

STARKARE >> TILLSAMMANS

Erfarenheter, tankar och goda råd när en anhörig får en synnedsättning

STARKARE TILLSAMMANS

Texter: Gunnar von Sydow, Carol J. Sussman-Skalka, Bertil Sköld, Krister Inde.

Redaktör och redigering: Gunnar von Sydow och Krister Inde.

Fotograf: Maria Annas, alla bilder utom sid 17, Johan Wixner.

Grafisk form: Maritha Frykelid.

Tryck: CityTryck i Karlstad AB.

Papper: Omslaget tryckt på Ensocoat 250 g, inlagan på Tom&Otto silk 150 g.

Finansiering: Boken ingår i projektet LEBER X, finansierat av Allmänna Arvsfonden. Projektet drivs i samarbete mellan den ideella föreningen LHON Eye Society och Hagabergs folkhögskola, Södertälje, under projektledning av Bertil Sköld och Anders Claesson.

Boken är framställd som ljudbok i samarbete med ABF och Synskadades Riksförbund. STARKARE TILLSAMMANS finns också i webbversion på www.lhon.se med kompletterande material, filmer och uppdateringar.

Bokens första upplaga, 400 exemplar, oktober 2017.

Fler exemplar kan beställas från kontorsservice@srf.nu eller Synskadades Riksförbund 122 88 Enskede. Telefon 08-39 90 00.

© Copyright 2017 LHON Eye Society

ISBN 978-91-639-4702-5

INNEHÅLL

DEL 1

NÄR EN ANHÖRIG FÅR LHON PÅVERKAS ALLA

Krister Inde

5

FYRA PERSONER BERÄTTAR

Agneta Löwenring-Beck

Mina tre erfarenheter och fem goda råd

7

Maria Vinsa

Det är svårt att inte hjälpa till för mycket

11

Johan Wixner

Jag har aldrig behövt dutta med Malin

15

Moa Wännerdahl

19

Min livskvalitet har faktiskt ökat

DEL 2 - MER TEORI ÄN PRAKTIK

Carol J Sussman-Skalka

25

Om din partner får en synnedsättning

DEL 3 - OM DET OVANLIGA HÄNDER DITT BARN

Man är aldrig beredd

35

Råd till föräldrar om ett barn får LHON



DEL 1

KRISTER INDE

NÄR EN ANHÖRIG FÅR LOHN PÅVERKAS ALLA

HÄR FINNS SVAREN PÅ MÅNGA AV DINA FRÅGOR

LHON är en ovanlig ärftlig sjukdom som påverkar synen. Den kan ge både lindrig och gravare synnedsättning. Om graden av synnedsättning beror på någon av de tre olika mutationerna, som man får fram i DNA-tester, vet man ännu inte. Man vet inte heller varför någon som har arvsanlagen får LHON medan andra slipper. Ungefär fyra gånger så många män som kvinnor får LHON, men det är mamman som för arvsanlagen vidare. I vissa familjer har flera nedsatt syn, medan det i andra bara finns en person med diagnosen.

Synnedsättningen ger centrala bortfall rakt fram men man behåller det perifera seendet. Man ser sin omgivning men utan detaljer. Många kan träna och använda så kallad excentrisk fixation – se hemsidan www.exfix.se

Det finns ett par hundra personer med LHON i landet och de har ofta förs fått t nedsatt syn på det ena

ögat och efter några månader även på det andra. Med DNA-tester genom ett blodprov kan man få diagnosen bekräftad. Lebers Hereditära OptikusNeuropati (LHON) betyder ungefär Lebers ärftliga synnervsskada. Det är egentligen inte ögat i sig utan synnerverna bakom ögat som påverkas.

I boken SE FRAMÅT om LHON använder vi Lev Här Och Nu som alternativ betydelse för LHON. Men det är lättare sagt än gjort i början.

När någon i familjen får LHON drabbas alla. Vad händer då – och vad kan man göra i familjen?

Jag har själv haft nedsatt syn på grund av LHON i mer än 50 år och ofta ställt mig de här frågorna. Men alla är vi individuellt olika.

Du kan i den här boken läsa om hur Agneta, Maria, Johan och Moa gjorde och tänkte. De berättar om det som gäller för dem som partners och föräldrar.

Men hur är det för dig och i din familj?



AGNETA LÖWENRING-BECK

MINA TRE ERFARENHETER OCH FEM GODA RÅD

Agneta är psykoterapeut och har LHON. Hon har också en son med diagnosen. Med dessa tre erfarenheter ger hon här några råd om hur du som anhörig kan förhålla dig till den som får en synnedsättning.

1. PRATA OM SITUATIONEN

Samtala, om möjligt, mycket med den synskadade, med andra familjemedlemmar och med andra närstående. Att någon får en synskada påverkar många i omgivningen. Det är viktigt att alla får möjlighet att berätta ärligt om sina känslor och reaktioner.

Att sätta ord på känslor som sorg och ilska innebär att bearbeta dem. Det blir lättare att hitta strategier för att kunna acceptera och hantera en så dramatisk livshändelse som en svår synnedsättning. Försök som anhörig att inte belasta den synskadade för mycket utan hitta någon annan att tala med, en släkting, en arbetskamrat, en terapeut - någon som kan hjälpa dig hitta din egen kraft. Det är en ständigt pågående process, både känslomässigt och praktiskt.

2. RESPEKTERA DEN SYNSKADADE

Det är viktigt att låta den synskadade själv förklara

när och hur han eller hon behöver hjälp. Att vara överbeskyddande är oftast till mer skada än nytta. Ingen vinner på att den synskadade blir hjälplös.

Det handlar om att ständigt hitta rätt balans mellan den synskadades verkliga behov och vad omgivningen föreställer sig att de behoven är. Och den balansen förflyttas med tiden. I takt med att den nya situationen blir en del av vardagen utvecklar den synskadade sina färdigheter och blir allt mindre hjälpbehövande.

Både du och den synskadade är bara människor, inga tankeläsare. Det gäller alltså att ha förtroende och kunna lita på varandras ärlighet. Det är den synskadade som vet bäst vilka behoven är. Även om det kan vara frestande bör anhöriga inte locka honom eller henne att be om hjälp i onödan. Det är ju genom att kämpa med svårigheterna som den synskadade utvecklar sin förmåga till självständighet och, framför allt, bättre självkänsla.

3. HITTA RUTINER

Istället för att curla den synskadade kan ni tillsammans identifiera de situationer i vardagen som är besvärliga. Vilka de är varierar förstås med individen och situationen. Två personer med samma synskada kan ha olika problem.

Därför är det viktigt att hitta rutiner som fungerar för er. Till exempel att bestämma vilka platser olika saker ska placeras på, som husgeråd, maten i kylen, skor och så vidare, liksom att inte lämna dörrar eller skåpluckor öppna, att använda färgade dryckesglas eller anpassa belysningen. Det är många sådana detaljer som behöver avpassas. När det sedan är gjort blir livet lite mer normalt igen för alla.

Det är viktigt att hitta en basnivå för hur hemmet ska fungera praktiskt.

4. INVOLVERA OMVÄRLDEN

Var öppen med situationen. Ju fler som vet bland släktingar och vänner, desto mer empati och hjälp får du. Som anhörig behöver du också lite avlastning. Våga ta emot hjälp som erbjuds. Våga visa att du som anhörig är trött och behöver lite stöd ibland.

Det är också en god idé att försöka berätta för kollegor och arbetsgivare. Om inte annat så kan de behöva

en förklaring till varför du kanske verkar mer trött och ledsen än vanligt. Och varför inte berätta om din nya vardag i sociala medier? Tyvärr kan du möta människor som "vänder sig bort", som inte vill prata om detta. Som inte hör av sig. Låt inte dem få för mycket av din energi.

Ett annat sätt att berätta är att uppmuntra den

synskadade att använda vit käpp på stan. Även om den synskadade inte tycker det behövs är det en bra signal till omvärlden som förklarar varför man kanske uppträder lite ouppmärksam ibland.

Än idag är det förvånansvärt många som känner skam för sin synskada. Det innebär att de inte är öppna och

berättar och det i sin tur leder lätt till isolering och ett sämre liv.

5. STÄLL KRAV PÅ DEN SYNSKADADE

Alla som tar sig igenom en kris växer som människor. Samtidigt är vi ju alla individer. Vi hanterar förändringar olika bra.

En funktionsnedsättning är alltid en utmaning. Den skapar en komplicerad och skör situation. Den innebär ett sorgearbete som passerar liknande faser som när någon avlider. Även den synskadade måste stå ut med

*"Det viktigaste
är tydlighet
och ärlighet."*

ett nej ibland. Och det kan vara väldigt viktigt för att framför allt en parrelation ska överleva.

Du som anhörig har faktiskt rätt att bli arg ibland på den som drabbats. Varför inte? Man behöver inte vara tolerant hela tiden och trycka ner sig själv. Den synskadade måste också förstå att de anhöriga inte kan eller orkar vara till hands hela tiden. Anhöriga behöver kunna fortsätta med sina sociala liv, gå ut och träffa vänner ibland, få in lite ny luft.

Det viktiga är tydlighet och ärlighet. Man kan tycka om både varandra och sig själv även med en del skavanker och brister.

En nedsättning innebär att man måste se varandra med nya ögon. Den som får nedsättningen blir i viss mån en annan person.

Behåll nyfikenheten. Var tydlig. Tala om vad du gillar och inte - det gäller åt bägge håll i en relation.

Försök fortsätta att se varandra som separata individer. Gå inte in i en symbios, det är lätt hänt att bli medberoende. Framför allt, identifiera inte familjen med nedsättningen. Man har sin synskada men man *är* den inte. Du är just en anhörig, inte en del av nedsättningen.

De relationer som klarar sig och kanske rentav stärks är de som har en öppen dialog, där den anhörige får behålla sitt liv, de som fortsätter leva så normalt som möjligt och undviker katastroftankar och istället kan tänka optimistiskt om framtiden.





MARIA VINSA

DET ÄR SVÅRT ATT INTE HJÄLPA TILL FÖR MYCKET

Min son Mattias vara bara 17 år när han fick diagnosen LHON. Det blev en verklig chock för hela familjen. Vi är en stor släkt och ingen har, vad vi vet, fått denna synnedsättning tidigare. När Mattias först började se dåligt var vi väldigt oroliga, vi visste ju inte vad det var. När han sedan fick diagnosen fick jag stora skuldkänslor, det var ju jag som orsakat hans nedsättning.

Det var förfärligt och jag kan fortfarande efter tre år känna stor oro och ängslan. Samtidigt är jag väldigt, väldigt stolt över Mattias som hanterat situationen så bra och så tappert.

Jag är en riktig curlingmamma så i början överöste jag Mattias med omsorger, försökte hjälpa med allt praktiskt. Han tycker att han kan själv, att jag lägger mig i och är i vägen ibland. Det händer fortfarande då och då. Till exempel när jag försöker städa i hans garderob. Jag kan själv, kan han säga då. Låt bli! Och jag kan bli arg tillbaka och fräsa åt honom. Men gör det själv då! Om du ska vara så duktig!

Och så måste jag backa lite. För han har ju rätt. Han kan själv, väldigt bra.

Det är verkligen tur att Mattias tar det så fint. I början var han förstås ledsen och låste in sig på sitt rum

några timmar då och då. Han har varit arg och slagit i dörrar. Men sedan är det han som tröstat mig. Han har aldrig, inte en enda gång, anklagat mig för sjukdomen.

Så Mattias har fått bestämma hur livet ska fungera. Hemma hjälps hela familjen åt med att hålla ordning i kylskåpet, plocka undan, inte ändra belysning och sådant praktiskt. Vi har satt in en dimmer i vardagsrummet, annars har vi inte direkt anpassat hemmet.

När Mattias fick färdtjänst för att ta sig till skolan, och det fick han nästan med en gång, blev det lite lättare för oss alla. Han kunde bevara sin självständighet. Han vill till exempel inte ha någon assistent. Men det har blivit jobbigare för honom att nå sina mål. I skolan har han alltid strävat efter högsta poäng på alla prov, högsta betyg. Efter synnedsättningen behövde han mer hjälp. Hans mentor i skolan samlade



ihop den litteratur han behövde studera. Jag satte mig och läste in alltihop. Det var rätt jobbigt, svåra böcker om historia och sådant med många namn som var krångliga att uttala rätt.

När Mattias fick sin nedsättning hamnade hela familjen till en början i kris. Men vi lyckades ändå hantera det ganska bra. Jag kunde komma tillbaka snabbt till jobbet. Jag arbetar som personlig assistent och är van att vara tillsammans med människor som har det svårt, till exempel efter olyckor, sjukdomar, ålderdom, hjärnskador. På jobbet kunde jag få gråta. Det ville jag inte göra inför barnen hemma – även om de såg att jag var ledsen. De sa till mig att det var OK att gråta men det var lättare på jobbet. Jag fick väldigt mycket stöd

där och kom närmare mina arbetskamrater. Men jag lever hela tiden med en stor oro. Mattias har mindre än en procent syn kvar. Allt han gör kräver så mycket energi. Han har tre yngre bröder och det är klart jag är orolig att de också ska få den här nedsättningen. Vi pratar mycket om detta och de vägrar oroa sig. De säger att om de inte får LHON vill de inte ha oroat sig i onödan och det tycker jag är klokt. Även om jag kan ha svårt att tänka bort min oro.

För Mattias del verkar det faktiskt som om hans liv blivit lite bättre sedan han fick diagnosen. Tidigare var han lite av en enstöring, satt mest hemma och spelade spel. Nu är han mer social och är ute mer. Han har engagerat sig både i Unga med Synnedsättning och politiskt i Liberalerna. Det betyder att han reser en del och jag har lärt mig att han klarar det väldigt bra. Här hemma i Sundsvall hittar han överallt. Till och med i Stockholm hittar han på känsla. Det gör mig tryggare – även om det känns lite jobbigt nu när han ska flytta till Umeå för vidare studier.

Sammantaget tycker jag vi som familj hanterat den här krisen väldigt bra. Vi har kunnat vara öppna med vad som hänt och fått stor förståelse och medkänsla från omgivningen. Vi har aldrig känt någon skam eller försökt dölja det som hänt. Det var och är också en stor hjälp att föreningen LHON Eye Society finns. Genom den fick vi snabbt kontakt med andra i liknande situation. Fyra månader efter diagnosen åkte vi på en av föreningens träffar och det var otroligt skönt för mig att träffa andra föräldrar till barn med LHON. Då

förstod jag att det visserligen var en jobbig situation men att det ändå går att leva ett bra liv.

Det är överhuvudtaget viktigt att veta att man inte är ensam. Så nu vet vi till exempel att det i Sundsvall finns ytterligare en pojke med samma mutation. Och genom föreningen har jag fått kontakt med en mamma som jag pratar ganska ofta med. Det har varit väldigt bra för mig. Hon har en så positiv inställning. Däremot har jag inte gått i gruppssamtal eller liknande.

Det är väldigt viktigt att prata mycket inom familjen och med andra. Och att skaffa information. Inte minst genom att – så fort som möjligt – möta andra som har erfarenhet av nedsättningen. Vi hade också turen att

få träffa läkarna och forskarna Karin Naess och Martin Engvall som kunde förklara precis hur det låg till. Det gav lite nytt hopp, till exempel att få veta att det finns en visserligen mikroskopisk men dock chans att synen kan bli bättre igen.

Det som hänt Mattias och därmed hela familjen har lärt mig att livet inte alltid blir som man trott. En sådan här livshändelse får en att stanna upp och reflektera och inse att man har det rätt bra ändå.

Att komma närmare andra människor och få en djupare gemenskap är ju också faktiskt något positivt som kommer ur ett sådan här omställning.





JOHAN WIXNER

JAG HAR ALDRIG BEHÖVT DUTTA MED MALIN

Nuerna går det ofta veckor utan att vi pratar om att Malin ser dåligt. Hennes synnedsättning är inte längre i fokus. Det skulle jag aldrig kunnat tro den första tiden. Malin fick sin LHON-diagnos 2004. Då var det en existentiell kris för oss båda.

Vi hade varit tillsammans nästan två år då Malin började se sämre, först på ena ögat, sedan det andra. Då var det jättejobbigt. Jag var bortrest då hon ringde och berättade att läkarna trodde hon fått MS. Då kände jag nästan panik. Skulle hon dö? Skulle hon bli blind? Den där ovissheten i början var förfärlig. Det tog lång tid innan Malin fick rätt diagnos. Kanske mycket för att LHON är så sällsynt och läkarna här i Falun inte hade stött på diagnosen så många gånger tidigare.

Men så fick vi veta att hon i alla fall inte skulle bli blind. Då visste vi vad vi hade att förhålla oss till. Det var en tuff tid för oss båda, att ta in det som hände, bearbeta det känslomässigt och hitta praktiska lösningar på alla möjliga vardagliga problem som uppstått. Själv var jag mitt uppe i mina högskolestudier som förstås blev svårare att genomföra. Malin hade efter sina studier just fått ett jobb som lärare.

Vi befann oss precis i början av våra yrkesliv. Det var omtumlande men vi fick bra hjälp och förståelse från släkt och vänner. Malins rektor var fantastisk och gav bland annat Malin möjligheten att studera vidare till speciallärare. Så nu är hon det, för en grupp elever i behov av särskilt stöd. Jag är också lärare, för vuxna med förvärvade hjärnskador. Så den stora omställningen fick vi väldigt bra hjälp med. Och i vardagen kunde vi hantera svårigheter väldigt mycket tack vare att Malin är en så stark och strukturerad person.

Själv var jag i början oerhört ledsen, det var mycket tårar och ovisshet. Men vi pratade väldigt mycket med varandra och var helt öppna med hur vi kände och hittade lösningar på det mesta. Vi har också många vänner och släktingar som vi kunde prata med och som stöttade oss. Malin gick i stödgruppssamtal och själv kunde jag gå några gånger till en psykolog hos



högskolan i Borlänge. Det var jätteskönt, jag hade verkligen behov av att prata med någon utomstående. Om inte annat så för att på något sätt få bekräftat att vi hanterade situationen och tänkte rätt. Man behöver stöd av professionell vägledning också. Men det fungerar nog inte med vem som helst. Malin och jag gick tillsammans till en kurator också en tid, efter att ha bytt från en som inte alls förstod vad vi gick igenom. Så man ska inte ge upp om den första kontakten inte fungerar.

Jag har en syster som bor i Italien som jag hade långa samtal med. Så vi två har kommit varandra närmare. Precis som jag har en kollega på jobbet som jag kunnat prata mycket med och vi två har också blivit

nära vänner nu. Jag kände mig faktiskt aldrig åsidosatt även om fokus förstås låg mest på Malin. Det finns mycket omtanke i våra familjer och bland våra vänner. Det var många som frågade hur jag mårde.

En sak vi verkligen bestämde oss för från början var att Malin inte skulle vara handikappad och jag skulle inte bli någon personlig assistent. Vi skulle fortsätta leva som vanligt. Hon skulle tala om vad hon behövde hjälp med. Jag skulle absolut inte dutta med henne. Vi såg ju exempel på par som på något sätt blev sin sjukdom eller nedsättning och hamnade i tråkiga och isolerade liv. De kanske tyckte det var skamligt att få en nedsättning. Så tänkte inte vi.

Vi hade dessutom hjälp av att vi sedan tidigare hade mycket struktur i vardagen, koll på var alla grejer ska ligga och så vidare. Så det var nog jämförelsevis enkelt för oss att fokusera på ordning som en nödvändighet. Malin är den som är mest strukturerad, jag den som fortfarande springer runt ibland och letar efter något. Och vi vet ju vad det är Malin behöver hjälp med, till exempel att ställa in vissa glas i skåpet. Då är det förstås helt normalt att hon lämnar sådant framme så ställer jag undan. Men det gäller ju att hela tiden rangordna vad som är viktigast och acceptera att allt inte är perfekt.

Det är också sant att man utvecklas av att gå igenom kriser. Jag klarade nog detta bättre än jag skulle gjort annars därför att jag mindes hur det var när mina morföräldrar dog i en bilolycka när jag var tio år. Så jag visste att sorg ger med sig även om det tar ett tag. De

som inte upplevt existentiella kriser har nog svårare att klara en sådan här förändring.

Det är inte så mycket numera som Malin egentligen behöver hjälp med. Hon har ungefär 90 procents synbortfall och det innebär att hon ändå kunnat träna sig att använda synresterna effektivt. Hon kan till exempel städa och tvätta. Hon kan prova kläder själv i butiker även om jag ofta får följa med för att läsa på etiketterna i plaggen och hitta rätt storlekar. Vi måste också ha en spis med vred i stället för tryckknappar

Nu är ju allt sådant så naturligt för oss att vi inte tänker på det. Omställningen tog kanske tre år efter diagnosen. Efter hand som Malin blev mer van vid och trygg med sin situation blev hon också mindre synskadad. Vi kom ju varandra väldigt nära tidigt i vår relation.

Vi har nog kunnat leva som vi tänkt. Kunnat vara aktiva. När vi åker skidor åker jag före i mörk jacka och varnar för gropar i pisten och annat. Malin har åkt två kortvasor. Hon åker faktiskt mer skidor nu än tidigare. Vi paddlar kanot, vi har vandrat i Alperna.

Så jag tycker inte jag offrat något till följd av Malins synnedsättning. Jag har fullföljt den utbildning och det yrkesval jag hade på gång sedan tidigare.

Jo, en sak. Den stora händelsen i mitt liv är nog att vi adopterat en son från Colombia. Vi ville inte riskera att Malin skulle föra sin nedsättning vidare. Visst, hon och jag klarade det bra men om vårt barn skulle få LHON vid späd ålder? Vi tog då beslutet att adoptera - och att gå igenom den processen var faktiskt jobbigare för Malin än diagnosen.

Det tog fyra år, bland annat till följd av politiska oroligheter i Colombia. Men det var det värt. Att till slut få åka dit och hämta Sebastian i september 2010 var den största dagen i mitt liv.

Det var en tuff process att gå igenom. Jag var osäker till en början. Men vi ville ju ändå ha barn. Och vi fick en mycket lång och mycket jämlik graviditet. Vi hade alltid tänkt oss två barn men insåg att vi knappt skulle orka med en adoptionsprocess till. Det var så känslomässigt krävande. Var det rätt eller fel? Det går inte att veta. Idag är vi tacksamma för Malins synnedsättning då den gav oss världens underbaraste son!





MOA WÄNNERDAHL

MIN LIVSKVALITET HAR FAKTISKT ÖKAT

När Hampus fick diagnosen LHON 2009 hade vi varit tillsammans i fyra år. Vi hade det bra, trivdes i vår välordnade tillvaro. Den förändrades faktiskt väldigt mycket från den dagen då Hampus började se lite suddigt på ena ögat.

Den dagen Hampus fick diagnosen, när han satt i bussen på väg hem från jobbet, sjönk han bara ihop och grät så han skakade. Då var vi ju förberedda på att hans tilltagande synbortfall kunde vara LHON och vi var faktiskt lite lättade över att det ändå inte var MS eller hjärntumör, som läkarna lyft fram som alternativ. Det här var i alla fall ingen dödlig sjukdom. Väntan på besked hade varit jobbig för oss bägge. Vi visste ju inte då hur svart Hampus värld skulle bli. Det var svårt att hitta information, ens på nätet. Någon LHON-förening fanns ju inte då.

Den här första tiden med först osäkerheten och sedan diagnosen var det vansinnigt synd om Hampus. Han kom helt i fokus. Jag släppte alla tankar på mig själv och min framtid.

Lyckligtvis är vi bägge två väldigt praktiskt inriktade människor och kan fokusera på att lösa problem

hellre än att låta dem ta över våra liv. Hampus gick ju verkligen igenom en existentiell kris. Jag försökte ordna upp allt praktiskt. Små vardagsdetaljer som vi aldrig knappt reflekterat över blev problem som måste lösas. Som var i kylskåpet mjölken skulle stå. Jag fick hjälpa Hampus både hitta sin skor och knyta dem. Så en tid, åtminstone det första året, blev det min vardag, att lösa allt praktiskt – inklusive att vara delaktig i alla läkarbesök, provtagningar, utprovning av hjälpmedel på syncentralen.

Det tog mycket tid i början. Det var ju en kris. Synnedsättningen var det enda vi pratade om, även med släktingar och kompisar. Jag var förstås väldigt ledsen också och fick möjlighet att prata med en psykolog på jobbet. Det var väldigt befriande att prata med någon som kunde förstå men som var utomstående, inte så personligt engagerad. Det var skönt att själv få vara

i centrum någon gång... En kort period var jag också sjukskriven en dag i veckan. Jag behövde verkligen den återhämtningen.

När jag nu ser tillbaka på de här åtta åren tänker jag att det som hjälpte oss mest att komma igenom krisen och hitta fram till en faktiskt väldigt normal vardag idag var att vi pratade väldigt, väldigt mycket. Både, förstås, som en bearbetning av situationen men också av väldigt praktiska skäl. Nu kunde ju till exempel Hampus inte längre tolka mitt ansiktsuttryck utan jag måste sätta ord på alla tankar och känslor.

Och därmed lärde vi känna varandra på ett nytt och djupare sätt. Vi kom varandra närmare än vi annars skulle gjort. Och det betydde också att vi kunde sluta med en massa småtjafs. Att irritera sig på bagatel-ler blev så fullständigt onödigt och tog energi från viktigare saker. Om någon av oss blir sur för något är det helt självklart att vi förklarar vad det gäller och så hittar vi en lösning direkt. Vi har verkligen trycktes-tats och blivit bättre på att hjälpas åt, är mer rädda om varandra.

Från första början gick vi in för att leva som vanligt. Hampus gick till jobbet som han brukade. Han var inte sjukskriven en enda dag till följd av synnedsättning-en. Den första tiden fick jag hjälpa honom lite att ta sig fram men han blev snabbt allt mer självständigt i att hantera sin nya vardag.

Efter ett halvår ungefär fick vi tips av syncentralen om att gå med i en samtalsgrupp för par som drabbats av att någon fått en synnedsättning. Det var mycket

märkligt. Vi var väl fem-sex par som deltog. Hampus och jag blev alldeles förskräckta. Flera av de andra tyck-te synnedsättningen var så otroligt skamlig. De ville inte visa att de fått detta. De vägrade gå med vit käpp. De slutade jobba, slutade ta barnen till dagis. Några hade inte ens berättat för sina barn vad som hänt. Ingen skulle få veta. Några hade förlorat vänner efter-som de inte berättat. En man var bilförsäljare men hade inte berättat på jobbet trots att han förlorat körkortet.

Hampus och jag gjorde alltså tvärtom. Vi berättade för alla och tyckte snarare det var konstigt om folk inte frågade och undrade. För oss var det helt natur-ligt att vara öppna om vad som hänt. Vi tyckte aldrig att detta var någon skamlig sjukdom eller ett handi-kapp utan en förändring av vår situation som vi måste hantera praktiskt.

Det gjorde också att vi från början blev väldigt väl bemötta och omhändertagna av släkt och vänner. Särskilt släktingarna har vi kommit närmare. Att prata mycket, sätta ord på alla känslor och funderingar, det blev för oss att knäcka koden. Och gjorde det så mycket enklare att anpassa vardagens alla bestyr till de nya förutsättningarna. Vi kunde ganska lätt hitta ett nytt normalt sätt att leva även om det förstås tog några år.

Det är rätt lustigt hur vi därmed bröt mot många av omvärldens förväntningar. Vården till exempel utgick från att åtminstone Hampus var sjukskriven, sannolikt för tidspensionerad. Vi kallades till många möten typ på en vardag klockan 13:00. Men hallå, sa vi, då kan vi inte, vi är ju på jobbet.

Så vi fungerade från början som ett bra team. Och med tiden har förstås situationen blivit bättre i takt med att vi kom igenom den akuta krisen och sorgbearbetningen och hittade nya rutiner. I början fick jag göra allt praktiskt. Som att tvätta. Det hade jag inte gjort så mycket innan. Efter ett tag, när han lärt sig använda den syn han har kvar på ett effektivare sätt, kände sig Hampus så trygg att han kunde göra det om jag sorterade först. Nu kan han sortera också efter både färg och material. Samma sak med matlagning, att gå till återvinningsstationen och annat praktiskt. Och därmed har jag successivt blivit avlastad.

Å andra sidan var det tidigare alltid Hampus som strök kläder när vi tvättat. Det kan han ju inte och jag vägrar. Jag hatar verkligen att stryka. Så nu har vi en tjej som kommer varannan söndag och städar och stryker. Det unnar vi oss och det är jätteviktigt, tror jag, att få den lilla avkopplingen. Med synskadan tror jag att vi bägge behöver mer tid för återhämtning. Vi har nog lite mindre energi än vi skulle haft annars, är kanske lite mindre socialt aktiva.

Även om många undrade och bekymrade sig hade vi aldrig några tankar på att avstå från att skaffa barn. Varför skulle vi det? Många varnade oss för att det skulle bli jättejobbigt med Hampus synnedsättning. Det blev det inte. Hampus var pappaledig och skötte

allt jättebra. Och jag tyckte det var väldigt odramatiskt. Många andra nyblivna mammor hamnar i kris när de har sina nyfödda barn. Men vi hade ju redan en gång lärt oss hantera en stor förändring i familjen. Så det som andra fick problem med hade vi redan klarat av. Vi kunde kommunicera, sätta ord på vad som behövde göras och Hampus var väldigt närvarande och förstod och stöttade när jag var sliten i början och ammade varannan timme. Nu har vi två barn och

Hampus är som vilken pappa som helst.

Jag tror att vår öppenhet och vilja att prata om allt med alla har hjälpt även mig. Jag har fått enormt mycket mer empati och stöd från släkt och vänner.

Jag har inte känt mig som ett offer och aldrig tvivlat

på vår relation. Tvärtom har jag också utvecklats. Hampus har till exempel alltid gillat att vara ute med båten. Det var inte min grej. Men jag gick en kurs och lärde mig sköta båten så vi kan vara ute mer på sjön och det är faktiskt jättekul. Jag har lärt mig ledsaga Hampus nedför skidbackar. Jag har blivit en bättre bilförare. Jag har helt enkelt lärt mig en hel del färdigheter som gett mig bättre livskvalitet.

"Vi var helt öppna med det som hänt."



AGNETA - MARIA - JOHAN - MOA



DEL 2

Mer teori än praktik

Intervjuerna med Agneta, Maria, Johan och Moa är fyra exempel på hur det är för just dem, så att du kan jämföra och tänka efter hur det är för dig.

I bokens andra del ger en expert från USA råd och synpunkter rent generellt. Här finner du handfasta råd som utgår från en amerikansk undersökning.

Läs och lär dig mer om dig själv med hjälp av andra, helt enkelt.



CAROL J. SUSSMAN-SKALKA

OM DIN PARTNER FÅR EN SYNNEDESÄTTNING

Den här texten är redigerad från en artikel som publicerats på New York Lighthouses hemsida.

Den bygger på verkliga erfarenheter som kommit fram i diskussionsgrupper och har redigerats för att vara allmängiltig och betona konkreta råd och tips.

FÖRSTA TIDEN ÄR OMVÄLVANDE

När din make eller partner får en synnedsättning kommer ni båda sannolikt att känna er överväldigade. Du kan finna det känslomässigt påfrestande samtidigt som det är många anpassningar som måste göras från dag till dag. Det är svårt att veta var man ska börja - eller hur man kan få information om synnedsättningens konsekvenser, behandlingsalternativ, hjälp och resurser.

Rehabilitering för personer med synnedsättning - som omfattar att lära sig nya tekniker för att klara det dagliga livet och återuppta fritidsaktiviteter, samt känslomässigt stöd - kan göra en viktig skillnad i livet, särskilt i förmågan att återfå självständighet. Uppmuntran från familj och vänner kan också vara avgörande.

Även om du kan spela en viktig roll för din partner

under rehabiliteringsprocessen, måste du själv göra många anpassningar. Du kanske skjuter undan din egen oro och behov för att fokusera på att hjälpa din partner. Du står inför en utmaning som även innefattar att du ska hitta tillbaka till ditt eget liv.

När din partner blir synskadad kan du uppleva många olika känslor, som rädsla, sorg, skuld, ilska och frustration. De här känslorna är ofta obehagliga och vara svåra att erkänna eller acceptera eftersom de vanligen uppfattas som negativa. Men kom ihåg att inga känslor är rätt eller fel. Däremot kan de stå i vägen för din relation med din partner om de inte erkänns eller förstås.

OM SKULD

Skuld är en av de anhörigas vanligaste känslor och förekommer i många olika former. Den kan göra att du

tar på dig oönskat ansvar. Många upplever skuld när de råkar glömma att deras partner inte kan se saker. Du kan känna skuld för att ta tid för dig själv. Och skuld kan uppstå när du inte kan möta ett omedelbart behov eller måste avslå en begäran. Den synskadade kan komma att bli väldigt beroende av dig, särskilt i början.

Kom ihåg att du inte är ensam. Din partner känner förmodligen också skuld – troligen för att ytterligare bördor och ansvar läggs på dig.

Det kan kännas som en lättnad att prata med din partner om dessa skuldkänslor. Ni upptäcker sannolikt att ni båda har liknande upplevelser och ömsesidigt kan lära er förstå den andres situation bättre.

OM RÄDSLÅ

Rädsla är också vanlig. Kommer synförlusten att bli värre? Ska min partner bli helt blind? Du kan också frukta för din partners säkerhet, både i hemmet, till exempel vid matlagning, och ute i samhället.

Försök att uppmuntra så mycket självständighet som möjligt och diskutera alternativ för framtiden.

OM FRUSTRATION

Frustration är vanlig, särskilt när du försöker räkna ut när du ska erbjuda hjälp – och hur mycket. Det är svårt att uppmuntra någon att träna sitt oberoende om den är ovillig eller inte vågar prova nya tekniker.

Många tycker ibland att det är snabbare och enklare "att få jobbet gjort", snarare än att låta partnern

göra det själv. Men om du tar över kan det påverka din partners framsteg mot självständighet och få denne att känna sig hjälplös.

Om du tar över för mycket kan det dessutom späda på din frustration och ilska eftersom du tar på dig mer jobb än du egentligen behöver.

OM ILSKA

Visst känner många en ilska över situationen, över förlusten av självständighet, över att anpassa sig till partnerns behov. Inte minst när man känner att partnern nog kunde vara mer aktiv och oberoende.

OM SORG

Nedstämdhet – även depression – är inte ovanlig för båda parter, särskilt i början. Du kan få samma stöd som din partner av kuratorer och terapeuter. Eller delta i samtalsgrupper med andra i samma situation. Även du har ju gjort en stor förlust – av det liv du trodde väntade er.

Många har svårt att prata om emotionella problem med sin partner. Men all erfarenhet visar att det är att lägga sten på bördor att inte tala om dina egna känslor, tvärt emot vad många tror. Just samtalsgrupper kan vara ett sätt att närma sig problemet att våga tala öppet med sin partner.

Att dela erfarenheter och känslor med andra som befinner sig i samma situation innebär att du kan känna igen dina egna känslor bättre och sätta ord på dem.

ATT FÖRSTÅ VAD DIN PARTNER KAN SE OCH GÖRA

Om din partners synnedsättning har kommit nyligen, eller är progressiv, är det svårt att förstå hur nedsättningen påverkar vad partnern klarar att göra. När du är osäker, fråga! Alla människor med synnedsättning ser olika bra och det kan variera från dag till dag.

En möjlighet att förstå är att prova glasögon som simulerar din partners nedsättning. Det är lämpligt att göra i en stödgrupp och där pröva att skriva eller läsa, ta sig runt i lokalen, gärna med skiftande belysning. Gruppen kan också prova olika hjälpmedel och känna på hur det skulle vara att lära sig använda dem. Många som gjort detta berättar att de bättre förstår hur tröttande det kan vara och frustrationen över att inte fungera så bra i alla situationer.

KOMMUNICERA MERA

Kommunikation är den centrala utmaningen för alla par. Med en synnedsättning tillkommer en ny sårbarhet som gör det extra svårt att tala om allt, just därför att känslor som kan vara svåra att hantera spelar in. Många par upplever svårigheter som:

- Det är svårt att uttrycka ilska och frustration på grund av rädsla för att skada sin partners känslor.
- Tvekan att säga något som kan tas som kritik.
- Obehag över att sätta sina egna behov först.
- Skuld över att ha, erkänna eller uttrycka negativa känslor.

Människor i relationer håller ofta frustration inom sig eftersom de inte vill göra varandra illa. Till exem-

pel kan din partner ta emot oönskad hjälp för att vara artig. Å andra sidan kan du städa upp efter din partner själv snarare än kräva att hen själv gör det.

Sådana outtalade känslor och irritationer kan lagras upp över tiden och komma i vägen för er relation.

Att tala öppet med varandra om hur synnedsättningen påverkar era liv kan också föra er närmare varandra. Även om ni inte regelbundet har delat oro eller känslor med varandra i det förflutna finns det ingen anledning att inte börja nu. Att tala ut om frustrationer kanske inte ändrar något rent praktiskt – men det känns bättre.

NÅGRA PRAKTISKA TIPS

- Förbered samtalet så det du säger är genomtänkt. Motivera varför du vill att vissa saker ska göras på vissa sätt. Undvik att prata om detta när någon av er är arg eller upprörd. Kanske ni ska ha sådana här prata-ut-samtal på vissa tider, som en rutin?
- Fokusera på dina egna känslor, då minskar risken att din partner hamnar på defensiven. "Jag är upprörd över...". "Jag skulle uppskatta hjälp med...". Sådana uttryckssätt är mer konstruktiva än exempelvis "Du fick mig att känna..." eller "Du kunde väl ha..."
- Var så tydlig och specifik som möjligt. Då minskar risken för en negativ reaktion. Och be din partner vara lika specifik tillbaka.
- Var fullt uppmärksam, undvik missförstånd. Upprepa vad din partner säger med egna ord så ni är säkra på att ni verkligen förstår varandra.

SÄTT ORD PÅ DINA REAKTIONER

Försök tänka på att vanliga gester, som nickar, leenden, vinkningar eller rynkad panna kanske inte längre är synliga för din partner. De måste förklaras. Säg till exempel "ha-ha" för att visa att du ler åt ett skämt. Sättet du talar, röststyrka, tonfall, liksom hur du rör dig vid din partner blir viktigare. När din partner rör sig kan hen ganska lätt uppfatta ditt känsloläge.

Du måste alltså kommunicera verbalt mer än tidigare och det du säger måste vara mer specifikt. Till exempel kan något så enkelt som att placera en vas med blommor på ett bord utan att berätta det leda till ett oväntat missöde. Om du berättar för din partner att "apelsinjuicen är där borta" får du säkert motfrågan: "Var är där?"

Du kanske känner att du blir avbruten hela tiden, tills du inser att din partner kanske helt enkelt inte vet att du är i mitt uppe i att göra något. Genom att kommunicera mer kan dessa situationer undvikas.

RELATIONER MED FAMILJ OCH VÄNNER

Familjemedlemmar och vänner vill vara stödjande och hjälpsamma. I vissa fall för synnedsättningen familjer närmare tillsammans. Men många människor har aldrig känt någon som är synskadad och kan känna sig obehövsamma med hur de ska göra och hjälpa till.

En av de svåraste sakerna att göra är att be familjemedlemmar eller vänner om hjälp när du behöver det. Du kan känna ovilja att engagera andra människor eftersom din partner inte vill att andra blandar sig i. Att

prata med din partner om den hjälp du behöver kan göra att hen känner sig mer bekväm med att ta emot hjälp. Och att hitta sätt att återgälda hjälp underlättar och kan göra det lättare för er båda att be om det.

UTVECKLA DIN LIVSSTIL

Par i er situation måste ibland hitta nya sätt att behålla sina sociala liv. Den synskadade kanske inte längre är bekväm med att äta ute på restaurang. Man kanske börjar umgås med vänner hemma oftare eftersom den synskadade känner sig tryggare i det välbekanta. Många par får nya vänner i sina stödgrupper. Att umgås med andra i liknande omständigheter kan vara mycket fördelaktigt för er båda. Det låter dig se hur andra hanterar sina vardagliga situationer.

Om det inte finns en stödgrupp i ditt område, kontakta din lokala syncentral och fråga vilket stöd som kan finnas för anhöriga. Kontakta också gärna organisationer för personer med synnedsättning, som LHON Eye Society eller Synskadades Riksförbund för att få hjälp med att kontakta andra par

Du kan också överväga att starta egen stödgrupp. Kontakt med andra via telefon eller e-post kan bidra till att minska isolering och ge känslomässigt stöd.

Det är faktiskt viktigt att du kan fortsätta med ditt egna sociala liv. Även om din partner uppmuntrar dig att göra det kanske du ändå känner dig tveksam. Det är svårt att veta om dina farhågor om att lämna din partner ensam är realistiska eller om du helt enkelt är alltför försiktig och beskyddande. Men många finner

att partnern faktiskt mår bra av att vara ensam ibland. Det ger en ökad känsla av självständighet.

Ni kan också hitta nya aktiviteter som ni kan utöva tillsammans, som att gå till gymmet, ta promenader, lösa korsord, dansa, gå på shower och konserter.

BEROENDE OCH OBEROENDE

Det är normalt för alla att kämpa med att komma underfund med när man ska erbjuda hjälp, hur mycket man ska hjälpa och när man ska uppmuntra sin partner att göra saker själv. Det kan vara mycket svårt att hålla sig avvaktande när du tittar på någon som gör något som skulle vara så mycket enklare och snabbare att utföra med full syn. Men att ge onödig hjälp, eller ta över för att utföra en uppgift, kan ge helt motsatt effekt - känslor av värdelöshet och överdrivet beroende hos din partner och onödigt ökade bördor för dig.

Tyvärr antar många människor felaktigt att synskadade måste ge upp många rutinuppgifter eller favoritaktiviteter. Syncentralens personal kan ge information, kunskap och uppmuntran om vad som är möjligt samt utbildning i nya sätt att utföra vardagliga aktiviteter. De flesta aktiviteter kan anpassas, tekniska hjälpmedel och datorer kan användas för att bibehålla favoritintressen.

Personer som nyligen fått sin synnedsättning kanske inte är helt beredda att dra nytta av dessa tjänster, eller kan behöva sysslor. Din partner blir med tiden allt bättre på att hantera sin synnedsättning. Ni

bör alltså diskutera då och då med synrehabiliteringen. Även de som fått initial rehabilitering kan ofta dra nytta av ytterligare utbildning.

Balansen mellan att ge och ta emot är viktig i en relation.

Alla vill inte erkänna det - men det är svårare att ta emot än att ge. Det är viktigt för din partner att känna att hen bidrar i vardagslivet - och till er relation.

Frustration kan också uppstå om din partner i stället låter andra göra allt för sig. Hur kan du motivera din partner att göra rimliga uppgifter självständigt? Är dina förväntningar realistiska? Det gäller att låta den synskadade gradvis ta allt större ansvar. Om du inte alltid gör allt, kan din partner hitta sätt att utföra uppgifter själv.

ATT FÖRFLYTTA SIG SÄKERT

Adekvat information om säkra förflyttningsmetoder kan minska din rädsla och klargöra missuppfattningar. Det finns flera tekniker som personer med nedsatt syn kan lära sig. Dessa inkluderar hur man använder sin återstående syn (och andra sinnen), en annan person (ledsagare), en vit käpp eller en ledarhund. Syncentralen kan ge dig kunskap och din partner rätt avpassad träning för den personliga situationen.

Även om din partner inte vill resa eller förflytta sig helt självständigt, kan en mobilitylärare träna in säker förflyttning hemma och ge dig kunskap i ledsagarteknik för att hjälpa dig att känna dig säkrare när ni reser tillsammans.

Många personer med synnedsättning har svårt att acceptera en vit käpp, eftersom det tydligt identifierar dem som synskadade. De kanske inte vill att andra ska veta, eller de kan känna sig utsatta, generade eller oroliga för att folk ska tycka synd om dem.

Din attityd kan påverka din partners beslut att använda - eller inte använda - en vit käpp, så det är viktigt att du får veta de många fördelarna med att göra det. Kontakta din lokala syncentral och synskadeorganisation för att få prata med människor som har lärt sig att vara oberoende resenärer och ta del av deras erfarenheter och framgångar.

Du kan också lindra dina personliga farhågor genom att delta i, eller observera, din partners träningspass i förflyttningsteknik. Kolla gärna först att det är OK. Då kan du ställa frågor och observera förflyttningstekniker och lära dig olika strategier. Till exempel kommer du att få en bättre förståelse av de typer av information som en vit käpp ger sina användare, såsom bredd och djup av steg eller trottoarkanter, identifiera underlag, eller upptäcka föremål eller hål i en gångbana. Denna erfarenhet kan också visa hur korrekt användning av vit käpp ökar säkerheten, stabiliteten och kontrollen. Därmed kan du känna dig mer bekväm att uppmuntra användningen av käpp.

Även om ni båda föredrar att använda en ledsagarteknik kan käppen öka din partners känsla av säkerhet. En vit käpp hjälper också den synskadade genom att vara en signal till omvärlden, en förklaring till varför hen inte alltid kan "se sig för".

ORGANISERA HEMMET FÖR TILLGÄNGLIGHET, SÄKERHET OCH BEKVÄMLIGHET

Att försäkra sig om säkerhet och komfort hemma är en annan vanlig fråga för par. I de flesta fall kan enkla förändringar göra en stor skillnad. Belysning, kontrast och organisation är oftast högst upp på listan.

Styr naturligt och artificiellt ljus genom persienner, lampor med ljusdimmers, placera TV och datorskärmar så att ni undviker bländning. Belysningsbehov och önskemål varierar beroende på din partners synfel. En synpedagog på syncentralen bör kunna ge användbara tips om belysningsanpassning. Experimentera för att se vilka lösningar som fungerar bäst.

Kontrast- och märkningssystem kan göra det lättare att se olika objekt. Överväg att använda ljust färgade tallrikar på mörka tabletter, färgade glas till vatten och vitt vin, färgglada handdukar som kontrast till väggar. Markera de mest använda inställningarna på apparater som spis, diskmaskin och mikrovågsugn.

Organisation blir mycket viktig. Par hittar oftast ett system tillsammans som hjälper dem undvika frustration när det gäller att hitta saker när de behövs.

ATT SÄTTA SAKER TILLBAKA DÄR DE HÖR HEMMA GYN-NAR ALLA. NÅGRA TIPS:

- Skjut in stolar under borden och håll skåpdörrar och vanliga dörrar antingen helt öppna eller stängda - inte på glänt. Håll gångvägar fria.
- Meddela eventuella förändringar, från ommöblering till att ugnsluckan öppnas.

- Placera soffbordet på en matta så att det går att känna skillnaden när man närmar sig bordet.
- Mattor bör ha halkfri gummibaksida eller fästas med dubbelsidig tejp.
- Öka synligheten på stegen i en trappa, särskilt det översta och nedersta, med hjälp av slitbaneremсор eller säkerhetstejp.
- Installera ledstång eller räcke för trappor.

HANTERA STRESS

Att hantera synnedsättning i en familj medför ofta förändringar i ansvar och förändringar i beroende. Den seende måste oftast tänka för två. Detta praktiska merarbete leder lätt till stress.

Du kan till exempel upptäcka att du tar på dig uppgifter som varit "könsspecifika". I familjer som lever traditionellt kan det vara både omvälvande och uppfriskande att till exempel mannen tar över matlagning och shopping eller att kvinnan sköter bilkörning och gräsklippning.

Stress kan också uppstå när ni nödgats bli mer involverade i varandras dagliga aktiviteter. Att tillbringa mer tid tillsammans kan uppförstora eventuella skillnader er emellan och förändringar i beroendet kan förstora problemet. Till exempel om den synskadade vill göra något som den seende inte gillar att göra, då känner sig den seende ofta tvingad att ställa upp i alla fall.

Stress kan visa sig på flera sätt, till exempel genom huvudvärk, utmattning, sömnsvårigheter, att man äter

mer – eller mindre, argsinthet eller kort stubin, brist på energi, glömska, nedstämdhet, depression eller skuldkänslor. Man kan tappa förmågan att bara njuta av saker. Det finns inga rätt eller fel sätt att hantera stress, men vissa sätt är mer hälsosamma än andra. Det går inte alltid att kontrollera orsaken till stress men man kan alltid ändra hur man hanterar den.

GE DIG SJÄLV EN PAUS!

Lindra stress genom att hitta en aktivitet du tycker om och vill göra.

Lyssna på musik, gör yoga, plantera blommor, lek med ett husdjur, läs böcker, promenera, spring, cykla, be, dansa, ring en vän, gör korsord, skriv eller något annat. Hitta egen tid och något avkopplande att fylla den med.

NÅGRA IDÉER

- Ägna en stund då och då åt enkla djupa andetag – in genom näsan och ut genom munnen. Det kan du göra när och var som helst.
- Tänk på något som ger dig glädje – ett minne, en speciell person, plats, tid eller vackert föremål, något som ger dig ett leende på läpparna och ändrar din sinnesstämning.
- Ersätt negativt "pep-talk" som: "Jag borde ..." eller "Varför tänkte jag inte på ..." med positiva tankar. Tänk igenom dina egna goda egenskaper. Och varför inte gå igenom dem tillsammans med din partner?
- Dela humoristiska erfarenheter i samband med

synnedsättning med din partner. Som när en kvinna med en ledarhund hörde någon säga, "Titta! Där är en blind hund!" Att få ett gott skratt kan ändra ditt humör och lindra stress på samma gång.

TILL SIST ...

Att någon part i ett förhållande får en synnedsättning förändrar otvivelaktigt era liv, men med tiden hittar de flesta par sätt att anpassa sig till situationen. Tänk på att processen mot ett normaliserat liv med annorlunda villkor går snabbare och känns tryggare när ni delar era erfarenheter med andra. De som levt med en nedsättning en tid kan bidra med massor av tips, både praktiska i vardagen och på en mer existentiell nivå.

Medan många seende partners inte identifierar sig som "vårdgivare" är de frågor du möter liknande de som personer som vårdar någon med andra kroniska sjukdomar också får. Det gäller särskilt under den första tiden efter en synnedsättning.

Ta reda på om det finns grupper för anhörigstöd i ditt samhälle. Om ingen finns, överväg att starta en.

Och om din partner inte har fått synrehabilitering, ta reda på mer om syncentralens tjänster. De kan göra en stor skillnad i livskvaliteten för den som fått en synnedsättning - och i ert liv tillsammans. Din partner kanske också vill gå med i en stödgrupp med andra som kämpar med synnedsättning, för att minska isolering, träffa vänner, dela oro och finna lösningar på vardagliga problem.



DEL 3

Om det ovanliga händer ditt barn

De flesta som får LHON är mellan 15 och 35 år, men mindre barn kan få diagnosen även om de inte fyllt 10 år. Det är fyra gånger så vanligt att pojkar får LHON jämfört med flickor.

Syncentralen samordnar insatserna för hela familjen och SPSM, Specialpedagogiska Skolmyndigheten ger stöd i skolan.

Det mesta ordnar sig.



MAN ÄR ALDRIG BEREDD

RÅD TILL FÖRÄLDRAR OM ETT BARN FÅR LHON

Oavsett ditt barns ålder är det en chockartad händelse om det får nedsatt syn. Det påverkar hela din familj. Om du då upplever många starka känslor och förvirring är du inte ensam. De flesta föräldrar till synskadade barn kan komma ihåg den dag då de först misstänkte att deras barn inte kunde se normalt.

För många kan minnet vara upprörande. De var inte beredda. Tiden fram till diagnos kan också vara mycket plågsam.

Det finns lyckligtvis många former av stöd och tjänster för familjer där ett barn fått en synnedsättning. Du kan få kontakt med dem genom LHON Eye Society, Synskadades Riksförbund eller syncentralen.

KÄNSLOMÄSSIG PÅVERKAN AV ETT BARN'S SYNNEDSÄTTNING

Den första tiden efter beskedet om en allvarlig synnedsättning är förmodligen svår för dig och din familj. Du kan vara osäker på hur du berättar för familjemedlemmar och vänner eller vart du ska vända dig för att få stöd. Du kanske undrar hur ditt barns synförlust kommer att påverka din familj och ditt barns framtid.

Det här är naturliga och vanliga problem. Det finns

inget rätt eller fel sätt att hantera nyheten. Vad du än känner - ilska, sorg, skuld, förvirring, ångest eller rädsla - ska du veta att dina känslor är naturliga och delas av nästan alla föräldrar som står inför problem som påverkar deras barns hälsa och välbefinnande.

Det finns ett antal sätt att balansera ditt liv och din oro för ditt barn:

1. BEKRÄFTA DINA KÄNSLOR

Alla föräldrar reagerar olika på att ha ett barn med nedsatt syn. Undvik att jämföra dig eller din partner med andra föräldrar och att kritisera dig själv, även om du ibland kan känna dig deprimerad, arg eller ha andra oroliga känslor.

2. TA VÄL HAND OM DIG SJÄLV

Du har rätt att bevara ditt eget liv utan att känna dig

skyldig. Faktum är att du behöver äta vad som är bra för dig, få tillräckligt med sömn, slappna av så mycket som möjligt och fortsätta med aktiviteter som är givande för dig och upprätthålla ett bra liv i vardagen.

3. FORTSÄTT VARA UPPKOPPLAD

Att få känslomässigt stöd från människor som bryr sig om dig är avgörande. När du känner dig mindre än perfekt är det lätt hänt att du drar dig undan från vänner och ibland från familjen. Även om du kanske känner dig skakad och utmattad ibland, försök att hålla kontakten med ditt sociala umgänge som kan hjälpa dig att klara av din situation.

4. HITTA EN BRA LYSSNARE

Många tycker att det är en stor lättnad bara att prata om vad som stör dem. Välj någon du är bekväm med, någon som inte dömer dig utan som bara finns där och lyssnar på hur du känner.

5. GE DIG SJÄLV TID ATT VÄNJA DIG

Att anpassa sig till livet med ditt barns synfel är en del av en ständig process. Ge dig själv och din familj tid att ta in denna nya situation och utforska era möjligheter att hjälpa barnet.

6. KONTAKTA ANDRA FAMILJER I SAMMA SITUATION

Försök att komma i kontakt med andra familjer med liknande erfarenheter. Många föräldrar som uppfostrat ett barn med synnedsättning har mycket kunskap att

dela med sig av. De kan hjälpa dig att hitta kontakter, aktuell medicinsk och pedagogisk information och användbara resurser. De kan också ge dig ett enormt känslomässigt stöd och många praktiska tips.

7. SKAFFA KUNSKAP OM DITT BARNS PROBLEM

Lär dig så mycket som möjligt om ditt barns synnedsättning. Några utmärkta informationskällor utöver den medicinska expertisen: organisationer av personer med synnedsättning (LHON, SRF, Unga med Synnedsättning) syncentraler, bibliotek, internet (var dock källkritisk mot info på nätet). Varje familj behöver en betrodd expertgrupp som kan erbjuda bra råd och hjälp. Syncentralen är den naturliga knutpunkten.

8. FÖRSÖK FOKUSERA PÅ DET POSITIVA

Även om det kan vara svårt ibland att behålla en positiv attityd kan det hjälpa dig göra livet bättre. Fokusera inte på vad ditt barn inte kan göra utan koncentrera dig på vad ditt barn kan. Hjälp andra att göra detsamma och dela ditt barns framgångar med dem.

Kom ihåg att ditt barn är ett barn och inte ett funktionshinder. Njut av barnet för vem det är. Ge ditt barn den kärlek och uppmärksamhet det behöver. Detta kommer att hjälpa till i barnets utveckling och du kommer att må bättre.

ATT BERÄTTA FÖR FAMILJ OCH VÄNNER

När du berättar för familj och vänner om ditt barns synnedsättning kommer några att säga precis vad du

behöver höra då. Andra kommer att reagera annorlunda, kanske säga något som kan sår dig. De kan berätta att de är ledsna för denna "tragedi". Oavsett om du pratar med familj, vänner eller kompletta främlingar kommer det att finnas tillfällen när du känner obehag, är förvirrad eller arg på människors reaktioner. Du kan få råd eller frågor du inte vill ha och höra ovidkommande historier om andra personer med funktionsnedsättning.

Försök att komma ihåg att de flesta människor har liten eller ingen erfarenhet av synförlust så de kanske vill väl men gör fel när de inte är säkra på hur man reagerar eller tänker sig för. Många följer också ditt exempel på hur du behandlar ditt barn, så tänk igenom vad du vill säga när du informerar om ditt barn.

- Ge fakta: Berätta vad ögonsjukdomen heter och hur den påverkar hur barnet ser.
- Låt folk veta vad du vill ha av dem och vad ditt barn behöver. Om du vill att de ska behandla ditt barn på samma sätt som de behandlar andra barn i samma ålder, berätta det för dem. Om du vill att de ska förstå hur man interagerar med ett synskadat barn, be dem att prata med barnet och förklara vad de gör innan de gör något.
- Förklara också vad du själv behöver: Om du vill att en vän bara ska lyssna, förklara att det du önskar kanske bara är ett sympatiskt öra. Om du vill ha lite tid åt dig själv för att arbeta genom svåra känslor, låt familj och vänner veta att om de ställer upp som

barnvakt då och då skulle det vara en stor hjälp. Ingen är en tankeläsare, så det är viktigt att kommunicera tydligt om vad du och ditt barn behöver.

- Förklara på samma sätt vad du inte behöver: Om du inte vill ha goda råd eller höra historier om medicinska mirakel i andra familjer, låt andra veta det.

SKAPA EN FRISK FAMILJ

Ett barn med allvarlig synnedsättning är en stor händelse i en familj som påverkar alla – speciellt föräldrar men också syskon, farföräldrar, farbröder, mostrar och kusiner.

Du och din partner kan ha en mängd känslor som påverkar er djupt. Ni kan stödja varandra genom att fokusera på den samhörighet ni delar som en familj. Då kan ni lättare hantera motstridiga känslor som stör förmågan att tänka och agera konstruktivt. Försök att avsätta regelbunden egentid, för var och en av er och som ett par. Fortsätt att göra det ni tyckte om att göra ensamma och sådant som ni tyckte om att göra tillsammans, även om det inte blir så ofta eller lika lätt som tidigare.

Om ni har andra barn påverkas de förstås av att ett syskon fått dålig syn. Beroende på ålder och personlighet kommer deras reaktioner att variera. När de blir äldre förstår de mer, behöver mer information och kanske vill hjälpa sitt syskon mer. Ibland kan de också vara avundsjuka på den extra tid ni spenderar med ert synskadade barn. De kommer att vilja ha tid och uppmärksamhet och de förtjänar det.



Håll era andra barn uppdaterade om vad som händer med deras synskadade syskon. Till exempel om en ny medicinsk behandling är på gång. Belasta dem inte med detaljer men dela så mycket information som ni tycker är lämpligt så att de inte överraskas eller känner sig utestängda och lämnas att oroa sig för det okända.

Förhållandet mellan mor/farföräldrar och barnbarn är ofta mycket speciellt. Det kan vara svårt att veta hur man betar sig med ett synskadat barnbarn. De äld-

re behöver förmodligen din hjälp för att förstå vikten av att behandla ditt barn adekvat, förhoppningsvis på samma sätt som övriga barnbarn.

TONÅRINGAR MED NEDSATT SYN

Om er tonåring fått nedsatt syn ställs ni inför en rad utmaningar när ni ska hjälpa denne genom övergången till vuxen ålder. Det kan handla om att se till att tonåringen får de hjälpmedel – och lär sig behärska dem väl – som behövs för att ta ett växande ansvar, i

hushållet lika väl som i studie- och arbetslivet. Uppmuntra till engagemang i familjeaktiviteterna. Hitta lämpliga mentorer och förebilder. Kanske någon som vet hur man flörtar och dejtar som synskadad. Genom hela tiden då din tonåring utvecklas och mognar, ställ dig frågan: Är mitt barn berett på självständighet?

KOMMUNICERA EFFEKTIVT MED PROFESSIONELLA

Det är viktigt med god kommunikation i era kontakter med samhällets resurser inom medicin, rehabilitering och utbildning.

Här är några tips för att utveckla effektiv kommunikation:

- Visa respekt för alla professionella och lyssna på vad de säger. I gengäld, kräv detsamma av dem, föreslå att de lyssnar och respekterar vad ni säger. Ni är de som mer än någon annan känner ert barns styrkor och behov.
- Dokumentera alla kontakter så gott det går. Spara kopior av dokument, som rapporter, noteringar och telefonlistor. Gör egna minnesanteckningar vid möten. Då är det enklare att få bra besked och följa upp vad som sagts vid olika tillfällen.
- Som ditt barns företrädare vill du förstås det bästa och se barnet lyckas. Att förespråka betyder inte nödvändigtvis att vara påträngande eller krävande.

"Lär av andra föräldrar i samma situation."

Det betyder att varaktigt arbeta mot ett mål på ditt barns uppdrag. Det kan vara svårt och kräver att du är mycket aktiv.

För att vara en effektiv företrädare för ditt barn måste du kommunicera dina tankar till de medicinska och pedagogiska resurserna. Tala om vad du tycker och hur det fungerar i verkligheten!

Du måste också lyssna på deras synpunkter och kunskaper. Det är vanligt att det kommer tillfällen när ni inte är överens om vad som är de bästa åtgärderna för ert barn.

För att då kunna argumentera framgångsrikt är det viktigt att vara påläst och saklig. Ni kan till exempel lära av andra föräldrar och professionella vad som gjorts för andra barn.

Ju äldre barnet blir desto viktigare är det att involvera barnet i alla åtgärder. Försök hjälpa barnet förklara sina behov så andra bättre förstår hur hen påverkas av sin synnedsättning.

För det är ju ändå målet för all uppfostran – att barnet ska kunna föra sin egen talan och bli så självständigt som möjligt med eller utan en synnedsättning.

Glöm inte att gå in på
www.lhon.se

där du kan läsa boken med hjälpmedel. Där finns även filmer och annan kompletterande information.

En av filmerna visar till exempel hur du kan träna excentrisk fixation vilket också förklaras på

www.exfix.se

På webben uppdateras informationen också i takt med att LHON-föreningens verksamhet utvecklas och den medicinska kunskapen ökar.