Jag tror man kan säga att vi har ett bra nätverk både av andra familjer och vänner.

### **Arbetslivet**

I början arbetade Inger heltid så vi delade på alla praktiska sysslor hemma. När vi fick vårt sista barn hade min syn försämrats så mycket att jag inte kunde sköta min del av hushållsarbetet. Inger blev tvungen att ta över mer och mer. Då bestämde vi att hon skulle söka deltid på advokatkontoret. Det fick hon och det är bra men visst kan jag sakna dagarna vi t.ex. handlade tillsammans. I dag gör Inger det själv, hon tycker det tar för lång tid när jag är med. Men jag står fortfarande för en stor del av matlagningen och jag gillar att laga mat.

Mitt jobb innebär – förutom det direkta arbetet med synskadade datoranvändare – mycket resande som instruktör. Jag besöker synskadade datoranvändare i hemmet och deltar i många möten i föreningen. Förr när jag såg bättre, klarade jag att resa till och från jobbet och till platser jag kände till utan problem. Jag använde Sören som ledsagare bara när jag skulle åka till okända platser.

Jobbet som instruktör klarar jag fortfarande bra tycker jag. Och mötesverksamheten i föreningen gick tidigare utmärkt. Jag förbereder mig alltid mycket grundligt inför ett möte. Dels för att vara förberedd på det oväntade och dels för den koncentration som är viktig med min dåliga syn och hörsel. Jag har varit bra på munavläsning. Det klarade jag mig långt med vid formella möten. Det fanns ju en dagordning och normalt också en mötesledare som såg till att man inte pratade i munnen på varandra.

Ett tag trodde jag att hörseln också hade blivit sämre för det blev svårare och svårare att höra på mötena. Jag kollade hörseln och det visade sig att hörselförmågan var densamma. Ögonläkaren kunde däremot konstatera att utöver att mitt synfält hade blivit något mindre hade jag också början till grå starr. Det var orsaken till att jag ”hörde” sämre, jag kunde inte munavläsa lika bra som tidigare.

Därför bestämde jag mig för att använda taltolk vid viktiga möten.

Det är många år sedan jag gav upp att försöka följa med i samtalen vid lunch- och kaffe-pauserna. Jag kan inte riktigt följa med i skvallret på jobbet och det saknar jag. Det blir svårare att känna att man är en i gänget.

I takt med att synen har försämrats har det blivit mer ansträngande och tröttande att klara förflyttningar. Nu reser jag inte ensam längre, inte ens till kända ställen. Jag har alltid Sören med mig. Också dom dagliga resorna till arbetet har blivit svårare. Jag spänner mig i nacken och skuldrorna när jag försöker upptäcka om det är några förändringar eller hinder i omgivningen. Det innebär att jag ofta får huvudvärk och öronsusningar. Jag har pratat med min läkare om problemet. Han ansåg att jag var stressad och skrev ut lugnande. Det törs jag inte ta för jag är rädd att lugnande tabletter gör mig avtrubbad, och jag behöver vara koncentrerad i jobbet.

Doktorn pratade med mig om att jag kanske skulle gå i pension, så jag går och funderar på det nu. Alternativet är att ha ledsagare hela tiden. Men att vara så beroende av andra människor varje dag kan jag inte tänka mig.

Men det finns väl heller inte nån som tror att man som dövblind ska vara kvar på arbetsmarknaden tills man blir 65?

## Merete Jacobsen

*Merete Jacobsen är 57 år och har Usher syndrom med en grav hörselnedsättning.*

*Hon är gift och har tre utflugna barn. Hon och hennes man bor i egen villa i en förort till en större stad. De har också en sommarstuga. Merete har från första klass i grundskolan fått specialundervisning i munavläsning till stöd för sin nedsatta hörsel.*

*Hon är utbildad inom handel och kontor. Hon arbetade fram tills hon fick barn och var sedan hemma med barnen i fjorton år för att därefter arbeta några år igen. Hon har i dag synskärpa på 0.25 och ett synfält på 2°.*

### **Min frihet blir mer och mer inskränkt för varje år som går**

Frihet att själv välja och välja bort har ända sen min ungdom betytt väldigt mycket för mig. Jag kommer ihåg när min man tyckte vi skulle gifta oss - ja det var ett riktigt frieri - jag var osäker även om jag älskade honom. Att gifta sig betydde en inskränkning av min personliga frihet, tyckte jag. Ville jag det?

Vi gifte oss och har varit gifta i 32 år nu. Vi fick tre barn och den delen av mitt liv har varit ett gott liv. Inget tvivel om det.

### **Jag kämpar för att bevara mitt oberoende**

Det gick bra för mig i skolan. Jag blev mycket duktig på munavläsning, så när jag kunde se den som pratade betydde inte min hörselnedsättning så mycket. Men jag klarade mig inte så bra i exempelvis bollspel. Som barn och ung gick jag ofta till ögonläkare för jag tyckte det var något fel med ögonen. Men ögonläkaren hittade inget. Som 30-åring fick jag läsglasögon men jag tyckte inte det hjälpte. Cirka tio år senare såg jag ett TV-program om Retinitis Pigmentosa. Läkaren som pratade i programmet uppmanade alla som hade dom symtom han talade om att kontakta honom. Det gjorde jag och då fick jag konstaterat att jag hade Usher syndrom typ II. Det var faktiskt en lättnad att få diagnosen och få sätta ord på alla de problem jag upplevde dagligen.

När jag avslutat min utbildning fick jag arbete på kontor inom en stor verksamhet och jag klarade mig fint. När jag sen fick barn, tre stycken med drygt två års mellanrum, var jag hemarbetande tills det yngsta var åtta år. Jag fick en uppfräschningskurs genom rehabiliteringen och kom tillbaka till min gamla arbetsplats på deltid. En kort tid därefter blev det stor arbetslöshet och arbetsgivaren bad alla som hade nån form av funktionshinder att söka förtidspension. Jag blev tvingad att göra det och det var jag

mycket upprörd över för jag var fortfarande duktig i mitt arbete. Jag behövde också den sociala kontakten och att få komma hemifrån.

Nästan samtidigt med att jag slutade att arbeta blev min syn sämre. Och under dom senaste tio åren har det bara blivit sämre och sämre. I dag ser jag mycket lite men jag kämpar och kämpar för att bevara mitt oberoende så mycket som möjligt.

### **Allt tar längre tid**

Jag går upp tidigt på morgonen för att få ut mesta möjliga av dan och för att slippa stressa. När man ser dåligt tar allt praktiskt arbete mycket längre tid och ofta tycker jag att jag inte hinner det jag ska. Det tar mycket längre tid att diska och särskilt att ställa tillbaka allt på sin plats. Det tar längre tid att komma på vad som fattas i kylskåpet och skafferiet. Det tar mycket längre tid att laga mat och att försäkra sig om att det är rätta ingredienser som kommer i maten. Det tar mycket längre tid att städa för jag måste alltid gå över alltihop. Jag ser ju inte var jag eventuellt inte skulle behöva städa. Efterhand har jag tagit bort alla prydnadssaker. Dom är bara till besvär, inte bara för att dom ska dammas utan också för att jag kan stöta omkull dom. Nuförtiden har vi bara det vi verkligen använder. Allt annat är borttaget.

Vi har bott i det här huset i snart 30 år så jag känner till omgivningarna bra. Jag har alltid tyckt om att ta promenader i Västskogen som ligger strax bakom huset. Jag känner stigarna utan och innan så jag kan fortfarande gå ensam där. Men om jag möter en granne måste jag vara noga med att inte vända mig om för att höra så bra som möjligt, för då kan jag tappa orienteringen. Jag har gjort det några gånger och då blir jag så förtvivlad och arg på mig själv efteråt.

Om jag koncentrerar mig kan jag fortfarande gå till pendelstationen. Men det är samma sak där, om jag möter nån som vill prata måste jag tänka på hur jag ställer mig för att höra och uppfatta bäst. Gör jag inte det händer det att jag går åt fel håll.

### **Hellre åker jag hem hungrig än har en ledsagare**

Jag brukar åka med pendeltåget när jag ska till syncentralen. Jag åker dit en gång i veckan för att lära mig punktskrift. Jag åker med pendeln också när jag ska träffa min promenadgrupp. Vi träffas varje torsdag kl. 11, på Centralstationen och går en tur till ett eller annat ställe i två, tre timmar. Dom möter upp vid perrongen och hjälper mig med det som behövs. På själva promenaden går jag själv alldeles bakom en av dom andra. På

sista tiden har det blivit svårare och jag har funderat på om jag ska sluta i gruppen. Jag vill helst fortsätta, gör jag inte det så blir det en sak till som jag inte kan. Jag har varit med i gruppen i nio år nu.

I närheten av syncentralen finns det ett trevligt kafé som serverar god mat har jag hört. Men där kan jag inte klara mig själv så jag är alltid hungrig när jag kommer hem. Då kunde det nog vara bra med en ledsagare. Men nej, hellre åker jag hem hungrig.

Både min man och jag har alltid varit fysiskt aktiva. Vi har åkt skidor på vintern och gått långa vandringsturer på sommaren. Och ofta har vi åkt skridskor i ishallen här i närheten. Men det kan jag inte längre på grund av min dåliga syn. Vi har några goda vänner som vi träffar en gång i månaden och går en långpromenad tillsammans med. Vi avslutar med att äta lunch på nån restaurang. Jag tycker mycket om att äta god mat ute.

Oavsett var och med vem jag går använder jag alltid en vandringsstav. Den är ett gott stöd när man inte ser så bra.

### **Social samvaro kan vara en pärs**

Vi umgås ofta med två äkta par från min mans tidigare arbetsplats. Jag tycker det är jättejobbigt men gör det för min mans skull. Det är alltid dämpad belysning vid dom här träffarna och jag är alltid rädd att jag ska stöta till och slå sönder nåt. Jag har alltid en liten bordslampa med så att jag ser maten på tallriken. Men jag hör absolut inget av vad dom pratar om. Jo, en av männen har en röst som jag kan uppfatta. Men annars är det över huvudet på mig. Det är inget nöje och jag är glad varje gång det är överstökad. Förr deltog både min man och jag i träffar i skridskoföreningen. Nu får jag inte ut något av det, det är alldeles för mycket folk där. Min man går dit själv numera.

Jag tycker det är bäst att ha gäster i sommarstugan. Då sitter vi på terrassen där är det ljust och bra. Eller också går vi en promenad ner till sjön och badar. Man kan göra så mycket annat än att prata där. Det tycker jag är bra och som jag brukar säga; jag hör bättre i dagsljus.

Men även i dagsljus har jag blivit sämre på att uppfatta tal, jag ser inte tillräckligt för att munavläsa. Det var det jag kunde förr. Numera är det inte många röster jag kan uppfatta eller höra vad som säjs. Det är förfärligt. Som tur är har jag en granne vars röst jag hör och vi trivs med varandra. Vi umgås ungefär en gång i veckan hemma hos varandra och tar en kopp kaffe.

## **Tillvaron krymper hela tiden**

Förr använde jag mycket tid till att läsa tidningar. Jag tyckte om att följa med vad som hände i världen. Nu kan jag bara läsa rubrikerna med hjälp av förstoringsglas. Nästa gång jag kommer till syncentralen ska jag prova en CCTV, en förstoringsskärmsapparat. Även om det tar en oändligt lång tid att läsa med den. Jag är inte så välinformerad som jag var förr. Jag har en teleslinga till TV:n så jag kan lyssna på nyheterna, men all den bakgrundsinformation jag förr kunde läsa mig till får jag inte längre.

Inköpen som jag förr gjorde själv dom har min man tagit över. Han tycker det går för långsamt när jag är med. Ibland insisterar jag i alla fall på att få följa med.

Min synsättning är frustrerande. Från och till överraskas jag av att jag plötsligt inte kan göra sånt som jag alltid har gjort. Inte så mycket här hemma för här vet jag ju hur det är. Men när jag ska till stan eller bara promenera omkring i grannskapet kan det bli en del överraskningar. Det kan bero på hur solen står, om det är mulet eller om det regnar. Den ena dan är inte den andra lik eftersom min syn varierar med vädret. Och det betyder att varje gång jag ska gå ut känner jag mer eller mindre lite ångest beroende på vart jag ska. Inte så mycket om det är här omkring, det är värre när jag ska in till stan.

Jag måste vara noga med att komma ihåg att ta med nödvändiga hjälpmedel i handväskan när jag går ut. Det är två slags glasögon, en lupp och batterier. Solglasögonen har jag hängande i en snodd runt halsen så jag fort kan ta på dom om jag blir bländad, vilket händer ofta. Och så den vita kappen och kepsen med den stora skärmen.

Nej, tillvaron krymper hela tiden. Förr kunde jag göra så mycket själv. Nu blir det mindre och mindre. Och jag påverkas negativt av att vara beroende. Jag blir deprimerad och på dåligt humör. Och så blir jag lite arg. Och det känns alltid väldigt tråkigt!

## Monica Larsen

*Monica Larsen är 61 år, född döv och har Usher syndrom typ I. Hon använder teckenspråk. Monica bor i en trerummare i ett mindre samhälle på landet. Efter avslutad skolgång i specialskolan för döva flyttade hon tillbaka till sin hemort där föräldrarna fortfarande bodde och fick arbete på en fabrik. Monica gifte sig när hon var 24 år och två år senare fick hon sitt första barn, Kasper. Hon slutade då att arbeta på fabriken. Med tre års mellanrum fick Monica ytterligare två barn, Ilse och Grete. För ungefär 13 år sedan dog hennes man efter en kort tids sjukdom. I dag har Monica Larsen ett synfält på 5° och en synskärpa på 0.1.*

Jag sitter här och är lite deppad. Jag har precis sagt adjö till Lene Höst som har varit min intervjuare i ett nordiskt projekt. Ett projekt som har samlat in dövblindblivnas egna erfarenheter av att ha ett progredierande funktionshinder, och där jag har varit med i sex intervjuer dom senaste fem åren.

Först var jag osäker på om jag ville vara med, vad skulle det betyda att bli intervjuad en gång om året i fem år? Hade jag lust med det? Och vad skulle det innebära? Och vad kunde jag bidra med i ett sånt projekt?

I dag är jag glad för att jag sa ja. Intervjuerna har gjort att jag kan se på mitt liv i ett större perspektiv, se hur jag har agerat i olika situationer och hur jag – med den kunskap jag har nu – skulle önskat att jag hade agerat.

Den första intervjun var lite frustrerande. Lene Höst hade tagit med sig en professionell tolk. Samtidigt som jag – för säkerhets skull – hade bett min dotter Ilse tolka. Lene Höst insisterade på att vi skulle använda den professionella tolken, så Ilse slapp komma. Ilse och jag har utvecklat många stödtecken som ger mig upplysningar om omgivningen och om andras reaktioner på möten. Men under intervjun blev jag ganska nöjd med kommunikationen med tolken. Hon var bra..

### **Det är inte lätt att använda familjen som tolk**

Mina döttrar, speciellt Grete, har i många år varit min kontakt med den hörande världen. Men alla tre barnen, Kasper också, har varit duktiga på att ställa upp när jag behövde tolk. När barnen var små var det min mor som fungerade som tolk. I början gick det bra, men efterhand ville hon bestämma mer och mer. Jag var tvungen att be henne tolka

och ledsaga mig när jag t.ex. skulle på föräldramöten i barnens skola. Mötena hölls ju kvällstid och jag kunde inte gå själv på grund av min nattblindhet. Och även om jag var bra på att munavläsa kunde jag inte ha nåt allvarigare samtal med läraren utan tolk.

När min mor fungerade som tolk, blev det ofta så att hon och läraren talade mer med varandra än det min mor översatte till mig. När jag frågade henne vad dom pratade om, sa hon att det inte var nåt viktigt. Men när hon vid andra tillfällen ville bestämma nåt om barnens uppfostran hänvisade hon till nåt som läraren sagt på ett föräldramöte och som jag aldrig hört. Många gånger blev jag både arg och ledsen men jag visste inte vad jag skulle göra. Jag behövde ju min mor som tolk. Jag önskade jag kunde ha träffat andra döva med hörande barn för att diskutera hur man klarade att uppfostra hörande barn när man själv är döv.

Jag behövde också hjälp för att säga ifrån till min mor utan att stöta mig med henne. Under många år var jag rätt förtvivlad. Min man ville inte blanda sig i. Han tyckte att om han tjänade pengar skulle jag sköta hem och barn. Tänk att jag skulle bli nästan 50 år innan mors kritik inte längre gjorde mig illa till mods. Men då hade mina barn också övertagit tolkrollen, jag var inte längre beroende av henne.

### **Mina synproblem har fått konsekvenser**

När barnen var små var inte problemen med synen så stora men visst påverkades livet. Jag hade ett begränsat synfält som gjorde att jag hela tiden måste titta ner för att inte snubbla över sånt som låg på marken när jag var ute. Ändå snubblade jag ibland. Och så har jag varit nattblind ända sen barndomen. Det vill säga att när det skymde på så såg jag inte så pass mycket att jag kunde gå utan sällskap.

Nattblindheten innebar att det var min mor som följde barnen till fritidsaktiviteter under vinterhalvåret när dom var små. Här var alltså ett område till där jag var beroende av mor. Jag var ofta lessen och kände att jag inte räckte till. Alla andra – särskilt min mor – visste bättre än jag. Men vad kunde jag göra annat än att stå ut?

När Grete flyttade hemifrån var det nog lite i protest eller en flykt, för när min man dog blev Grete den jag kunde tala med. Ibland följde hon med mig till möten för döva, men det blev inte lika ofta som när min man levde. Och det visade sig att våra vänner mest hade varit min mans vänner. På den tiden blev Grete min fasta punkt i livet. Samtidigt blev mitt synfält allt mindre och synskärpan sämre. Det innebar att jag inte kunde avläsa

vanligt teckenspråk med stora tecken. Jag var tvungen att få teckenspråket med små tecken och utan stora gester så jag kunde se tecknen i mitt begränsade synfält. Jag sa det till mina barn men det glömde dom nästan alltid bort. Gång på gång var jag tvungen att be dom upprepa med små tecken.

Då önskade jag ofta att det hade funnits nån information om konsekvenserna av mitt synfel. Nåt som mina barn kunde fått, och som kanske skulle ha gjort att dom bättre förstod min situation.

### **Att ha en ledsagare är en gåva**

Jag har en bekant, Irene, som också är döv och som stöttade mig så gott hon kunde. Hon sa att jag behövde hjälp utifrån. Hon hörde sig för i dövföreningen och fick veta att det fanns en konsulent för dövblinda som jag kunde vända mig till. Irene var med vid samtalet och det var skönt att prata med en som kände till vilka problem jag hade. Dövblindkonsulenten skulle ansöka om ledsagarservice hos kommunen. Fem timmar beviljades och det blev Irene som blev min ledsagare. När sen Grete flyttade hemifrån utökades timmarna till tio i veckan. Vi hade faktiskt fler än tio timmar tillsammans, för vi blev riktigt goda vänner.

När dövblindkonsulenten kom nästa gång frågade jag om jag kunde få en bättre skärm till texttelefonen. Min synskärpa var så dålig att jag nästan inte kunde läsa på skärmen. Hon föreslog en dator istället och att jag skulle lära mig att maila. Men det ville jag inte höra talas om. Jag ville bara ha en bättre skärm med färg. Det slutade med att jag skulle ha en dator och efter lite betänketid sa jag ja till att lära mig att använda e-post med mera på en kurs för dövblinda.

Det är nåt av det bästa som hänt mig de senaste åren. I dag är datorn oundgänglig. Jag använder den varenda dag och jag har varit på flera kurser för dövblinda. Jag har också fått en del dövblinda bekanta som jag mailar med. Det är riktigt trevligt. Det hjälper mot den ensamhet som jag tycker att jag mer och mer upplever. Därför går jag på träffarna för dövblinda en gång i månaden här i regionen även om restiden tar fyra timmar fram och tillbaka. Jag gör det för jag mår så bra av att vara tillsammans med andra dövblinda som känner mig och tar hänsyn. Tillsammans med dom kan jag slappna av.

### **Nu kan jag se lite igen**

Men det allra bästa som hänt mig på senare år är att jag blivit opererad för grå starr på

höger öga. För några år sen när jag var till ögonkliniken föreslog läkaren att jag skulle opereras. Men han förklarade det så dåligt och jag hade inget av barnen med mig som tolk så jag vågade inte. När jag skulle till ögonläkaren för knappt ett år sen beställde jag tolk och läkaren tog sig god tid att förklara. Jag opererades för tre månader sen och nu kan jag t.ex. se skillnad mellan grus och plattor. Det har jag inte kunnat på flera år. Nu klarar jag att gå ut själv för jag kan tydligt se vilket underlag jag går på. Det är härligt!

Nästan samtidigt med operationen bestämde Irene sig för att flytta härifrån. Det var en stor sorg för mig. Även om vi mailar till varandra varje dag är det inte detsamma som att träffas. Nu har jag fått en annan ledsagare. Hon är bra men inte precis nån väninna och hon är tillsammans med mig exakt tio timmar i veckan. Därför känns det bra att jag själv kan gå en promenad nu. Bara synen håller!

När jag fyllde 60 förra året tyckte mina barn att jag skulle ha en stor fest. Mina goda erfarenheter av professionell tolk under det nordiska projektet gjorde att jag bestämde mig för att beställa tolk till festen. Vi var 30 personer. Mina barn, svärdottern, svärsönerna, barnbarnen, svärföräldrarna till två av mina barn, mina två systrar och deras män, Irene, några grannar och vänner från döv- och dövblindvärlden. Och för första gången kunde jag prata med alla utan att mina barn skulle vara tolkar. Det blev en sån trevlig och rolig fest och det var så härligt att vara fri att prata med vem som helst!

Nu beställer jag tolk när jag ska till doktorn, tandläkaren, banken eller när jag behöver prata om något viktigt med nån hörande. Mina barn använder jag som tolk bara när tolkcentralen inte har nån ledig tolk. Det är ju tyvärr så att det är brist på tolkar till döva och dövblinda och deras behov. Mina barn har också mycket att göra. Dom har arbete och dom har fått barn. Det blir inte så mycket tid över. Men vi ses ofta på helgerna. Nuförtiden tycker jag bäst om att vara på tumanhand med barnen för då kan vi prata med varandra. Samlas vi alla, barnen och deras familjer eller bara några av oss blir det naturligt att dom ofta använder talspråket. Även om jag är opererad för grå starr så kan jag inte se att munavläsa och med mitt lilla synfält kan jag absolut inte uppfatta vem det är som pratar.

Det händer inte så mycket i mitt liv men jag tycker nog att jag har funnit mig rätt väl tillrätta.





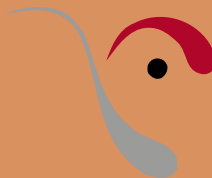
# ERFARENHETER FRÅN MÄNNISKOR MED DÖVBLINDHET

*– ett nordiskt projekt*

Det Nordiska Projektet är ett gemensamt nordiskt samarbete, där 20 dövblindblivna personer från Norge, Sverige, Island och Danmark årligen under en femårsperiod deltagit i intervjuer om de praktiska, känslomässiga och sociala konsekvenserna av en framåtskridande syn- och hörselnedsättning.

Resultatet består av sex temahäften som, utifrån mycket personliga berättelser och upplevelser av livet, ger den professionella världen möjlighet att upptäcka – eller återupptäcka – de människor som den professionella insatsen är riktad mot. Häftena pekar på det som fungerar och på det som inte fungerar så bra. På detta att vara i centrum av en rehabiliteringsinsats eller på känslan av att ha förlorat kontrollen över det egna livet, på var styrkorna och svagheter finns.

Häftena kan användas som en källa för inspiration för anpassning eller utveckling av de insatser och den service som erbjuds personer med dövblindhet. De kan skapa en djupare förståelse för det individuella perspektivet och nödvändigheten av att fokusera den enskilda människans behov. Slutligen kan häftena också läsas som ett historiskt tidsdokument av 20 personers liv.



VidensCentret for DøvBlindBlevne