

[ERFARINGER FRA
MENNESKER MED
DØVBLINDHED]

– et nordisk projekt

Hverdagsfortællinger

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl

Fortællinger om at leve med døvblindhed

Et femårigt nordisk projekt
med fokus på døvblindblevnes egne erfaringer
med et progredierende handicap.

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl



VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Det Nordiske Projekt

Seks temahæfter:

- Teori og metode
- At få en diagnose
- At få støtte
- At være delagtig
- At tage en uddannelse og arbejde
- Hverdagsfortællinger

© VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Generatorvej 2 A, 2730 Herlev

Tlf. 4485 6030

www.dbcent.dk

ISBN 87-990212-2-6

En varm tak til:

De 20 informanter - for deres villighed til at dele ud af deres erfaringer.

Interviewerne - for det store ekstraarbejde, de har lagt i projektet.

Oticon Fonden - hvis finansielle bidrag gjorde dette forskningsprojekt muligt.

Indholdsfortegnelse

Om døvblindhed	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

Dette temahæfte er det sidste af i alt seks temahæfter, der er resultatet af ”Det nordiske projekt om indsamling af døvblindblevnes egne erfaringer med et progredierende handicap”.

20 døvblindblevne fra Norge, Sverige, Island og Danmark har over en femårig periode hvert år deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser, som et fremadskridende høre- og synshandicap medfører, bl.a. på grund af ændringer i kommunikationsforudsætninger.

De 20 medvirkende har ønsket, at projektet skulle tydeliggøre, at døvblindblevne er almindelige mennesker med særlige behov. Det har blandt andet ført til, at vi har udarbejdet otte cases. I disse cases lader vi otte opdigtede døvblindblevne fortælle om typiske problemer og måder at klare dem på.

De otte cases præsenterer altså forskellige mennesker med døvblindhed og deres måder at overvinde fysiske, psykiske og sociale barrierer i hverdagen.

Men inden præsentation af de otte cases lidt om døvblindhed og døvblindblevne.

Om døvblindhed

Personerne i denne undersøgelse er alle døvblindblevne som følge af den arvelige sygdom Usher syndrom, der optræder som en kombination af et høretab – der kan varigere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed – og øjensygdommen retinitis pigmentosa, også kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde. Læs mere om Usher syndrom, hørenedsættelse og RP i 1. temahæfte.

Personer med Usher syndrom er enten døve med tegnsprog som deres modersmål eller hørehæmmede i middel til svær grad med dansk/svensk/norsk/islandsk som deres modersmål samtidig med, at de har en øjensygdom, der over en årrække indskrænker deres synsfelt mere og mere. Nogle bliver blinde, mens et flertal bevarer en synsrest langt op i årene.

Nogle af de medvirkende døvblinde opfatter og omtaler sig som døvblinde, mens andre opfatter og omtaler sig som døve med et alvorligt synsproblem, hørehæmmede med et alvorligt synsproblem eller stærkt svagsynet med et alvorligt høreproblem.

De har alle på grund af det dobbelte sansehandicap store problemer i forhold til kommunikation, tilegnelse af information og selvstændig færden, selvom et flertal kan se noget, og selvom de medvirkende med en middel til svær hørenedsættelse alle taler det nationale sprog.

I undersøgelsen her omtaler vi – for overskuelighedens skyld – de medvirkende personer som døvblindblevne eller døvblinde.

Temahæfterne er:

1. Teori og metode – Om hovedtræk, teorier, metoder og empirisk grundlag
2. At få en diagnose – Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose
3. At få støtte – Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv
4. At være delagtig – At være delagtig trods et progredierende handicap
5. At tage en uddannelse og arbejde – At tage en uddannelse, at have et arbejde, at organisere sig
6. Hverdagsfortællinger – Fortællinger om at leve med døvblindhed

Peter Villadsen

Peter Villadsen, 20 år er født døv med Usher syndrom type I. Han har to ældre søskende som er hørende og seende. Han har gået på døveskoler, som han forlod som 18-årig med en delvis 9. og 10. klasses afgangsprøve. Han bor nu i egen lille lejlighed i en omegnskommune til en storby. Han har arbejde som praktisk medhjælp i en integreret børnehave med en gruppe døve børn. Han er alvorligt hæmmet af mørkeblindhed, har en normal synsstyrke, men et indsnævret synsfelt på 20 grader.

Hvorfor kan jeg ikke det samme som de andre?

Du spørger mig, hvordan det har været at vokse op med et synshandicap og nå frem til den erkendelse af mit handicap, som jeg har i dag. Det har været svært, og det har været en lang og sej proces, selvom jeg kun er tyve år.

Mine forældre opdagede at jeg havde nogle synsproblemer, da jeg var otte år. Min mor tog mig til en øjenlæge, og siden har jeg været til kontrol hvert andet år sammen med min mor, indtil jeg blev 18 år. Den gang forstod jeg ikke, hvad min øjensygdom var og hvilke problemer, den gav. Men engang i femte eller sjette klasse blev jeg klar over, at der var noget jeg ikke kunne, men som andre kunne. Det var i fodbold, som jeg elskede at spille, og som jeg var god til. Bolden forsvandt simpelthen nogle gange for mig. Jeg kunne ikke følge den. Og de andre råbte og gjorde tegn til mig om, at den jo lå lige der til f.eks. højre. Og når jeg drejede mig til højre, ja, så kunne jeg se den. Men da var modstanderne allerede henne ved bolden. Det betød efterhånden, at jeg var den sidste, der blev valgt til et hold. Som lille var jeg en af de første, der blev valgt. Det pinte mig meget.

Dengang i grundskolen blev jeg utrolig ked af det, når en lærer sagde til mig, at dette eller hint kunne jeg ikke, fordi jeg så dårligt. Tårene pressede sig på, hvorfor kunne jeg ikke se som andre? Hvorfor?

Når jeg var hos øjenlægen, talte min mor med lægen. Bagefter fortalte hun mig om deres samtale. Med tiden har min mor fortalt mig meget om Usher, og jeg tror, det var da jeg var 14 år, hun fortalte, at øjenlægen håbede på, at man i løbet af en fem til ti år ville have fundet en behandling, som kunne stoppe nedbrydningen af nethinden.

Men i det daglige klarede jeg mig fint, og jeg var meget aktiv, specielt om sommeren i

den lyse tid var jeg meget aktiv indenfor mange forskellige sportsgrene. Så i dagligdagen tænkte jeg ikke på, at jeg havde et synshandicap. Jeg opfattede mig vel bare som en dreng, der var døv.

Mine forældre, dvs. min mor begyndte at deltage i arrangementer for forældre til døvblinde børn, og en gang om året var der et weekend-arrangement for forældre og børn. Det syntes min mor, at jeg også skulle med til. Der blev lavet mange sjove ting, men jeg syntes, at de andre børn var meget anderledes end mig.

Synet blev svagere og meget blev sværere

Da jeg var 15 år overgik jeg fra barneskolen til efterskolen for døve. Det blev på mange måder en spændende tid, men også en tid, hvor mit synshandicap gjorde sig mere og mere gældende, fordi mit synsfelt var blevet mindre. Jeg fik problemer med at følge med i undervisningen, for lærerne var ikke indstillet på at tage reelle hensyn til mit synshandicap, og jeg havde ikke selv lyst til at gøre opmærksom på, at jeg f.eks. ikke kunne følge lærerens tegnsprog, når han gik rundt i klassen og talte, eller at sige til en lærerinde, at hun skulle tage en mørk trøje på i stedet for en lys, fordi jeg ikke rigtig kunne se hendes hænder og tegnsprog på blusens lyse baggrund. Og i gruppesamtalerne kunne jeg slet ikke følge med.

På husmøderne på kollegiet fik jeg også problemer. Når folk sidder rundt om et bord, så har jeg svært ved at følge med i, hvem der taler. Det går også tit så hurtigt, det veksler på kryds og tværs hen over bordet. Og så nogle gange, når én har ordet, og jeg ser på vedkommende, og han stopper op med at tale, så tror jeg, at en anden går i gang og kigger mig rundt for at se, hvem det nu er. Så viser det sig, at den første bare havde en tænkepause, inden han fortsatte. Nogle tog dengang hensyn til mig og sagde f.eks. at nu var det min tur til at tale, men de fleste snakkede bare og tænkte slet ikke på, at jeg var der. Og jeg tænkte dengang, at det jo var min fejl, at det var mit problem, og at jeg ikke ville være til besvær. Jeg trak mig tilbage.

Men sidder der to ved siden af hinanden, så kan jeg se dem begge samtidig og se, at de snakker på skift, og så kan jeg godt følge med.

Det sidste år på døveskolen, skulle vi gamle elever flytte ud på et kollegium i byen og selv klare os med mad, vask og rengøring. På det månedlige husmøde der fik jeg indført, at den, der talte, skulle rejse sig op. Det hjalp. Men jeg havde også indset, at jeg blev nødt

til at fortælle, at jeg så dårligt, og i hvilke situationer, selvom jeg indvendig var bedrøvet hver gang jeg sagde, at jeg så dårligt.

Men ellers klarede jeg mig fint på det kollegium. I dagslys var der ingen problemer. Jeg cyklede til skolen og til indkøb i byen, og jeg holdt vel også mit værelse nogenlunde rent. Den knallert, min far havde lovet mig, at jeg ville få, når jeg blev 16, fik jeg ikke. For mine forældre ville ikke tro på, at jeg kun ville køre i dagslys. Det blev jeg meget, meget ærgerlig over. Jeg havde glædet mig så meget!

På skolens eget kollegium havde jeg haft rigtig god belysning på mit værelse, rigtig meget lys. Men på værelset i by-kollegiet ville jeg have dæmpet belysning ligesom alle de andre. Jeg vidste jo, hvor mine ting stod, så jeg kunne føle mig rundt. I dag synes jeg, at det var dumt. Men vi hyggede os meget på værelserne, og der skulle være dæmpet belysning. Ofte kunne jeg slet ingenting se, og heller ikke se tegnsproget, så jeg var ikke med i samtalerne. Men dengang var det samværet, der var det afgørende.

Det var også svært til diskotekfesterne - jeg så næsten ingenting. En aften var der en pige, som jeg gerne ville i kontakt med. Vi snakkede, men jeg kunne ikke se hendes tegn. Så tog jeg ud efter hendes hånd for om muligt at kommunikere taktilt, men kom desværre til at tage på hendes bryst. Hun blev stangtosset. Senere har jeg forklaret hende, hvordan det skete. Og vi er rent faktisk gode venner i dag.

Der er så meget jeg gerne ville

Du spørger, hvad jeg vil uddanne mig til? Jeg har haft så mange ønsker. Det, jeg mest af alt har lyst til, er at bygge broer. Jeg er dybt fascineret af broer. Men så skal jeg nok være bedre til matematik. Og det er vist en lang uddannelse. På døveskolen var jeg i praktik i et bilmekanikerværksted. Det havde jeg glædet mig meget til. Men jeg blev noget skuffet, for jeg skulle først og fremmest fylde lageret op med de varer, som kom hver dag. Så skulle jeg gøre rent og hente ting fra lageret til mekanikerne. Det var der ikke meget bilmekanik i. Og det viste sig, at jeg havde sværere ved mundaflæsning, end jeg havde troet. Det bruger jeg jo hjemme i min familie, for det er kun min mor og min ene storebror, som kan tegnsprog. Så der var ikke meget snak med folkene på værkstedet.

Da jeg søgte den stilling, jeg har nu som pædagogmedhjælper, så spurgte de ved ansættelsessamtalen om der var noget mere, jeg ville fortælle om mig selv. Jeg svarede nej og fortalte dem ikke om mine synsproblemer. Jeg har en deltidsstilling, 30 timer om

ugen, og da vi kom til det første efterår, måtte jeg tale med lederen om at få placeret min arbejdstid, mens dagen er lys. Jeg havde ikke råd til at tage taxa hver dag. Jeg er glad for mit arbejde. Det er sjovt at være sammen med børn, og jeg har jo en force, som de fleste andre ansatte ikke har. Jeg kan tegnsprog. Til personalemøderne bestiller jeg tolk. Men om jeg vil uddanne mig som børnehavepædagog, ved jeg ikke. Jeg vil ikke blive ved med at være praktisk medhjælp. Man tjener for lidt.

Jeg har fået mig en kæreste, vi taler om at flytte sammen, og hun vil gerne have børn. Det vil jeg sådan set også, men tænk hvis de får Usher som jeg. Det ville være forfærdeligt. Den smerte vil jeg ikke give dem. Og tænk hvis jeg bliver blind. Hvordan skal jeg så kunne være med til at forsørge dem og opdrage dem? Nej, det må vente. På den anden side vil jeg jo gerne se mine børn vokse op.

Jeg fortæller, at jeg har synsproblemer, men jeg skilter ikke med det.

Men for at vende tilbage til dit første spørgsmål, så har mine samtaler med dig været meget vigtige for mig. Før i tiden, når jeg skulle fortælle, at jeg så dårligt, havde jeg svært ved det, og det gjorde ondt inden i mig. Jeg er blevet meget bedre til det. Måske fordi jeg bedre kan forstå mig selv i dag. For tre år siden ville jeg helst benægte mine synsproblemer, i dag siger jeg det åbent. Men jeg går ikke og skilter med det.

Søren Mortensen

Søren Mortensen er 30 år, født hørehæmmet i middelsvær grad med Usher syndrom type II. Han er gift med Birthe og har nu to børn på henholdsvis 1 og tre år. De bor i eget hus i udkanten af en mellemstor by. Han er uddannet socialrådgiver og ansat på 6. år i en socialforvaltning. Hans synsfelt er nu < 20 grader og synsstyrken 6/12.

Tab af frihed

Det er den 1. oktober lidt i et. I dag tiltræder den nye socialchef. Alle medarbejdere skal møde hende kl. et. Jeg er ikke helt tryk ved situationen. Gad vide om hun vil acceptere ændringen i min stillingsbeskrivelse, som tabet af kørekortet medførte? Vil hun acceptere, at jeg er nødt til at benytte taxa hver gang jeg som børne- og ungdomskonsulent skal på hjemmebesøg? Eller offentligt transportmiddel, hvor jeg kan klare det, men hvor det tager længere tid, tid som går fra mit arbejde i øvrigt? Jeg er noget bekymret, må jeg indrømme.

Den gang, for ca. to år siden, hvor øjenlægen ved mit årlige besøg sagde, at jeg måtte droppe kørekortet, blev jeg rystet og meget vred. Han rev tæppet væk under mig. Jeg tog hjem for at sunde mig, men ringede ham op og skældte ham ud. For det kunne ikke være rigtigt? Jeg så jo godt i dagslys, og jeg var ansvarlig. Jeg kørte ikke bil i mørke. Jeg indrettede mit liv efter det. Skulle jeg f.eks. på hjemmebesøg i vinterhalvåret, så foretog jeg det i weekenden om dagen. Det gik selvfølgelig lidt ud over familien, men min kone accepterede det. At droppe kørekortet kunne ødelægge alt; vidste lægen, at jeg kunne risikere at miste mit job? Jeg var rasende og hidsede mig op på en måde, så jeg næsten ikke kunne genkende mig selv.

Men jeg har klaret mig uden kørekort i nu to år, og selvom jeg synes, at det har ændret min tilværelse meget, så går det. Det værste er at være blevet så afhængig af andre og ikke at kunne være spontan - f.eks. ikke at kunne beslutte at køre en tur i skoven med mine børn, når vejret er godt. I vinterhalvåret har jeg nu handicapkørsel til og fra busterminalen for at tage bussen til mit arbejde. Er der ændringer i min arbejdstid, skal det aftales i god tid, og man kan heller ikke her være spontan og f.eks. blive siddende og drøfte en sag færdig på arbejdet. Det er som om, at noget udenfor mig selv, styrer mit liv. Det har jeg det skidt med. Jeg har mistet noget af min frihed. Jeg kan heller ikke mere bringe og hente mine børn i vuggestue og børnehave. Det er alene blevet min kones opgave.

Vrede og dårlig samvittighed

Men at inddrage mit kørekort, var en rigtig beslutning. Mit syn er blevet ringere. Jeg kan se det både på arbejdet og derhjemme. Jeg har længe haft svært ved at læse på min skærm, men har ikke turde gøre opmærksom på det. Heldigvis har vi alle fået nye computere, så nu går det fint. Når jeg skal fra mit kontor og ud i gange, stopper jeg nu altid op i døråbningen, ser til begge sider, før jeg går ud på gangen, for at undgå at støde ind i nogen. Sådanne forholdsregler er lette at tage. Det er straks sværere, når der er andre mennesker involveret.

Sidste år ved juletid havde jeg en dum oplevelse. Da jeg kom ned i kantine til juleafslutning, var alt lys slukket og der var kun stearinlys på bordene. Så jeg tændte automatisk lyset, og straks var der flere, der råbte, at jeg skulle slukke for det. "Det er så hyggeligt med stearinlys", sagde de. Men jeg svarede lidt vredt: "Så kan jeg ikke se", og så gik jeg. Bagefter blev jeg vred på mig selv, fordi jeg havde reageret så voldsomt. Senere kom et par kollegaer hen på mit kontor og undskyldte, at de havde glemt, at jeg ser dårligt i mørke. For som de sagde: "Du virker så normal".

Hjemme giver mit syn også problemer. Jeg kan særlig mærke det i forhold til vores yngste søn, Ole, som kravler nu. To gange er jeg kommet til at træde på ham. Det gjorde jeg aldrig med Kasper. Jeg bliver først irriteret på Ole, så får jeg dårlig samvittighed. Det er jo ikke hans skyld, og jeg kan ikke forklare ham det.

Det sker, når jeg skal tørre bordet rent efter aftensmaden, at jeg overser et glas eller lignende, og så ryger det på gulvet, og som regel går det i stykker. Så bliver min kone, irriteret på mig og siger, at jeg er blevet dyr i drift. Men jeg gør det ikke med vilje. Jeg ser simpelthen ikke glasset.

Meget kan lade sig gøre, når man er åben om sine problemer

Jeg synes ellers, jeg er meget god til at finde på måder at klare mig. Når det er mørkt og jeg skal stige ud ad bussen, går jeg frem til udgangen, stiller mig bag den bagerste person og går så tæt op ad denne ud af bussen. Jeg bruger ham som en slags ledsager eller førerhund. Derefter bruger jeg gadelygterne til at orientere mig efter. Men det forudsætter, at jeg kender vejen, som f.eks. til mit arbejde. På ukendte steder kan jeg ikke færdes alene i mørke. Sidste gang, jeg var på synscentralen, besluttede jeg mig for at få en hvid markeringsstok. Jeg har den i min rygsæk, men jeg har kun haft den fremme to gange indtil nu.

For ti år siden fik jeg konstateret, at jeg har RP. Min læge sagde dengang, at han troede, at der om ti år ville være fundet noget, som kunne stoppe udviklingen af RP. Han sagde også, at han mente, at jeg havde RP i mild form. Det håber jeg, min læge har ret i, for da jeg for ca. tre måneder siden gik til et møde for personer med Usher syndrom, fik jeg noget af et chok. Flere af dem, der bare var fem til ti år ældre end jeg, brugte den lange hvide stok og havde ledsager!

Min nuværende chef kender til mit kombinerede høre- og synshandicap. Da jeg i sin tid blev ansat, var mit synshandicap ikke generende. Derimod havde jeg problemer med at høre i det store mødelokale. I starten lod jeg, som om jeg forstod alt. Men i længden gik det ikke. Der var for meget, jeg misforstod. Så da jeg skulle til tremåneders samtalen med min chef, talte jeg med hende om det. Jeg bad om, at der måtte blive sat teleslynge med mikrofon op i det store mødelokale. Hun var særdeles positiv og spurgte, om jeg ikke også skulle have det på mit kontor. Og det sagde jeg ja tak til. Det er godt, hvis jeg har en klient, som taler meget lavmælt. Nu er der også opsat teleslynge i et mindre grupperum, som jeg har førsteprioritet til at bruge.

Gik i baglås

Men da så mit syn gik tilbage, og jeg mistede mit kørekort, gik jeg i baglås. For i stillingsbeskrivelsen til mit arbejde står der, at man skal have kørekort, så man enten i egen bil eller i en tjenestebil kan køre på hjemmebesøg. Jeg sygemeldte mig. Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre. Efter nogle dage sagde min kone til mig, at sådan kunne det ikke blive ved. At jeg måtte bede om en samtale med min chef, så vi måske kunne finde en løsning.

Efter en uge ringede jeg til min chef og bad om et møde. Min kone og jeg havde aftalt, at hun godt ville være chauffør for mig en hel søndag i hver måned, så jeg kunne lægge et flertal af mine hjemmebesøg denne dag. Og mine forældre, som bor lige i nærheden, ville passe vores børn og give søndagsmiddag.

Mødet gik rigtig godt. Hun syntes, det var et godt tilbud, jeg og min kone kom med, men hun mente, at jeg skulle klare flest mulige hjemmebesøg på hverdage, hvor jeg så måtte bruge taxa eller offentlig transport, der hvor jeg kunne klare det. Og sådan har det været i to år. Min kone har ikke været chauffør for mig i arbejdssammenhæng og det er jeg faktisk glad for. Jeg vil nødtigt være meget afhængig af hende, hun har nok at se til.

PS: Vi ved nu, at den nye socialchef har accepteret den ændrede stillingsbeskrivelse for Søren. Vi ved også, at den ny chef har givet Søren en koordinerende funktion i børne- og ungesager, som medfører, at han har færre sager selv. Dette indebærer færre hjemmebesøg, som fortsat foretages med taxa.

Per Nielsen

Per Nielsen er 35 år, født døv med Usher syndrom type I. Han bor alene i en lejlighed i den samme mindre by, hvor hans forældre og to af hans brødre bor. Syndromet blev konstateret, da han som 6-årig kom på en døveskole. Han selv fik det først at vide i 14 års alderen. Han har gennemført en faglig uddannelse og været i forskellige former for arbejdspraktik, men på grund af nervøsitet og tiltagende synsproblemer fik han i en alder af 22 år pension. I dag har han et synsfelt på under 5 grader og med en noget nedsat synsstyrke.

Min kontaktperson

Klokken er 4 om eftermiddagen og Erik, min kontaktperson, er endnu ikke kommet. Jeg mente bestemt, at vi havde en aftale efter frokost. Måske har han glemt det. Jeg ved godt, at han har meget at se til. Jeg har en bevilling på 25 kontaktpersontimer pr. uge, men jeg synes ofte, at det bliver mindre. Måske fordi jeg sammenligner med før. For bare to år siden var Erik næsten altid hos mig. Dengang talte vi ikke timer. Vi gik ture, købte ind, spillede skak, besøgte fælles venner og slappede af i hinandens nærvær.

Dengang tænkte jeg bare på ham som min ven. Vi tilhørte begge døvemiljøet, og vi havde fælles vennekreds. Erik havde så øjnene til at se for os begge.

Nu er Erik gift og har fået barn. Det er klart, at hans liv er blevet et andet.

Mange bryder sig ikke om at bruge taktilt tegnsprog

Mit liv er også blevet et andet. Der kan gå dage, hvor jeg ikke er sammen med andre mennesker. Jeg går til de få sammenkomster, der er i den lokale døveforening, men jeg fornemmer, at mange ikke bryder sig om at kommunikere med taktilt tegnsprog. Jeg kommer for tæt på og er for besværlig. Og så er de fleste gamle i forhold til mig.

Så er det bedre at deltage i døveforeningen i hovedstaden, hvor der er mange flere og endda en ungdomsgruppe. Jeg kan godt selv gå fra min lejlighed til busstoppestedet, og jeg har papir og blyant med, så jeg sikrer mig, at det er den rigtige bus, jeg kommer med. Og så har Erik lært mig vejen fra busstoppestedet til døveforeningen. Det er dog sket, at jeg har taget en forkert bus hjem, men med papir og blyant i lommen, kan jeg skrive til folk og bede om hjælp.

Men efter at Erik er holdt op med at tage med til døveforeningen i hovedstaden, er det som om min snak med de andre er gået i stå. Vi siger hej til hinanden, måske siger vi også lidt mere, men så fortsætter de andre med at snakke, og jeg kan ikke følge med, det

går for hurtigt. De orker ikke at bruge taktilt tegnsprog, og så kan jeg jo ikke klare mig. Lidt efter lidt forsvinder de, og så står jeg alene tilbage! Nej, det går ikke uden Erik.

Jeg savner en rigtig ven, som jeg kan snakke med!

Træt af hjælpemiddelcentralen

Klokken er blevet 5, vi skulle have været ude og købe ind. Jeg tror, jeg sender endnu en mail til ham. Det er muligt, at den første ikke er gået igennem, fordi mail-programmet brød ned, mens jeg sendte den forrige. Jeg synes, jeg har mange problemer med min computer. Og jeg er så glad for den, for den giver mig mulighed for kontakt til omverdenen. Jeg kan lige akkurat se til at kunne læse med et forstørrelsesprogram, så computeren giver mig frihed til at være et menneske på lige fod med andre.

Men der er tit knas med den computer. Jeg er rigtig træt af hjælpemiddelcentralen, og jeg er ikke spor i tvivl om, at de også er rigtig trætte af mig. Jeg kontakter dem ofte for at få hjælp til at finde årsagen til, at computeren ofte går ned. Det har stået på meget længe. De fortæller, at de har travlt, at de sender en mand, at manden ikke kan finde noget, at jeg må være tålmodig, at en dataekspert er dyr at sende ud, at der er et nyt program på vej osv. osv. Men jeg vil have den til at fungere optimalt, og jeg vil meget gerne kunne spille skak over computeren. Det er træls, at være så afhængig af andres hjælp.

Jeg kunne maile til min mor, hun må være kommet fra arbejde nu, så kan hun købe ind for mig. Jeg ved, at hun så vil invitere mig hjem på middag, men jeg orker det ikke. Som 35-årig ønsker jeg at være voksen som mine brødre. Jeg vil ikke sidde hjemme hos mine forældre. Jeg synes også, at det er svært at kommunikere med dem. For min far nåede aldrig at lære tegnsprog, før jeg selv ikke kunne se tegnene mere, mens min mor er god til tegnsprog, men har svært ved taktilt tegnsprog. Hun vil så gerne være i kontakt med mig, men vi har ikke meget til fælles. Min mor taler mest om mine brøders børn, som jeg reelt ikke er så interesseret i, da jeg ikke kan snakke med dem .

Så var der svar fra Erik, hans datter skulle vaccineres, så han har glemte vores aftale. Han kommer hurtigst muligt, men det er svært at finde tid til at købe ind sammen, så hvis jeg lige sender en mail om, hvad jeg mangler, for så vil han tage det med. Så blev der ingen indkøbstur i dag.

Nå, men i morgen skal jeg på kursus. Det er tredje år, at jeg går til engelsk på videregående voksendannelse sammen med to andre døve. Jeg vil gerne blive bedre til engelsk, så jeg kan udnytte internettet bedre. Og så er det rart at være sammen med andre, selv om jeg nogle gange bliver nervøs for, om jeg tager for meget tid fra de to andre. For selv om vi kun er tre, er det tit svært at følge med, og så er det jeg oplever, at der går tid fra de andre med at forklare mig, hvad der foregår. Men man kan vel ikke bede om at få sin egen tolk med, når vi kun er tre elever? Jeg kunne nu godt ønske sig, at læreren fik noget information om Usher, for ofte bruger han for store tegn og snakker for hurtigt. Jeg oplever, at jeg misforstår meget, og så føler jeg mig såret. Det er ikke nemt, at være mig. Men det er nok heller ikke nemt at være de andre.

Tolkebistand en principsag

I overmorgen skal jeg til læge. Jeg har bestilt tolk for 14 dage siden og ønsket at få Monica, som er den jeg allerbedst kommunikerer med. Hun er suveræn til taktilt tegnsprog, og vi har efterhånden udviklet nogle støttetegn til beskrivelse af personer eller omgivelserne, så jeg føler mig bedre tilpas og mere herre over situationen. Jeg håber meget, at det bliver hende. Jeg tilbød tolkecentralen at finde et tidspunkt hos lægen, hvor Monica kunne komme med, men princippet er, at man aldrig lover en bestemt tolk ud. Tolkebistand til døvblinde er en ydelse, som alle tolke er i stand til at varetage, så administrationen behøver ikke tage individuelle hensyn.

Klokken 7 kommer Erik. Han har travlt. Han foreslår, at vi snart skal på tur sammen. Eriks far har et sommerhus, der kan vi tage op en weekend, bare os to. Jeg siger, at det er en god ide og tænker, at den tur har Erik talt om i over et år. Når han har dårlig samvittighed, så nævner han turen.

Efter lidt aftensmad, sætter jeg mig ved computeren for at chatte. Nu er andre voksne kommet fra arbejde, så nu er der chance for lidt fornuftig samtale. Jeg ville gerne være med i nyhedsgrupper med folk, som har interesse for skak, filosofi og psykologi, men desværre er de fleste på engelsk, og det kan jeg fortsat meget lidt af. Jeg håber sådan, at Søren, min bedste ven fra døveskolen er på i aften. Jeg har brug for at snakke med nogen. Lige inden jeg gik i seng, kom der en mail fra min mor, som mindede mig om, at min bror har fødselsdag i morgen. Så skal jeg huske at sende en lykønskning, hvis altså computeren vil....

Majbritt Højbjerg

Majbritt Højbjerg, er 42 år, født døv med Usher syndrom type I. Hun er tegnsprogsbruger. Hun har gået på døveskole og er uddannet indenfor handel og kontor. Hun har i en længere årrække været ansat på deltid som bogholderiassistent på en institution for døve. I dag har Majbritt et synsfelt på ca. 5 grader og en synsstyrke på 2/60. Hun bor alene i en lejlighed i en stor by.

I 18 års fødselsdagsgave fik jeg penge til et kørekort af mine forældre, og da jeg blev 21, forærede de mig en brugt bil. Som 25-årig påkørte jeg en cyklist, da jeg drejede til højre. Heldigvis fik cyklisten kun overfladiske skrammer. Men jeg var rystet. Hvordan kunne jeg overse cyklisten? Jeg var så forurologet at jeg besluttede mig for at opsøge en øjenlæge. Den første jeg kom til kunne ikke besvare mine spørgsmål fyldestgørende, derfor henviste han mig til en specialøjelæge. Her blev jeg meget grundigt undersøgt, og øjenlægen kunne så efter undersøgelsen fortælle mig, at jeg havde øjensygdommen retinis pigmentosa, som medfører at synsfeltet bliver indskrænket mere og mere. Det kunne være årsag til, at jeg ikke havde set cyklisten. På mit spørgsmål om, hvor meget synsfeltet kunne indskrænke sig, svarede han, at det kunne indskrænke sig til, at der ikke var noget synsfelt tilbage, men at man ikke på forhånd kunne sige, hvordan det ville gå med den enkelte person.

Diagnosen betød chok og sorg

Lægen spurgte mig så, om jeg havde problemer med at se i mørke, men det spørgsmål svarede jeg ikke på. Jeg var totalt chokeret over, at jeg havde en øjensygdom med de konsekvenser, han beskrev. Jeg forlod øjenklinikken, gik ned på gaden til min bil, besluttede mig for at lade den stå og gik den lange vej hjem. Da jeg kom hjem, var jeg helt alene og vidste ikke, hvad jeg skulle stille op med den forfærdelige oplysning. Så ringede jeg til min mor over teksttelefonen. Hun blev lige så rystet som jeg selv, og vi græd begge. Hverken jeg eller min mor kendte noget til Usher syndrom type I.

Jeg sygemeldte mig fra mit arbejdet, og i flere dage vandrede jeg hvileløst rundt, skiftevis græd jeg og blev vred over, at noget sådant skulle overgå mig. Langsomt kom jeg til at tænke på øjenlægens spørgsmål, om jeg kunne se i mørke. Men det spørgsmål kunne jeg ikke umiddelbart svare på. Jeg tænkte over mit liv indtil nu. Det var rigtig, at det kun var om sommeren, jeg var sent ude, mens jeg om efteråret, vinteren og foråret vel altid var inde, når det var mørkt. På døveskolen og senere på erhvervsskolen havde jeg været med

ude om aftenen om sommeren, men når det blev mørkt kaldte lektier og senere studier på mig, så jeg havde ikke tid til at gå ud om aftenen.

Og så huskede jeg pludselig en episode fra, da jeg var lille. Måske fire eller fem år. Jeg sad på en bænk lidt uden for vores hus. Min mor kom ud på trappen og kaldte på mig og sagde, at jeg skulle komme ind. Men jeg kunne ikke gå. For mellem mig og min mor, som stod under hoveddørens lys, var der ingenting, kun mørke, og det kunne jeg ikke gå ud i. Min mor kaldte flere gange, men jeg kunne ikke røre mig ud af stedet. Til sidst kom hun og hentede mig, tog mig i hånden og sammen kunne vi sagtens gå ud i intetheden.

Dengang – som 25-årig - undrede det mig, at jeg ikke før havde set mønstret i min adfærd. Når jeg tænkte efter, så havde jeg, når jeg skulle ud til et eller andet, når det var mørkt, altid formået at få nogen til at komme og hente mig. En strategi, jeg havde anlagt, uden at være mig den bevidst. Jeg fandt telefonnummeret til døvblindeforeningen, men brugte det ikke.

Nu kan jeg bedst lide kontakt med andre døvblinde

Først flere uger senere ringede jeg til døvblindeforeningen, og selv om det var forfærdeligt at skulle erkende, at jeg med tiden ville komme til at se dårligere og dårligere, var det samtidig en positiv oplevelse at komme til at tale med andre døve med synsproblemer. I de første par år brugte jeg døvblindeforeningen meget, eller rettere sagt to af foreningens medlemmer, to kvinder lidt ældre end mig selv. Dem talte jeg rigtig godt med.

Men jeg fortsatte med at gå til døveforeningens arrangementer, for det var der jeg hørte hjemme – dengang. I dag kommer jeg ikke mere i døveforeningen, men i døvblindeforeningen, fordi jeg nu ser så dårligt, at jeg slet ikke kan følge med i snakken i døveforeningen. De snakker alt for hurtigt, og jeg kan ikke nå at se, hvem der i en samtale nu snakker, og så laver de så store tegn, som jeg ikke mere kan rumme eller se i mit begrænsede synsfelt. Det er også svært at se ansigtsmimikken. Nej, nu foretrækker jeg at sidde i ro og mag derhjemme med en veninde eller en ven.

Min mors død betød svag kontakt til min familie

For et år siden døde min mor efter kort tids sygdom. Det var forfærdeligt! Jeg havde været så nært knyttet til min mor. Og det var gennem min mor, jeg havde kontakt til den øvrige familie, specielt mine to søstre. Det var min mor, der kunne tegnsprog. Mine to ældre søstre har aldrig lært det rigtigt. Og ingen i den øvrige familie kan tegnsprog.

Så det var ikke kun min elskede mor, jeg mistede, det var også kontakten til hele min familie. Det var et hårdt slag og en sorg, jeg ikke er kommet mig over endnu.

I løbet af det sidste halve år er min lejlighed blevet sat helt i stand. Lyse vægge, den rigtige belysning i alle rum. Her har synscentralen været en rigtig god hjælp, på trods af mine tidligere oplevelser med dem. Jeg kom på kant med dem, da jeg sidste gang skulle have udskiftet mit forstørrelsesapparat, mit CCTV. De ville ikke give mig det bedste CCTV, det jeg så bedst med, men et billigere, som det var anstrengende for mig at bruge. Jeg har jo brug for CCTV både på arbejde og hjemme, så det skal være det, jeg ser bedst med. Jeg holdt fast i, at jeg ville have det, som jeg så bedst med. Og jeg fik det. Men det var ubehageligt at skulle skændes med dem.

Min kontaktperson, som hedder Grete, har hjulpet mig med at købe nye møbler. Jeg arvede en del penge efter min mor. Grete er rigtig god. Hun forstår, at hun skal være øjne og øre for mig. Hun fortæller, hvad hun ser, og hun er god til at spørge om, hvad jeg har i tankerne, når vi f.eks. er på indkøb. Hun er neutral og forsøger ikke, som min forrige kontaktperson, at påvirke og styre mig. Det har været rigtig fint at købe nye møbler sammen med Grete, men hun er også god, når jeg skal have nyt tøj. Hun spørger, hvad jeg vil have, og så finder hun forskellige, f.eks. nederdele frem, fortæller om farve og facon. I en sådan situation ville jeg aldrig bruge en tolk. For en tolk skal kun oversætte, ikke finde forskellige ting frem og beskrive dem.

Jeg bruger tolk, når jeg skal i banken, på posthus, til læge, tandlæge, på syns- og hørecentralen eller kommunikere med andre hørende. Dog ikke på mit arbejde, for der er der altid nogen, der kan tolke for mig. Men man skal planlægge, og planlægge i god tid, for der er så stor mangel på tolke, så man skal bestille tolk flere dage i forvejen. Man kan desværre ikke være spontan.

Mit arbejde betyder meget for mig

Jeg har altid været god til tal, og da jeg uddannede mig inden for handel og kontor, blev det bogholderisiden jeg gjorde mest ud af. Jeg kom i praktik på Sofiegården, en stor institution for døve, og blev bagefter ansat der som bogholderiassistent. I administrationen, hvor jeg sidder, er der ikke mange, der kan tegnsprog, men jeg gik i en oral døveskole, dvs. en skole, hvor vi skulle lære at tale dansk, så jeg er rimelig til at tale dansk, og jeg var særdeles god til at mundaflese. Så det gik fint i de mange første år, og i frokostpausen i kantinen er der jo mange andre døve, som jeg har kunnet tale med.

Men efterhånden som mit syn blev dårligere, blev det vanskeligere og vanskeligere at holde overblikket i regnskaberne. Heldigvis har den teknologiske udvikling været med mig. Så i takt med mit forværrede syn, fik jeg CCTV, computer med forstørrelsesprogram og meget mere. Men det var anstrengende at skulle arbejde otte timer hver dag på disse betingelser, så på et tidspunkt bad jeg om at komme på nedsat tid. Det lykkedes, og jeg har i flere år arbejdet tre dage om ugen fra kl. 10 til kl. 15.

Og så har jeg handicapkørsel til og fra arbejdet.

For tre år siden blev Sofiegårdens budget beskåret drastisk. Samtidigt var mit syn gået meget tilbage. Jeg arbejdede langt fra så hurtigt som før. De spurgte om jeg ville overgå fra almindelig ansættelse til et skånejob. Først blev jeg vældig ked af det, men efter en stund blev jeg lettet, for jeg vidste jo godt, at jeg efterhånden arbejdede meget langsomt. I dag ser jeg to tal ad gangen, så det tager uendelig lang tid at få overblikket over et regnskab. Men jeg er meget glad for mit arbejde. Det betyder meget for mig, at jeg tre dage om ugen skal arbejde med noget, jeg er god til, selvom jeg gør det langsommere. I dag er der ikke mange, jeg kan tale med på arbejdet, for nu bruger jeg jo taktilt tegnsprog, og jeg kan ikke mere se til at mundaflæse. Men der er en, som jeg altid spiser frokost sammen med.

Fritidsinteresser

Jeg har ikke mange fritidsinteresser. De dage, jeg er på arbejde, er jeg træt, når jeg kommer hjem. Jeg laver mad, læser avisen og besvarer mails. En gang om ugen gør jeg min lejlighed ren og vasker tøj. Det tager alt sammen lang tid, når man ser så lidt, som jeg gør. To gange om ugen køber jeg ind sammen med min kontaktperson. Når jeg kommer hjem fra indkøb, skal jeg mærke nogle af varerne, sætte dem på deres faste plads, så det er let for mig at finde dem. Så kan jeg godt lide at gå ture, at få lidt motion. Det gør jeg sammen med min kontaktperson. Jeg bruger meget tid ved computeren. Jeg skriver mange breve, og jeg har mange mailkontakter. Ca. hver anden lørdag inviterer jeg en veninde til middag, og ofte får jeg besøg søndag eftermiddag til kaffe. Og så bruger jeg meget tid på at planlægge. Planlægge transport til og fra arbejde, planlægge besøg i bank m.m., bestille tolk, aftale med min kontaktperson om tider for at gøre det ene og det andet. Så min fritid bruger jeg ved computeren og til planlægning.

Men jeg savner kontakten med min mor, savner at høre om, hvordan det går de andre i familien.

Agnete Hansen

Agnete Hansen er 49 år. Hun har Usher syndrom type II, som blev konstateret, da hun var 45 år. Hun bor alene i en lejlighed i en lille by, som hun flyttede til et par år efter, at hendes mand døde for 7 år siden. Agnete er født med en alvorlig hørenedsættelse, som gjorde, at hun forlod folkeskolen efter tre år for at blive overflyttet til en skole for døve og svært hørehæmmede. Derudover har hun ingen uddannelse. Agnete blev tidligt gift og har to børn, Lisa og Jan. Hun arbejdede en overgang som dagplejemor. I dag har hun et synsfelt på under 10 grader og en synsstyrke på 6/36.

Engang gik jeg problemerne væk

Det er efterår. Jeg vågnede tidligt, men blev liggende i sengen og nød varmen. Hvorfor stå op, når der ikke er noget, jeg skal nå? I dag er en fredelig dag, dem er der mange af. Nogle gange føles det ensomt, men så ringer jeg til min mor, som jeg taler i telefon med hver dag. Heldigvis har jeg en forstærker på min telefon, så det går at snakke i telefon. Jeg kan også finde på at ringe til min søster Inge, som jeg fortsat har god kontakt med, eller måske til Åse, min gode veninde, fra hvor jeg boede før. Nogle gange bliver jeg rigtig trist. Trist fordi jeg bor alene og så langt væk fra mine børn og min familie i øvrigt, og fordi jeg ikke mere kan gå tristheden af mig.

Før i tiden, når jeg blev vred, irriteret eller ked af det, så gik jeg mig en rigtig lang tur, og det var som om tingene faldt på plads, når jeg gik. Måske fordi jeg fik tid til at tænke mig om og fik set tingene i et større perspektiv. Men i dag kan jeg ikke bare tage min frakke og gå en lang tur. Jo, der er to små ruter, jeg tør gå alene. Men det er ikke nok. Nogle gange føler jeg mig spærret inde. Måske skulle jeg sige ja tak til en kontaktperson, så jeg et par gange i ugen kunne få motion og være fysisk aktiv?

For det er blevet et stille liv. Jeg kommer meget lidt ud og i kontakt med andre mennesker. Jo, jeg har fået god kontakt til Birgit, som bor på tredje sal, men når hun så tager mig med til et arrangement i borgerhuset, så har jeg svært ved at følge med i samtalerne, hvis de er flere, der snakker sammen. Og det gør de jo. Da går det meget bedre på tomandshånd og med telefonen.

Jeg følte mig dum

Jeg mindes tiden som dagplejemor med små børn omkring mig og konstant træthed og irritation, fordi jeg ikke lige hørte eller ikke lige så, hvad der foregik. Godt, at det ikke er

sådan mere. Tit følte jeg mig også dum – og Bjarne, min mand, blev irriteret. Han sagde tit, at jeg svarede i øst, når han spurgte i vest, eller at jeg slet ikke svarede. Jeg var også tit klodset, faldt over legetøj på gulvet eller over Bjarnes sko, hvis han ikke havde stillet dem på plads. Jeg mindes stadig med gru dengang vi var til et aften grill-party hos en af Bjarnes kollegaer. Fordi jeg var så optaget af at forsøge at høre, hvad en af gæsterne sagde, opdagede jeg først alt for sent, at jeg havde lagt al maden på dugen lige ved siden af min tallerken. Bjarne skældte ud på hjemmevejen, og jeg følte mig så dum, så dum. Først langt senere blev jeg klar over, at mit syn var begrænset – og særligt i mørke.

I dag er jeg glad for, at jeg kender min diagnose, for så kan jeg fortælle andre det og bede om hjælp, når jeg har brug for det. Det lyder nemt, men jeg øver mig til stadighed. Det der med at bede om hjælp eller bede andre om at tage særlige hensyn er svært. Hvornår er det rimeligt? Hvornår er jeg til besvær? Hvornår må jeg være til besvær?

Jeg overvejer konstant, når jeg er sammen med andre mennesker, om jeg f.eks. skal bede om at have stærkt lys tændt under middagen, når alle andre synes det er hyggeligt at sidde i stearinlysets skær? Og jeg overvejer om jeg tør bede Lisa komme her uden, at hun tager sine børn med, bare en gang imellem. For jeg kan ikke høre ordentligt, når de små løber omkring? Skal jeg bede om at få en kontaktperson, selvom jeg klarer mig i hverdagen uden? Det ville give mulighed for at købe ind andre steder end i minimarkedet og at gå lange ture og måske endda gå til banko igen. Omvendt kan jeg jo klare mig uden banko, og minimarkedet har jo det meste. Men kan jeg klare mig uden motion?

Det er lettere når man kun skal tage vare på sig selv

I de seneste ti år har jeg været på en del kurser for blinde, og det var på et sådant, jeg mødte Jens. Det var så skønt med nogle, der forstod mine synsproblemer, og Jens og jeg blev meget glade for hinanden. Jeg var jo alene, enke, så jeg flyttede hen til ham. Det holdt desværre kun et par år. Men jeg var heldig at få denne gode lejlighed, og så er det jo meget lettere, når man kun skal tage vare på sig selv, tænker jeg.

Da jeg flyttede ind i lejligheden her, forsøgte jeg også at komme ind på arbejdsmarkedet i den nærvedliggende større by. Men den arbejdsprøvning blev ingen succes, for arbejdspladsen var ikke indrettet, så den passede til mine særlige behov. Jeg ville så gerne ud og være aktiv, nu da jeg igen var blevet alene. Men det krævede så meget af mig. Der var ret meget støj på arbejdspladsen, og det var så trættende ikke at kunne opfatte ordene, at måtte bede om at få tingene gentaget. Og belysningen var dårlig. Jeg blev

mere og mere anspændt og fik smerter i både ryggen og benene. Det gjorde mig ofte irriteret, træt og utilmodig. Nej, det var nok meget godt at opgive ønsket om at komme i arbejde.

Efter morgenmaden nyder jeg at være mig selv, at alting står, hvor jeg har stillet det, at jeg har fået en god belysning, så jeg kan klare alt i køkkenet. Det var en fin hjælp, jeg fik på syns- og hørecentralen med indretning af lejligheden og rigtig belysning. Men jeg savner mine analoge høreapparater. Tænk, at man ikke mere kan få dem, at man nu kun kan få digitale høreapparater, som jeg har så svært ved at vænne sig til.

Hvis ikke jeg skal noget særligt, så plejer jeg efter morgenmaden at gå på nettet. Jeg skal lige se, om nogle af mine venner, også fra kurserne for blinde og for døvblinde har skrevet.

Jeg mødte en net-haj

Oprindeligt ønskede jeg slet ikke at få en computer eller lære at bruge den. Men for 3 år siden deltog jeg på et kursus for blinde. Her mødte jeg Karin, som selvom hun er ældre end mig, alligevel var en rigtig net-haj. Jeg så, hvordan Karin skrev og modtog mails, og hvor nemt det var at læse tekst fra en skærm, fordi alt kunne forstørres. Så da jeg kom hjem, søgte jeg om at få en computer og om at få undervisning i at bruge den. Det er altså næsten 3 år siden. Der gik imidlertid mere end 1 år, før jeg for alvor kunne bruge computeren. For det tog tid med ansøgningen og bevillingen, og da computeren blev leveret, blev den ikke sat op. Det skulle en mand fra hjælpemiddelcentralen komme og gøre. Det varede længe, før han kom. Da han så endelig kom, viste det sig, at forstørrelsesprogrammet manglede. Det blev søgt, og jeg fik det.

Så fik jeg tilbudt et kursus i at lære at bruge computeren, tilrettelagt for døvblindblevne. Men jeg syntes den gang, at det lå for langt væk. Så i stedet fik jeg tilbudt at få en underviser hjem til mig. Det var jeg glad for, indtil det viste sig, at manden selv var høre-/synshandicappet, hvorved vores kommunikation blev meget vanskelig. Men for 1 1/2 år siden sagde jeg så alligevel ja tak til et kursus for døvblinde og siden har computeren været meget vigtig for mig.

Usikkerheden er min faste følgesvend

Det ringer på døren og ringklokken blinker – det er hjemmehjælperen, som kommer flyvende ind. Jeg har fået 3 kvarter hver 14. dag til de rengøringsopgaver, jeg ikke selv

kan klare. Det er så lidt, at det næsten kan være lige meget, men jeg bruger hende til at se det, jeg ikke selv kan se. Jeg ønsker, at mit hjem skal være rent og jeg selv skal være velsoigneret. Derfor skifter jeg også tøj hver dag, så jeg er sikker på, at der ikke er pletter på det. Farverne er svære at skelne, men på et kursus har jeg lært, hvordan jeg kan lægge tøjet, så det passer sammen og er til at finde igen. Alligevel er usikkerheden min faste følgesvend.

Efter frokost går jeg ofte en tur til det lille minimarked, som ligger 200 meter til venstre for min dør. Jeg gør det altid tidligt på eftermiddagen, hvor der ikke er så mange mennesker i butikken. I minimarkedet ved jeg, hvor varerne er og kan selv finde rundt. Normalt går det fint med selv at finde varerne, men ind imellem flytter de plads, og så må jeg spørge personalet ved kassen. En gang var det nær gået galt. Jeg havde spurgt efter madolie og kom så hjem med lampeolie, som jeg var lige ved at komme på panden, da jeg lugtede en ekstra gang og fornemmede, at noget var galt. For det meste er de meget flinke til at hjælpe mig.

Hjemme igen drikker jeg eftermiddagskaffe og lytter til en båndbog. På den måde læser jeg mange bøger. Og så er der fjernsynet. Jeg følger med i mange serier og programmer, men det skal være danske programmer, fordi jeg ikke kan læse underteksterne. Med teleslyngen går det til gengæld fint med at høre og skærmforstørrelsen gør, at jeg i hvert fald kan få de store linier med.

Aftensmad kommer jeg som regel let henover, måske ser jeg mere fjernsyn, i hvert fald TV-avisen, læser måske videre i min båndbog, og så er det snart sengetid, og endnu en dag er slut.

Torben Nielsen

Torben Nielsen er 53 år. Han har Usher syndrom type II, født hørehæmmet i middelsvær grad. Torben og hans tre brødre fik alle en håndværksmæssig uddannelse, Torben som elektriker. Han arbejdede i 20 år i sit fag, hvorefter han på grund af tiltagende synsproblemer måtte holde op. Da var han allerede medlem af blindeforeningen. Som ung havde han bil, som 35-årig fik han blindestok og som 40-årig fik han førerhund. I dag har han et synsfelt på mindre end 5 grader på det ene øje, mens han er blind på det andet.

På et af de weekendkurser for nyblinde, som han deltog i umiddelbart før han måtte ophøre i elektrikerfirmaet, blev den nyeste form for datamat for blinde og svagsynede præsenteret. Det begejstrede ham, og i dag ser Torben computeren som dét, der reddede ham.

Hans ophør på arbejdsmarkedet som elektriker førte til en eksistentiel krise for Torben. Han fortæller, at han arbejdede sig ud af den gennem sit engagement i at lære og i at udforske computerens muligheder for synshandicappede. To år efter ansatte Blindeinstituttet ham som datainstruktør. Der er han fortsat ansat, men i de to sidste år har han forberedt sig på at holde op, at blive pensionist.

Familielivet

Jeg er gift med Inger, som har et deltidsarbejde som advokatsekretær, vi har sammen tre børn på 28, 25 og 16 år, den yngste bor stadig hjemme. Inger er også hørehæmmet, og det var gennem Foreningen for Hørehæmmede, at vi mødte hinanden. Vi har som alle andre haft op- og nedture, men alt i alt har vi et godt liv sammen. I Foreningen for Hørehæmmede mødte jeg også Søren, og han betyder nok lige så meget for mig som Inger. Lykkeligvis er Sørenes kone og Inger også gode venner, så vi har delt glæder og sorger med hinanden gennem mange år. Søren arbejder i øvrigt som min kontaktperson. Det fungerer fint.

Vi bor i eget hus og i gå-afstand fra mine forældre. Det har været meget betydningsfuldt at have mine forældre i nærheden. Mit dårlige læsesyn gør f.eks., at jeg ikke har kunnet hjælpe ungerne med lektielæsning, så det er blevet min fars opgave. En opgave jeg fornemmer, at både han og børnene har nydt.

Selvom jeg ikke kunne læse lektier med børnene, så har jeg altid lagt vægt på at følge med i deres skolegang. Jeg har gået til forældremøder, og da vores yngste søn på et tidspunkt blev drillet, fordi nogle kammerater syntes, at jeg så mærkelig ud, slingrede lidt, når jeg gik og ikke svarede, når de hilste på mig, så ringede jeg til klasselæreren og bad om at måtte komme på besøg for at fortælle om mit høre- og synshandicap og vise mine hjælpemidler. Det gjorde, at alle drillerier holdt op.

Både Inger og jeg er udadvendte mennesker, så vi har både hver især og sammen mange venner, som vi omgås med jævnligt. Jeg tror godt, man kan sige, at vi har gode familie- og vennenetværk.

Arbejdslivet

Oprindeligt havde Inger et fuldtidsarbejde, så vi deltes om de praktiske opgaver derhjemme. Da vi fik vores sidste barn, var mit syn gået så meget tilbage, at jeg ikke mere kunne påtage mig at klare min halvdel af arbejdet i hjemmet. Inger måtte overtage mere og mere, så vi besluttede, at hun skulle søge om at få nedsat arbejdstid på advokatkontoret. Det fik hun og det er godt, men derfor kan jeg godt savne dengang, hvor vi f.eks. købte ind sammen. I dag gør Inger det alene, hun synes, det går for langsomt, når jeg er med. Jeg står dog stadig for meget af madlavningen og jeg kan lide at lave mad.

Mit arbejde indebærer – udover det direkte arbejde med synshandicappede brugere – megen rejsevirkosomhed med instruktion af den enkelte synshandicappede i brug af computeren i den synshandicappedes eget hjem og mange møder i forvaltninger. Før, da jeg så bedre, klarede jeg uden besvær – sådan da – den daglige transport til og fra arbejde og også rejser til visse byer, som jeg kendte på forhånd. Jeg brugte kun Søren som ledsager, når jeg skulle rejse til steder, jeg ikke kendte,.

Det direkte klientarbejde klarer jeg fortsat godt, synes jeg. Og selve mødevirkosomheden i forvaltningerne gik tidligere udmærket. Jeg har altid forberedt mig meget grundigt til møderne, så jeg dels har haft overskud til det uventede og dels til den koncentration, som var nødvendig med mit dårlige syn og hørelse. Jeg har været god til mundaflæsning, og det kunne jeg komme langt med ved formelle møder. Der var jo en dagsorden og normalt også en mødeleder, som sikrede, at der ikke blev talt i munden på hinanden.

På et tidspunkt troede jeg, at min hørelse også var gået meget tilbage, for det blev vanskeligere og vanskeligere at høre ved møderne. Jeg fik checket min hørelse, og det

viste sig, at hørenedsættelsen var den samme. Øjenlægen kunne derimod konstatere, at udover at mit synsfelt var blevet noget mindre, så havde jeg også fået begyndende grå stær. Det var årsagen til, at jeg ”hørte” dårligere, fordi jeg ikke mere kunne mundaflæse så godt som tidligere.

Til vigtige møder besluttede jeg derfor til at have en stemmetolk med.

Til gengæld er det mange år siden, at jeg opgav at følge med i snakken i frokost- og kaffepauserne. Så jeg har ikke rigtig kunnet følge med i sladdereren på arbejdspladsen. Det er et savn. Det bliver sværere at føle, at man hører til.

Men i takt med at synet er gået tilbage, er det blevet mere og mere anspændende og trættende at klare transporten. Nu tager jeg ikke længere alene til kendte byer, men bruger Søren hver gang. Og selv den daglige transport til arbejdet er blevet en belastning. Jeg spænder i nakken og skuldrene i et forsøg på at se, om der i omgivelserne er ændringer eller farer, og det betyder, at jeg ofte får en kraftig hovedpine og susen for ørene. Jeg har talt med min læge om problemet. Han mente, at jeg var stresset og tilbød mig noget beroligende. Det tør jeg ikke tage, fordi jeg er bange for at få sløvet mine sanser. Jeg har optimal brug for mine sanser for at kunne klare mig, og jeg har brug for stor koncentration i mit arbejde.

Lægen talte også om, at jeg nok skulle lade mig pensionere, så det går jeg og tygger på. Alternativet er, at jeg skal have kontaktperson hele tiden, men jeg kan ikke forestille mig at være så afhængig af andre mennesker i dagligdagen.

Og så er der vel heller ikke nogen, der tror, at man som døvblind og alvorligt høre- og synshandicappet kan forblive på arbejdsmarkedet til man bliver 65 år?

Merete Jacobsen

Merete Jacobsen er 57 år, hun har Usher syndrom type II med en svær hørenedsættelse. Hun er gift og har tre udeboende børn. Hun og hendes mand bor i egen villa i en forstad til en storby. De har også et sommerhus. Merete har fra 1. klasse i folkeskolen fået specialundervisning i mundaflæsning som støtte for hendes dårlige hørelse. Hun er uddannet indenfor handel og kontor, var i arbejde indtil hun fik børn, hvor hun var hjemmearbejdende i 14 år for så atter at komme ud på arbejdsmarkedet i nogle få år. Hun har i dag en synsstyrke på 6/24 og et synsfelt på 2 grader.

Min frihed indskrænker sig år for år

Frihed til selv at kunne vælge til og vælge fra har helt tilbage fra min ungdomstid betydet umådeligt meget for mig. Jeg husker, da min mand sagde, at han syntes vi skulle gifte os – ja, et rigtigt frieri var det – at jeg var usikker, selvom jeg elskede ham. At blive gift betød indskrænkning af min personlige frihed, tænkte jeg. Ville jeg det?

Vi blev gift og har været det i 32 år. Vi har fået tre børn, og den del af mit liv har været et godt liv. Ingen tvivl om det!

Jeg kæmper for at bevare min uafhængighed

Det gik mig godt i skolen. Jeg blev utrolig god til mundaflæsning, så når jeg kunne se den, der talte, betød mit hørehandicap ikke så meget. Men jeg klarede mig ikke godt i f.eks. boldspil. Som barn og ung gik jeg jævnligt til øjenlæge, for jeg syntes, der var noget galt med mine øjne. Men øjenlægen fandt ikke noget. Som 30-årig fik jeg læsebriller, som jeg ikke syntes hjalp mig. Først ca. 10 år senere så jeg en TV-udsendelse om Retinitis Pigmentosa, hvor lægen, der fortalte, opfordrede personer med de omtalte symptomer til at kontakte ham. Det gjorde jeg, og her fik jeg konstateret, at jeg havde Usher syndrom type II. Det var rent faktisk en lettelse at få diagnosen og få sat ord på en række af de problemer, jeg oplevede i dagligdagen.

Efter endt uddannelse kom jeg i arbejde på kontor i en stor virksomhed, og klarede mig godt. Da jeg så fik børn, tre med godt to års mellemrum, var jeg hjemmearbejdende til den yngste var otte år. Jeg fik et opkvalificeringskursus gennem revalideringen, og jeg kom tilbage til min gamle arbejdsplads på deltid. Men kort tid efter satte arbejdsløsheden ind, og virksomheden bad alle, som havde et eller andet handicap om at søge førtidspension. Det blev jeg så nødt til, og det var jeg meget ked af, for jeg var fortsat god til mit arbejde,

og jeg nød den sociale kontakt og det at komme hjemmefra. Næsten samtidig med at jeg ophørte på arbejdsmarkedet, blev mit syn væsentligt forringet, og siden – og det vil sige i de sidste 10 år – er det blevet dårligere og dårligere. I dag ser jeg meget lidt, men jeg kæmper og kæmper for at bevare min uafhængighed så meget som muligt.

Alt tager længere tid

Jeg står op tidligt om morgenen for at få mest ud af dagen og for at undgå at blive stresset. Når man ser dårligt tager alt praktisk arbejde meget længere tid, og ofte synes jeg ikke, jeg kan nå, det jeg skal. Det tager meget længere tid at vaske op og specielt at sætte på plads. Det tager længere tid at finde ud af, hvad der mangler i køleskabet og spisekammeret. Det tager meget længere tid at lave mad og at sikre sig at det er de rigtige ingredienser, jeg kommer i maden. Det tager meget længere tid at gøre rent, for jeg bliver nødt til at gøre rent over det hele, jeg kan ikke se, hvor jeg eventuelt ikke behøvede at gøre rent. Jeg har efterhånden fjernet alle pyntegenstande i vores hjem. De er kun til besvær, ikke kun fordi de skal støves af, men også fordi jeg nemt kan kommet til at vælte dem. Efterhånden har vi kun præcis de ting, vi skal bruge. Alt andet er med tiden røget ud.

Vi har boet i dette hus i snart 30 år, så jeg kender området vældig godt, og jeg har altid nydt at gå ture i Vestskoven, som ligger lige bagved huset. Jeg kender stierne ud og ind, så jeg kan fortsat gå ture selv. Men hvis jeg møder en nabo i skoven, skal jeg passe på ikke at vende mig, hvad jeg ofte gør for at kunne høre bedst muligt, for så kan jeg tabe orienteringen. Det har jeg gjort nogle gange, og så bliver jeg fortvivlet og vred på mig selv.

Hvis jeg koncentrerer mig, kan jeg fortsat gå hen til S-togsstationen, men her gør det samme sig gældende. Hvis jeg møder nogen, som vil snakke, er det afgørende vigtigt, at jeg lægger mærke til, hvordan jeg flytter mine fødder for at høre bedst muligt, så jeg bagefter igen kan finde den rigtige retning.

Hellere tage sulten hjem end at få en kontaktperson

Jeg bruger S-toget til at køre til synscentralen, hvor jeg en gang om ugen går til punktskrift, og så bruger jeg S-toget, når jeg skal mødes med min vandregruppe. Vi mødes hver torsdag kl. 11 på hovedbanegården, og så går turen et eller andet sted hen, hvor vi så traver i to til tre timer. De er meget flinke til at hente mig på perronen og til at give mig en hånd med. Men på selve turen går jeg selv, lige bagved en af de andre.

På det allerseneste er det blevet vanskeligere, og jeg har overvejet om jeg skal ophøre i vandregruppen. Men jeg vil helst fortsætte, for ellers er der endnu en ting, jeg ikke kan mere, og jeg har været med i ni år nu.

I tilknytning til synscentralen er der en hyggelig cafe, som jeg har hørt serverer god mad. Men dér kan jeg ikke selv klare mig, så jeg tager altid sulten hjem fra synscentralen. Der kunne det måske være godt med en kontaktperson. Men nej, så hellere tage sulten hjem.

Både min mand og jeg har altid været fysisk aktive. Vi har taget på skiferie hver vinter og på lange vandreture i sommerferien. Og så har vi skøjtet meget i den nærvædliggende skøjtehal. Men det kan jeg ikke mere pga. mit syn. Vi har nogle gode venner, som vi mødes med ca. en gang i måneden, og hvor vi så går en rigtig lang tur for at slutte med at spise en sen frokost på en god restaurant. Jeg holder meget af at spise god mad ude.

Uanset hvor og med hvem jeg går, bruger jeg altid vandrestave. Det er en god støtte, når man ikke ser så godt.

Socialt samvær kan være en prøvelse

Vi ses jævnligt med to ægtepar fra min mands tidligere arbejde. Jeg synes, det er anstrengende, men jeg gør det for min mands skyld. Når man sådan mødes til en middag, så er der dæmpet belysning, så jeg ser meget lidt, og jeg er bange for at støde ind i nogle af deres ting og eventuelt slå noget i stykker. Jeg har altid en lille bordlampe med, så jeg kan se den mad, jeg får på tallerkenen, men jeg kan slet ikke høre, hvad der bliver talt om. Jo, den ene mand har en stemme, så jeg kan forstå ham. Men ellers går det hen over hovedet på mig. Det er ingen fornøjelse, og jeg er glad hver gang det er vel overstået.

Tidligere deltog både min mand og jeg i komsammen i skøjteforeningen. Men nu får jeg slet ikke noget ud af det. Der er alt for mange mennesker, så nu går min mand alene.

Jeg kan bedst lide at have gæster, når vi er i sommerhuset. Så sidder vi på terrassen, hvor der er godt lys, eller vi går ture ned til vandet og bader. Man kan gøre så meget andet dér end at snakke. Det kan jeg godt lide. Og så hører jeg bedst i dagslys, som plejer jeg at sige.

Men selv i dagslys kan jeg ofte ikke høre tale mere. For jeg kan ikke se nok til at mundaflese. Det var sådan jeg hørte før. Der er ikke mange menneskers tale jeg kan høre og forstå mere. Det er forfærdeligt. Jeg har heldigvis en nabo, hvis stemme jeg kan forstå, og vi nyder hinandens selskab, så vi mødes ca. en gang om ugen på skift hos hinanden til en god kop kaffe.

Tilværelsen krymper hele tiden

Før i tiden brugte jeg meget tid på at læse aviser. Jeg kunne lide at følge med i, hvad der foregik i verden. Nu kan jeg kun læse overskrifter ved hjælp af et forstørrelsesglas. Næste gang jeg skal på synscentralen, skal jeg have et forstørrelsesapparat, et CCTV, men selv med det går det uendelig langsomt at læse. Jeg er slet ikke så vidende, som jeg var før. Jeg har teleslynge til TV, så der hører jeg nyheder, men al det baggrundsstof, som jeg før plejede at læse, får jeg ikke mere.

Og indkøbene, som jeg før stod helt for, har min mand overtaget. Han synes, det går for langsomt, når jeg er med. Dog ind imellem insisterer jeg på at være med.

Men min synsnedsettelse er frustrerende. Der kommer nu og da nogle overraskelser, når jeg pludselig ikke kan gøre ting, som jeg altid har kunnet gøre. Ikke så meget herhjemme, for der ved jeg jo, hvordan her er. Men når jeg skal til byen eller gå her i nærområdet, kan der opstå overraskelsessituationer afhængig af, hvor solen står, om det er overskyet eller det regner. Så den ene dag er ikke som den anden, for jeg ser meget forskelligt afhængig af vejret. Og det betyder, at hver gang jeg skal ud, føler jeg mig mere eller mindre angst afhængig af, hvor jeg skal hen. Lidt angst, hvis det er i lokalområdet, og stor angst, hvis jeg skal ind til byen.

Jeg må være meget nøje med at huske at tage de nødvendige hjælpemidler med i min håndtaske. Det er to slags briller, en lup og batterier. Solbrillerne har jeg hængende i snor om halsen, så jeg hurtig kan tage dem på, når der opstår en blænding, hvad der sker tit. Og så den hvide stok i hånden og min kasket med stor skygge på hovedet.

Nej, tilværelsen krymper hele tiden. Før kunne jeg gøre så meget selv. Nu bliver det mindre og mindre. Og jeg påvirkes i negativ retning af at blive afhængig. Jeg bliver deprimeret og i dårligt humør, og jeg bliver også lidt vred. Og det føles altid vældig trist!

Monica Larsen

Monica Larsen er 61 år og født døv med Usher syndrom type I. Hun er tegnsprogsbruger. Hun bor alene i en 3-værelses lejlighed i en mindre provinsby. Efter endt skolegang på en døveskole, flyttede hun tilbage til sin fødeby, hvor hendes forældre fortsat boede. Hun fik arbejde på en fabrik. Monica blev gift som 24-årig og to år senere fik hun sit første barn, Kasper, hvorefter hun ophørte på arbejdsmarkedet. Med tre års mellemrum fik hun yderligere to børn, Ilse og Grete. For ca. 13 år siden døde hendes mand efter kort tids sygdom. I dag har Monica Larsen et synsfelt på ca. 5 grader og en synsstyrke på 6/60.

Jeg sidder og er lidt vemodig. For jeg har netop sagt farvel til Lene Høst, som har været min interviewer i et nordisk projekt om indsamling af døvblindblevens egne erfaringer med at have et progredierende handicap, et projekt, hvor jeg har deltaget i seks interviews i de sidste fem år.

Oprindeligt var jeg usikker på, om jeg ville deltage, for hvad ville det betyde at skulle interviewes en gang om året i fem år? Havde jeg lyst til det? Og hvad ville det indebære? Og hvad kunne jeg give til sådan et projekt?

I dag er jeg glad for, at jeg sagde ja til at deltage, for jeg har gennem interviewene fået mulighed for at se på mit liv i et større perspektiv, se hvordan jeg agerede i forskellige situationer, og hvordan jeg - med den viden jeg nu har - ville have ønsket, at jeg kunne have ageret.

Det første interview var noget frustrerende. Lene Høst havde taget en professionel tolk med, samtidig med at jeg - for en sikkerheds skyld - havde bedt min datter, Ilse, om at være tolk. Lene Høst insisterede på, at vi skulle anvende den professionelle tolk, så Ilse fik fri. Ilse og jeg har ellers udviklet mange støttetegn, som giver mig oplysninger om omgivelserne og omgivelsernes reaktioner i mødet.

Men i løbet af interviewet blev jeg ganske tilfreds med kommunikationen med tolken. Hun var god.

Det er ikke let at bruge sin familie som tolk

Mine døtre, specielt Grete har i mange år været min kontakt til den hørende verden. Men alle tre børn, også Kasper, har været flinke til at stille op, når jeg behøvede en

tolk. Da børnene var små, var det min mor, som fungerede som tolk. I starten gik det meget godt, men efterhånden ville hun bestemme for meget. Jeg var nødt til at bruge hende som tolk og ledsager, når jeg f.eks. skulle til forældremøde på børnenes skole. Møderne foregik jo om aftenen, hvor jeg ikke kunne færdes alene på grund af min mørkeblindhed, og selv om jeg var god til at mundaflæse, så kunne jeg ikke drøfte noget dybere med lærerne uden tolk.

Når min mor fungerede som tolk, så førte det ofte til, at hun og lærerne talte meget mere sammen, end min mor oversatte til mig. Når jeg spurgte hende, hvad der forgik, sagde hun, at det ikke var noget vigtigt. Men når hun på andre tidspunkter ville bestemme noget om børnenes opdragelse, så henviste hun til noget lærerne havde sagt på et forældremøde, og som jeg aldrig havde hørt. Jeg blev ofte både vred og fortvivlet, men jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gøre. Jeg havde jo brug for min mor som tolk. Jeg ønskede sådan at kunne mødes med andre døve med hørende børn for at snakke om, hvordan man kunne klare opdragelsen af hørende børn, når man selv er döv.

Jeg havde også brug for at få hjælp til at sige fra over for min mor uden at støde hende fra mig. Der var en lang årrække, hvor jeg var ret fortvivlet. Min mand ville ikke blande sig. Han insisterede på, at han tjente pengene, og jeg skulle klare hjem og børn. Tænk, jeg skulle blive næsten 50 år, før min mors kritik af mig ikke længere påvirkede mig. Men da havde mine børn også overtaget tolkerollen, jeg var ikke mere afhængig af hende.

Mine synsproblemer har haft konsekvenser

Dengang mine børn var små, var mine synsproblemer ikke store, men det påvirkede alligevel hverdagen. Jeg havde et begrænset synsfelt, som gjorde, at jeg hele tiden måtte kigge ned for at undgå at falde over noget, som lå på jorden, når jeg gik rundt. Alligevel snublede jeg tit. Og så har jeg siden min barndom været mørkeblind. Dvs. at når det blev tussmørke, så kunne jeg ikke se nok til at færdes alene.

Mørkeblindheden betød, at da mine børn var små, blev det min mor, som fulgte dem til fritidsaktiviteter i vinterhalvåret. Her var altså endnu et område, hvor jeg var afhængig af min mor. Jeg har ofte været ulykkelig og følt, at jeg ikke slog til. Alle andre – måske især min mor - vidste bedre. Men hvad skulle jeg gøre andet end at holde ud?

Da Grete flyttede hjemmefra, var det nok lidt i protest eller en flugt. For da min mand døde, blev Grete den, jeg kunne tale med. Hun fulgte mig sommetider til sammenkomster

for døve, men det blev ikke nær så tit, som da min mand levede, og de fleste af vores venner viste sig mest at have været min mands venner. Grete blev mit holdepunkt i livet på det tidspunkt. Samtidig blev mit synsfelt mindre og mindre, og skarpsynet blev også dårligere. Det betød, at jeg ikke kunne aflæse almindeligt tegnsprog med store tegn, men at tegnsproget skulle gøres med mindre tegn og bevægelser, så jeg kunne se tegnene indenfor mit begrænsede synsfelt. Det sagde jeg til mine børn, men de glemte det næsten altid. Jeg måtte gang på gang bede dem om at gentage, og med små tegn.

Dengang ønskede jeg meget, at der var noget information om konsekvenserne af mine synsproblemer, som mine børn kunne have fået, så de måske bedre kunne have forstået min situation.

At have en kontaktperson er en gave

Jeg havde en god bekendt, Irene, som også er døv, og som støttede mig så godt kun kunne. Hun sagde, at jeg havde brug for hjælp udefra. Hun spurgte sig for i døveforeningen og fortalte, at der var en døvblindekonsulent, som jeg skulle henvende mig til. Irene var med ved samtalen og det var rart at tale med en, som kendte til mine problemer. Døvblindekonsulenten ville søge kommunen om en kontaktperson til mig på fem timer om ugen. Det blev bevilget, og det blev Irene, som blev min kontaktperson. Da så Grete flyttede hjemmefra, blev timetallet forøget til ti timer om ugen. Vi brugte rent faktisk mere tid sammen end de ti timer, for vi blev rigtig gode venner.

Da døvblindekonsulenten kom igen, spurgte jeg, om jeg kunne få en bedre skærm til min teksttelefon, for mit skarpsyn var blevet så dårligt, at jeg næsten ikke kunne aflæse skærmen. Hun foreslog at jeg skulle få en PC'er og lære at bruge e-mail. Men det ville jeg ikke høre tale om. Jeg ville blot have en bedre skærm med farver. Jeg endte med at få en PC'er, og efter nogen betænkningstid sagde jeg ja til at lære at bruge e-mail m.m. på et kursus for døvblinde.

Det er noget af det bedste, der er sket for mig i de senere år. I dag er computeren uundværlig. Jeg bruger den hver dag, og jeg har siden deltaget i flere kurser for døvblinde. Jeg har også fået en del døvblinde bekendte, som jeg mailer med. Det er rigtig rart. Det hjælper på den ensomhed, som jeg synes, jeg oftere og oftere oplever. Derfor deltager jeg også i det månedlige træf for døvblinde, som holdes her i regionen, også selvom transporttiden er to timer hver vej. For det er rart at være sammen med andre døvblinde, som kender ens situation og tager hensyn til den. Sammen med dem, kan jeg slappe af.

Nu kan jeg igen se lidt

Men det allerbedste, der er sket for mig i de senere år, er, at jeg er blevet opereret for grå stær på mit højre øje. For nogle år siden, da jeg var på øjenklinikken, foreslog lægen mig, at jeg skulle opereres. Men han forklarede det så dårligt, og jeg havde ingen af mine børn med som tolk, så det turde jeg ikke. Da jeg skulle til øjenlægen for knap et år siden, bestilte jeg tolk, og øjenlægen gav sig god tid til at forklare. Jeg blev opereret for tre måneder siden, så nu kan jeg f.eks. se forskel på grus og fliser, hvad jeg slet ikke har kunnet i mange år, så nu kan jeg godt gå ud alene, for jeg kan tydeligt se, hvilket underlag jeg går på. Det er herligt!

Næsten samtidig med operationen besluttede Irene at flytte fra byen. Det var en stor sorg for mig, for selvom vi mailer sammen næsten dagligt, er det ikke det samme som at være sammen. Nu har jeg fået en anden kontaktperson, som er god, men ikke en veninde, og som er sammen med mig præcis 10 timer om ugen. Derfor er det godt, at jeg nu selv kan gå nogle ture. Bare synet holder!

Da jeg blev 60 år sidste år, syntes min børn, at jeg skulle holde en stor fest. På grund af mine gode erfaringer med professionel tolk i Det nordiske projekt, besluttede jeg mig for at bestille tolk til festen. Vi blev 30. Mine børn, svigerbørn og børnebørn, to af svigerbørnenes forældre, mine to søskende og deres mænd, Irene, nogle naboer og venner fra døve- og døvblindeverdenen. Og for første gang kunne jeg tale med alle, uden at mine børn skulle være tolk. Det blev sådan en god fest, og det var herligt at være fri til at kunne tale med hvem som helst!

Nu bestiller jeg tolk, når jeg skal til læge, tandlæge, bank eller skal kommunikere på anden vis med den hørende verden. Jeg bruger kun mine børn som tolk, hvis det viser sig, at tolkecentralen ikke kan give mig en tolk. For der er jo desværre for få tolke til døves og døvblindes behov. Mine børn har jo også travlt. De har arbejde og de har fået børn. De har ikke så meget tid mere. Men vi ses da ofte i weekender. Jeg kan nu bedst lide at have mine børn på enmandshånd. Så kan vi tale sammen. Er de der alle sammen med deres familier, eller blot nogle få sammen, så bliver der naturligvis brugt meget talesprog, og selvom jeg er blevet opereret for grå stær, så kan jeg ikke se nok til at mundaflæse, og jeg kan slet ikke følge med i, hvem der siger noget. Det går for stærkt til mit lille synsfelt.

Der sker ikke så meget i mit liv, men jeg synes, jeg er blevet god til at finde mig tilrette.

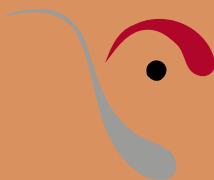
ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

Det Nordiske Projekt er et fælles-nordisk samarbejde, hvor 20 døvblindblevne mennesker fra Norge, Sverige, Island og Danmark over en 5-årig periode hvert år har deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser af at have et fremadskridende høre- og synshandicap.

Resultatet er 6 temahæfter, som ud fra de meget personlige beretninger og oplevelser af livet giver den professionelle verden mulighed for at opdage eller gen-opdage de mennesker, som den professionelle indsats er rettet i mod. Hæfterne peger på det, som fungerer, eller det, som ikke er så godt. På at være i centrum af en rehabiliteringsindsats eller på følelsen af at have mistet kontrol over eget liv, på hvor styrkerne og svaghederne ligger.

Hæfterne kan bruges som en kilde til inspiration for tilpasning eller udvikling af de indsatser og services, som tilbydes døvblinde mennesker. De kan skabe en dybere forståelse for det individuelle perspektiv og nødvendigheden af at holde fokus på det enkelte menneskes behov. Og endelig kan hæfterne læses som et historisk klip i tiden, en dokumentation af 20 menneskers liv.



VidensCentret for DøvBlindBlevne