

Se dåligt
Må bra

Krister Inde

Synen är bara en del av dig

Om synen sviker så kan man förlora fotfästet. Helheten som människa kan upphöra under en tid. Men det innebär inte att man mist den här känslan för alltid.

Du har nämligen rätt att vara en annorlunda men ändå hel och lycklig människa med alla de problem och glädjeämnen som livet ger. Trots att du ser dåligt.

Den här boken handlar om vägen dit.

Krister Inde, fil kand och synpedagog, blev synskadad i 20-årsåldern. Han har skrivit ett stort antal böcker och faktskrifter om synen och synträning och är en flitigt anlita föreläsare. Hans metodik används idag i många länder. Han har också varit rektor, lärare och mentor i ledarskapsfrågor. Under sitt yrkesliv har Krister Inde även arbetat som egen företagare inom reklam och marknadsföring. Han har också varit VD i näringslivsbolag och är nu knuten till Certec vid Lunds universitet.

Jag blev nästan rörd över Kristers beskrivning av hur det känns när man kan återknyta bekantskapen med de krumlurer som kallas för bokstäver.

Bodil Jönsson, författare och professor, Lund

Krister Inde har lyckligtvis en skruv lös vilket gör att han kan "se" ett orsakssammanhang från flera håll samtidigt.

Täppas Fogelberg, författare och radiopersonlighet

Krister Inde

Se dåligt Må bra

Tidigare utgivna böcker och faktaskrifter med Krister Inde som författare och faktainsamlare:

- 1975 Synträning med optik (tillsammans med Örjan Bäckman), Liber Hermods
- 1979 Low Vision Training (tillsammans med Örjan Bäckman), Liber Hermods, översatt till ytterligare åtta språk
- 1982 Lilla Ögonboken, Synskadades Riksförbund
- 1986-89 ABSe-serien, SynvårdsButikerna (sex faktaskrifter)
- 1990 Jag vill inte ha glasögon, SynsamOptikerna
- 1990 Jag vill se och sporta, SynsamOptikerna
- 1991 Ögonkontakt och Mera Ögonkontakt, Synskadades Riksförbund
- 2000-01 Räkna, Läsa, Förstoring, Namnteckning, Ledsagning – faktaskrifter för barn, lärare och föräldrar, TRC
- 2001 Barns Syn, Tomtebodaskolans Resurscenter (tillsammans med Lena Jakobson m fl)
- 2001 Makuladegeneration – Förändringar i gula fläcken, Multilens (tillsammans med Birgitta Bauer och Jörgen Gustafsson)
- 2002 Samsyn – två ögon en bild, Multilens (tillsammans med Melanie Baumann och Jörgen Gustafsson)

Gästskribenter: Tappas Fogelberg, Jörgen Gustafsson och Bodil Jönsson

Se dåligt Må bra

Författare: Krister Inde

Utgiven av Indenova AB, Karlstad

Illustrationer: Sara Berner Foto: Stefan Wettainen

Omslag: Mats Persson, Metamorfo AB

Redigering och korrektur: Maria Holmerin Nord

Layout: Ulrika Abelt

Boken finns inläst på kassett som ges ut samtidigt med svartskriftsupplagan.

Fler exemplar beställs från: krister.inde@synkliniken.com

Tryck: Iris InterMedia AB, Fagersta 2003

Copyright © Krister Inde

Boken är utgiven med stöd från Stiftelsen De Blindas Vänner i Göteborg och i samarbete med Synkliniken i Göteborg och Certec, Lunds Universitet.

ISBN 91-634-3890-5

Innehållsförteckning

Täppas Fogelbergs ord till Krister Indes bok	7
En reflekterande skrift om ett bra liv	9
För mer än 35 år sedan	10
När vi reagerar på förändringar	11
Hos ögonläkaren.....	12
Chocken	13
Krisen	14
Sorg och gråt	15
Den som tröstar	16
En bit blå himmel	17
Det fortsatta sorgearbetet	18
Skuld	20
Första besöket på syncentralen	22
Resten av livet?	23
Familjens stöd och andra som är synskadade	24
Andra besöket på syncentralen.....	26
Någon som trodde på mig	27
Helare och helare	28
Dina anhörigas sorg	30
Självkänsla, självtillit och självförtroende.....	32
Mer om medmänniskor	35
Ett bra exempel på äkta empati.....	36
Naturlig och professionell empati.....	37
USA anno 1969	39
Checklista för relationer	41
”Komma ut” och visa vem man är	43

Hitta dina gränser	45
Vi repeterar problemet och processen	48
Alkohol – kamrat eller katastrof?	49
Mogen för några tunga sanningar?	52
Några sämre exempel	54
Vad vinner man på att se dåligt?	56
Körkortet och jaget	58
Dina inre resurser	60
Rehabilitering – att återskapa framtiden	62
Självömkan	65
Att låta omställningstiden gå	67
Olika sätt att se	68
<i>Personer med centrala bortfall</i>	68
<i>Personer med ofrivilligt ögondarr</i>	68
<i>Personer med perifera bortfall</i>	69
<i>Personer med nedsatt synskärpa, normal perifer syn och normala ögonrörelser</i>	69
Optikern har ordet om ögat och optiken	71
<i>Möjligheterna är många</i>	71
<i>Optikerns slutsatser</i>	74
Det är inte farligt att använda ögonen	75
De andra sinnena	77
Tappa och leta	78
Heja och hälsa	79
<i>Folk som hälsar</i>	79
<i>Folk som inte hälsar</i>	79
Bio och teater	80
I motions- och skidspåret	81
Att träffa en livskamrat	82

Förtidspension eller blindyrke?	84
Jobbet	85
Återfall.....	87
Du har en mental karta med din egen världsbild	89
Styrkor och svagheter	91
Någon att prata med	92
Allt jag kan.....	94
Lista det du kan särskilt bra (bokföring av förmågor)	96
Stå på dig och ta för dig av allt du kan	97
Var bara som du är – lev som du vill	98
Avslutning av Bodil Jönsson	99



Ta för dig av
det som bjuds.



Törs du visa vem och hur du är?
För vem som helst?

Täppas Fogelbergs ord till Krister Indes bok

Att vara synskadad är stundom och bokstavligen som att treva i mörkret och denna belägenhet kan bli mycket isolerande. Vem är jag? Och vart är jag på väg? Det är inga enkla frågor ens för den fullt seende, men var finns den spegel som kan bekräfta just mina känslor i den belägenhet jag befinner mig och där jag är så ensam?

Att bli en människa är ett stort projekt och den som är synskadad kan ta sin situation som en aldrig upphörande förolämpning eller också, paradoxalt nog, kan den dåliga synen också ge en skön känsla: Jag är sjuk – alltså är jag!

Men varför ska man nöja sig med mindre och såsom varande ett blindstyre vill jag själv inte trampa i något av dessa diken.

Mina ögon fungerar inte längre och då det inte idag finns något att göra åt saken är det lika bra att ta det som det är eller som Krister en gång sade till mig i telefonen när jag just ämnade dränka mig men först ville ringa ett enda samtal:

– Du ÄR inte dina ögon, sade han både vänligt och sakligt och krampen i mitt inre släppte. Detta var på den tiden när jag inte ville erkänna för mig själv att jag var synskadad. Men om man har ett problem och inte vill kännas vid detta har man VERKLIGEN ett problem. Att bli hängande på gårdsgården är inte trevligt men när man väl accepterat sin belägenhet kan man likt alla andra utträtta i stort sett vad som helst.

Krister Inde har lyckligtvis en skruv lös vilket gör att han bland annat kan ”se” ett orsakssammanhang från flera håll samtidigt och samvaron med honom i den inofficiella föreningen OSRF (Oortodoxa synskadades riskförbund) har styrkt mig i uppfattningen att en män-

niska är först och främst just en människa. Är man dessutom synskadad får man göra något åt det som går att göra åt men sedan är det faktiskt som för alla andra. Man får leva livet så rikt som möjligt och jag är fullständigt övertygad om att denna bok kan skingra dimmorna även för den som med sina ögon inte längre kan skönja riktmärkena längs livets slingrande stig.

Täppas Fogelberg

En reflekterande skrift om ett bra liv

Det här är en reflekterande skrift för dig som vill bli en helare människa och känner att din dåliga syn lägger hinder i vägen för ett helt, äkta, välmående och bra liv.

Du som är anhörig kan också läsa den här boken för att lära dig förstå och kunna stödja och rätt bemöta den som ser dåligt och vill må bättre.

Ett stort tack alla vänner som hälsar på oss som ser dåligt och inte känner igen folk på stan. Tack för att du säger vem du är när vi ses på stan. Då fungerar faktiskt vi som ser dåligt lika bra och kanske också lika dåligt som många andra.

Ett stort tack även till dig som läser den här boken och sedan ger mig dina kommentarer så att vi kan lära av varandra. Skriv till mig på min e-postadress krister.inde@synkliniken.com

Det vore spännande att se och höra om du kunnat få några råd av mig och mina erfarenheter eller om du har något ytterligare som du tycker jag borde veta. Skriv och berätta.

I sista kapitlet av Bodil Jönsson får du ett råd till, nämligen att skriva boken om dig själv. Men läs det här först och bli inspirerad att berätta hur det var för dig.

Krister Inde

För mer än 35 år sedan

Nu är det mer än 35 år sedan jag började lära mig vad det skulle innebära att leva som synskadad. Efter så lång tid kan man tro att allt har hittat sin form, sin färg och sin finess och att jag klarar alla situationer utan problem. Men så är det inte. Nästan varje dag får jag nya erfarenheter, positiva och negativa.

I den här boken utgår jag från mottot: Se dåligt och må bra. Det innebär inte att det senare med automatik följer på det förra utan snarare att det inte finns någon motsättning dem emellan. Det lovar jag dig.

Det finns en andra sida att hitta till när du lärt dig konsten att leva ett synskadat liv. Eller ett liv där din synskada är en del av din personlighet, men inte allt du har framför ögonen. För det är när helhetssynen är viktigare och större än synskadan som livet får styrfart, mening, tempo och glädje igen. Det inträffar när man kan lita på att de människor som finns runt omkring mig och dig tycker om oss som vi är och tror att vi kan och har möjligheter.

Vi har nämligen alla möjlighet att delta i samhället på lika villkor och då ingår rätten att vara annorlunda.

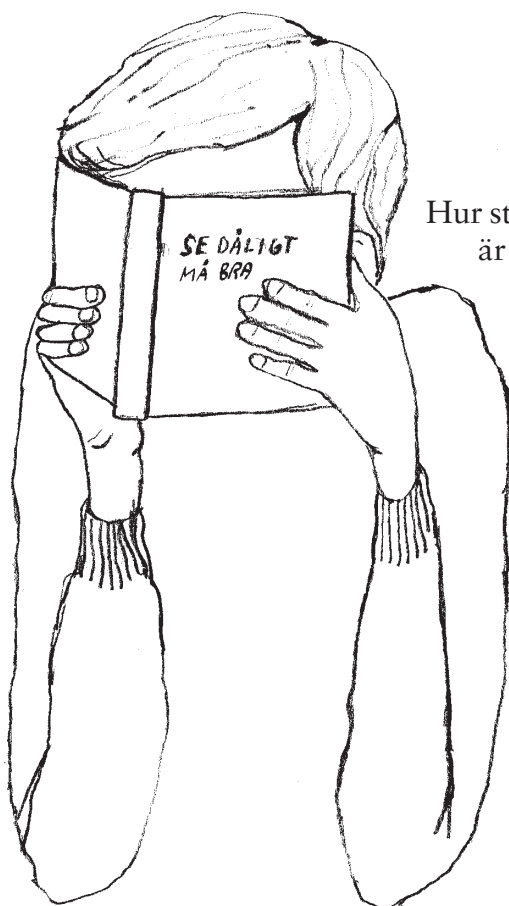
Jag kommer att ställa en massa frågor till dig i den här boken, bara för att du ska kunna stänga av eller lägga ifrån dig boken och fundera över hur det egentligen är. Det får du stå ut med, för när man är så annorlunda som vi är – du och jag – då gäller det att reflektera och bestämma sig för hur man ska och vill vara. Kanske mer än när man bara lever ett tråkigt normalt liv där ingenting händer.

Den som lär sig leva ett normalt liv där man löser problem hela tiden och går vidare, den människan får onекligen fler erfarenheter och kunskaper än om man väljer att undvika och förtränga de eländen som dyker upp under åren. Det är en särskild sorts styrka som vi ska belysa i den här skriften.

När vi reagerar på förändringar

Det sägs att människan hela tiden söker harmoni, jämvikt och stabilitet. Det är med hjälp av den här tryggheten vi söker äventyret.

De förändringar som inträffar i livet som naturliga utvecklingsfaser, när vi växer, blir tonåringar, gifter oss och får barn och blir äldre och så vidare kallas för naturliga utvecklingsförändringar. Även om de kan vara nog så svåra, skiljer de sig från de traumatiska, fullständigt oväntade förändringarna.



Hur stor förändring
är det att läsa så
här nära?

Hos ögonläkaren

Det finns inget värre än att få ett oönskat besked eller ett besked som man inte ens i sina otäckaste mardrömmar hade tänkt sig att få.

– Du har en ärftlig ögonsjukdom som vi kallar Lebers sjukdom och den brukar yttra sig just så som du har fått den. I näthinnans mitt finns ett område som kallas gula fläcken, och när man fått Lebers sjukdom, då brukar den här gula fläcken försvinna. Först på ena ögat och sedan – tyvärr – även på det andra ögat. Och det är det som vi har kommit fram till har hänt just dig.

– Nej, tyvärr... Det finns många som forskat och studerat just den här sjukdomen, men för närvarande finns ingen terapi eller behandling. Glasögon hjälper inte heller, eftersom du inte har något fel på ögonens optiska system. Det du behöver är förstoring, både på långt och nära håll för att kunna se det du vill se mycket bättre. Jag ska nu skriva en remiss till syncentralen och se till att du får komma dit så fort som möjligt.

– Jo, jag skriver på remissen till syncentralen, att du får komma dit med förtur eftersom du fortfarande har mycket kvar i livet. I övrigt är du ju fullt frisk.

– Det finns en massa hjälpmedel som du säkert kan få mycket glädje av. Men som sagt, någon medicinsk behandling finns tyvärr inte att erbjuda.

Punkt slut. Ingenstans att fly. Det är ett faktum. Du är instängd och det finns ingen nyckel till den obefintliga dörren.

Chocken

Det kommer som en chock: Du har blivit synskadad och det är ett helvete. Ett helvete som du inte har valt, som du inte har någon skuld i och som du hatar så mycket att du helst undviker att tro det, att tänka på det och förtränger helt och hållet. Det har inte hänt, helt enkelt.

En chock är en stor rädsla som bara kommer inför något man inte vet hur man ska hantera på ett bra sätt.

I en första reaktion av chock inträffar ofta ett bedövat tillstånd. Du stannar upp, blir stel i kroppen och vill skrika men kan inte. Eller också skriker du eller reagerar på något annat sätt. Ibland på ett väldigt våldsamt sätt. Chockreaktionerna kan vara många, och vi ser dem på film där de uttrycks på en mängd dramatiska sätt. Gemensamt är att de bottnar i rädsla för något nytt, otäckt och oönskat.

Förlamningen eller de häftiga reaktionerna är heller inte möjliga att styra, även om du försöker. Du blir så rädd att du inte kan eller vill eller orkar försvara dig. De vanliga försvarsmekanismerna fungerar inte, utan chocken måste få gå över innan du förstår varför och hur det står till både med dig själv och med dina ögon.

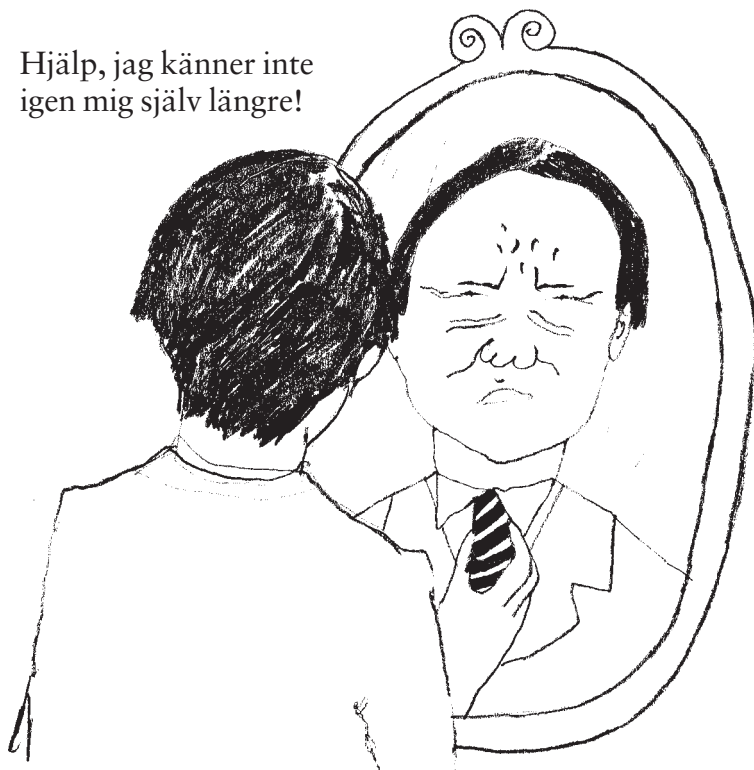
Chockfasen pågår olika länge för olika människor. Från några minuter till hela livet. Men det är lika obehagligt hela tiden.

Krisen

Traumatiska förändringar eller kriser är när något dramatiskt, helt oväntat händer. När någon nära går bort plötsligt. När något obehagligt händer dig som du absolut inte vill. Eller när dina ögon drabbas av en skada eller ett sjukdomstillstånd som inte kan påverkas, behandlas eller botas. Det är definitivt.

Om man läser boken "Det psykiska traumat" av Johan Cullberg, så förstår man. Det är samma sak varje gång. Samma chock, samma reaktioner och samma svåra väg tillbaka in i framtiden. Även om det är individuellt och olika hur man reagerar, agerar och döljer alternativt visar sin smärta, sin gråt, sin ångest och sitt uttryck. Hos varje individ finns ett spektrum av uttryck som man tar till när något oväntat och krisartat inträffar. Sedan finns sårn kvar en tid – ett år, ett decennium, ett liv.

Hjälp, jag känner inte igen mig själv längre!



Sorg och gråt

Så småningom släpper chocken. Du faller i vattnet och allt svämmar över. Du förstår hur det är. Det är som det är. Stackars mig. Vilken sorg. Dina ögon har dött. Du gråter och sörjer det du förlorat.

Ingen bot. Ingen bättring. Inget hopp. Inget någonting. Bara någon sorts återvändsgränd in på en syncentral. Vad ska dom säga på jobbet, vad ska grannarna säga? Så här kan jag ju inte gå omkring och inte känna igen folk. Det här fungerar inte. Vem ska hjälpa mig att leva. Frågetecken. Frågetecken. Frågetecken.

En vuxen människa som gråter gör det för att han eller hon behöver det. Gråten är som en ventil som "själen" behöver för att göra sig av med känslor som man inte behöver ha senare. Han eller hon behöver bara någon att gråta hos, någon som förstår gråtens värde och som varken överdriver detta värde eller är rädd för sorgen.

Gråten kräver ingen tröst. Den kräver bara en annan vänlig persons närhet och tystnad. Att slippa gråta själv är en tröst i sig. Förr eller senare tar gråten slut. Det vet den empatiske pappa (och mamma) som låter sitt barn gråta färdigt. Det vet också den som träffar en nysynskadad person som överväldigas av förlusten av sin synförmåga.

Förr eller senare övergår gråten i reflektioner och frågor och då gäller det att hitta någon som har svaren och som är professionell.

Den som tröstar

Det är väldigt skönt just nu när du är så här ledsen att få vara med någon du litar på. Det behöver inte vara någon nära anhörig, det går bra med vem som helst som vet vad en gråtande människa behöver.

Du som sitter bredvid eller mitt emot behöver bara vara tyst och ha som enda uppgift att finnas, och det som är tröst är inte det som ligger närmast till hands. Det är inte ord som...

– Det går snart över, det blir bra det här... Dom forskar ju på allt möjligt nuförtiden och det här kommer att lösa sig...

Det är ju det det inte gör. Det ordnar sig *inte*.

Det man i den här stunden måste få höra är istället människor som säger:

Ingenting.

De bara sitter där vid din sida. Håller om dig. Deltar i din sorg, och säger att du får gråta, att det är för djävligt, att det är svårt att vara människa och att du får sörja och tycka att fy f-n för all djävulskap som finns i hela världen. Någonstans i gråten kan man kanske vilja höra att:

– Du kommer att klara det här. Du är stark. Du är en fighter, och när du har gråtit färdigt så kan vi väl prata om saken, och jag finns när du behöver mig. Även om det känns tufft nu så får vi reda ut det här om ett tag när vi vet mer.

En bit blå himmel

Efter en tid. Efter två, tre dagar. Efter en vecka eller tre, fyra veckor eller ibland efter några månader slutar sorgen och gråten. Dimman framför dina ögon har inte försvunnit, men plötsligt känner du igen dina tankar, dina känslor och ditt eget sätt att vara. Det är som att sätta sig i en gammal bil som man inte kört på länge. Man kommer ihåg hur den reagerar, hur den fungerar och hur den vill bli behandlad. Du kommer ihåg hur man gjorde. (Hur man körde bil... fast det är klart, köra bil kan du ju inte längre. Att köra bil är bara en av många förluster.)

Men ändå, den nya känslan är som att efter en molnig månad plötsligt se solen igen, en bit blå himmel. Sedan blir det mulet igen. Surmulet.

För att någon dag senare bli bra väder igen. Du inser att det finns ett oändligt antal frågor. Hur löser man det här problemet? Egentligen vet du ingenting mer än att det har blivit lite bättre väder inne i bröstet, och det räcker för att du ska sätta dig i rörelse.

Det fortsatta sorgearbetet

När man pratar med människor som varit med om samma vankelmod, sorg, desperation och mållösa tillvaro, kan de berätta om en massa olika sätt att förhålla sig på, att sörja på.

En del tyr sig till någon som orkar och för över sina problem på den som är beredd och har styrka att ta till sig allt elände. Som en igel suger de sig fast och blir mycket beroende, överbeskyddade och egentligen passiva. Vågar inte gå och handla, vågar inte bestämma och vågar inte leva annat än genom sin ställföreträdare.

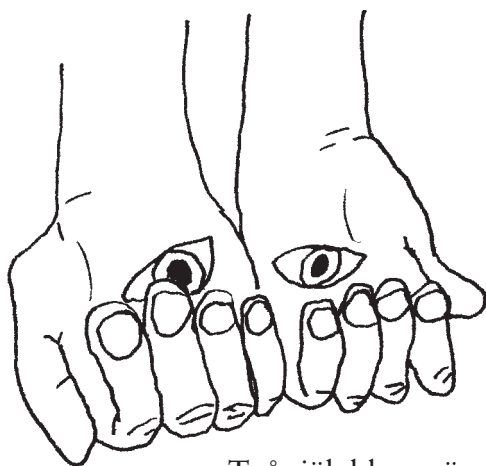
Andra hamnar i vakuum. Vill inte göra så mycket, utan lever sig igenom dagarna utan att ha mål eller mening. En man i fyrtioårsåldern berättade att han reste runt till släktingar och hälsade på och att det bästa var resorna. Ju längre tid det tog, desto bättre, för det var alltid lättare att vara på väg än att komma fram. Att resa var lyckan, att komma fram var det största problemet.

En annan vanlig metod är att hela tiden gå omkring och mäta synen. Särskilt på kända platser ser man sig omkring för att se om man ser det man såg igår. Väggeklockan i köket, handtaget på dörren i sovrummet och en prydnadsvas i bokhyllan. Experimenterandet med och resultatet av de ständiga "synmätningarna" styrs ofta av humöret. Om man är uppåt ser man bättre och har man vaknat på pessimisternas julfest, då ser man nästan inget.

Då och då kommer gråten tillbaka, som om man måste lätta på ventilen och släppa ut lite sorg när trycket blir för stort i bröstet. Förtvivlan över att allt är förstört. Sorgen över att man förlorat det viktigaste som finns, synen. Mina ögon var två självklara vänner, två barndomskompisar som alltid skulle finnas som det självklaraste i världen. Och så plötsligt dog de. Inte helt

kanske, men de förvandlades till två elaka jävlar som ständigt ser till att man får problem. Problem med att spela bordtennis, läsa tidningen, köra bil, hoppa på klip-porna på Västkusten, klara av jobbet, känna igen folk på stan och gå på bio. Hela livet förändrades för att två vänner försvann.

Den depression och det elände som drabbar själen efter den akuta chocken sitter i ganska länge.



Två självklara vänner,
min ögon, blev plötsligt
mitt största problem.

Skuld

Vems fel är det?

Eftersom jag är ett offer måste det väl finnas en förövare. En som vill mig illa.

Det är kanske rentav mitt eget fel. Det *är* mitt fel att jag ser dåligt eller ännu värre: Visserligen är det inte mitt fel, men det är skamligt att se dåligt och man är då en sämre människa än andra som ser allt och därför kan allt.

Skuldkänslor är svåra att få bort, särskilt om de verkligen hänger ihop med något man kan säga sig ha skuld i, vare sig det är så eller inte.

Det är lättare med skamkänslorna, att få bort känslan av att skämmas för att man ser dåligt jämfört med känslan att man har skuld i att man ser dåligt.

Börja därför med att sluta skämmas och fortsätt sedan med att intala dig att det inte är ditt fel. Du har ingen skuld i det som hänt och du kan inte påverka det som hänt. Det är en del av livet, men det är svårt att bara rycka på axlarna och gå vidare.

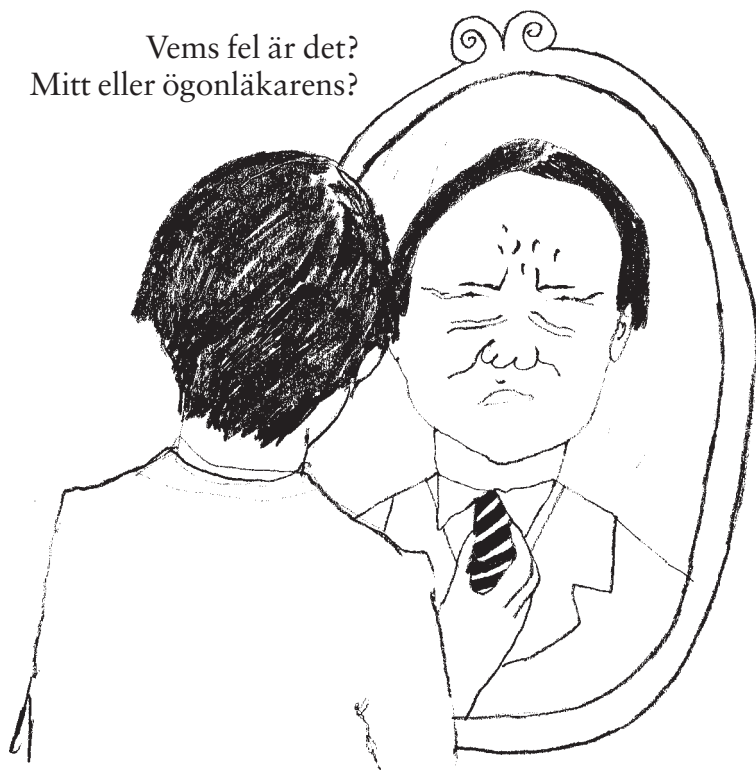
Det är inte möjligt att förstå varför det händer just mig eller dig. Det går inte, det finns ett drag av ödesmättad oförutsägbarhet i livet, och det får man leva med. Eller rättare sagt: Det är det som är livet, att vi inte vet, att vi aldrig kan föreställa oss vad som kommer att hända och hur det kommer att bli i morgon.

Björn Skifs pappa lär ha sagt, att det är så roligt att leva för då får man se hur det går. Han menade säkert både roliga och tråkiga händelser, och det gör jag också. Saker händer för att de gör det. Det behöver inte vara svårare än så, och vill man tro på det övernaturliga och att det är någon annan som styr i världen eller över oss människor, så är det helt i sin ordning. Problematiken

blir ändå densamma: Det går inte att förutsäga hur denne någon, en gud, en ande eller vad vi kallar det övernaturliga kommer att förhålla sig till framtiden. Det som sker det sker. En del av oss människor blir synskadade. Andra blir det inte.

En del människor har fått förmågan att lösa svåra problem. Andra måste få hjälp, till exempel genom att läsa om det, lära sig mer om synskador och den egna synskadan av andra som kan mer. Genom att ta sig tid, erkänna problemet och ta hjälp så har man kommit en bit på vägen. Det är den här problemlösningen du nu ska få mer information om när du tar dig vidare i den här skriften.

Vems fel är det?
Mitt eller ögonläkarens?



Första besöket på syncentralen

Du måste prata med någon. Du måste reda ut det här. Och du hamnar på syncentralen likafullt.

När du får kallelsen som ett svar på den remiss ögonläkaren skickade, går du dit tillsammans med någon i din familj. Ni säger inte så mycket. Världen är främmande för er båda.

På syncentralen träffar du människor som du ska prata med, samarbeta med och lära dig av. Du måste nu bestämma dig för om du ska lita på de här experterna på syncentralen – eller att inte göra det och försöka leta reda på ett alternativ, andra experter än de som landstinget anvisar dig.

Syncentralens synpedagog, optiker, receptionist, kurator eller vem som helst av dem kan bli din livlina, din livboj och rentav den som ser till att allt som hänt i bästa fall bara blir ”En erfarenhet rikare”, som författaren Bo Andersson kallade sin bok om sin egen plötsliga dövhet efter att ha hört bra i mer än 40 år. Att bli synskadad är inte bara en erfarenhet, utan ett problem som måste lösas på många plan.

Syncentralen är en räddningstjänst, en servicecentral och en trygghet bara genom att finnas.

Resten av livet?

Visst har ordet blind flugit förbi i ditt huvud strax innan du somnat på kvällen, men då har du tänt lampan igen och konstaterat att du ser allt men inga detaljer. Du ser allt som finns i rummet om du tittar åt olika håll, men du ser inte allt på en gång. Du förklarar hela tiden för dig själv hur det är. Du är kanske inte blind, du har bara svårt att se. Men hur förklarar man det och varför ska just jag behöva ha det så här och hur länge?

Ta det i etapper! Ett problem i taget. Den erfarenhet som du börjar få måste du dela med dig till ett par tre få utvalda personer. Prata och prata om det du vet och det du inte vet. Säg precis vad du tycker och känner, även om du aldrig gjort det förut. Det är nämligen dags nu, för det är nödvändigt för att du ska få någon ordning i kroppen, i själen och i tanken.

Det här är det mest livsavgörande som du varit med om. Det brukar i alla fall vara så för de flesta, eftersom den synskada du nu ska förhålla dig till kommer att påverka ditt privatliv, ditt arbetsliv, din fritid, ditt kärleksliv, dina intressen och en massa andra saker i resten av ditt liv.

Hoppet om att det ska gå över. Hur ska du göra med det? Ska du låta hoppet fara eller klamra dig fast vid ett halmstrå som inte finns?

När kommer forskarna att kunna fixa så att dimman försvinner? När kommer den unga begåvade ögonkirurgen? Som en trollkarl kommer han och botar dig... tror du. Drömmer du. Men om han inte kommer, om han inte finns? Då kommer du ju att vara synskadad resten av ditt liv.

Går det? Är det en tanke som kan översättas i känslor och i så fall i vilka känslor då? Går det att försonas med den tanken?

Familjens stöd och andra som är synskadade

Vem vågar ringa till någon som just har blivit synskadad och säga:

– Hur mår du, hur mycket ser du och vilken hjälp får du? Kan jag göra nåt för dig? Vill du hänga med mig på en promenad eller vill du komma över i morgon, för vi ska ingenstans i helgen? Det vore roligt om du kunde göra det, för gammal vänskaps skull.

Det är säkert lika svårt som att ringa till sina bästa vänner, vars barn just dött eller där den ene av två hittat en annan kvinna eller man i livet och sedan lämnat den andre där ensam och övergiven.

Mycket därför blir familjen, de du har omkring dig, de närmaste bundsförvanterna, så viktiga den första tiden när det hänt något svårt. Deras viktigaste uppgift är att säga, att det som hänt, det har hänt. Det går inte att påverka i sig, men att det kommer att se annorlunda ut efter en tid när man får perspektiv på och kunskap om det hela.

Framför allt är budskapet viktigt, att du som blivit synskadad är lika bra nu som du var då – när du såg bra. Du duger som du är, hur du än är.

För mig har det varit viktigt att hålla kontakten med människor jag kände och som kände mig när jag såg bra, och jag tror att det hänger ihop med den här känslan, att jag är densamme nu som då. Det är bara en egenskap som förändrats och den har inte förändrat de grundläggande delarna av min personlighet. Det känns tydligt i luften i kontakten med framför allt de som kände mig då och som känner mig än, om hur de betraktar mig.

”Andra människor i samma situation” är andra synskadade. De finns i RP-föreningen, Synskadades Riksförbund och på folkhögskolekurser och ibland också i syncentralernas gruppverksamheter. Men ta aktiv kontakt med synskadade först när de inte längre är hotfulla.

Jag var en gång med i ett TV-program som lite provocerande kallades: ”Jag tyckte blinda människor var äckliga”. Då, i början var synskadade hotfulla för mig, eftersom jag absolut inte ville bli som dem. Det var inte de som personer som äcklade mig, utan det var min egen känsla som jag överförde på dem.

Med tiden lärde jag känna många blinda människor och nu när jag träffar någon synskadad medmänniska på stan får jag tvärtom känslan av att ”här kommer en som jag”. Jag är inte den fula ankungen längre, jag är ju en svan. När svanar träffar andra svanar uppstår känslan av gemenskap. Man delar en egenskap med andra. Man är inte ensam. Jag är en synskadad som alla andra synskadade, som är stolta, starka och inte skäms för att vi ser dåligt. Men det tog tid. Det var mycket att jobba med innan den känslan blev positiv.

Andra besöket på syncentralen

Andra gången du kommer till syncentralen är du lugnare. Du behöver inte trösta fler än dig själv. Du behöver inte skämmas för någon annan än dig själv, och du märker att personalen vet vad de pratar om. Du känner dig lugn i flera minuter under samtalet med synpedagogen och du vill faktiskt träffa en optiker. Någonstans, långt ner i minnenas halvglömda kammare finns ögonläkarens ord om behov av förstoring. Kanske värt att pröva?

Du får en ful provbåge på näsan och du provar att läsa nära. För första gången på länge har du kunnat se små bokstäver igen. Som att träffa gamla kompisar från förr. Välkommen tillbaka! Men så fort du slappnar av och släpper fokus i det korta läsavståndet, så försvinner de små välbekanta bokstäverna in i dimman. Det här är svårt, tänker du och håller tillbaka den envisa självömkanskanslan som gör sig påmind i bröstet.

Nej-nu-får-det-vara-nog-känslan tar dock överhanden och du lyssnar på synpedagogens förklaringar om hur du ska göra. Du försöker igen att ställa in det korta läsavståndet och se ovanför bokstäverna och föra texten långsamt framför de fula glasögonen. Det är som att lära sig läsa på nytt. Att börja om i första klass.

Nu syns bokstäverna igen. Du måste hålla texten nästan inpå näsan för att kunna se. Vilken skit, har dom inga bättre grejer på det här primitiva stället? Kan dom inte prova ut ett par riktiga läsglasögon? Vad kan dom egentligen här?

Någon som trodde på mig

Jag har använt mig av de råd jag fått av många människor jag mött. Bland annat berättade den blivande blinde socialministern i slutet av 60-talet hur svårt det var att läsa på universitetet som synskadad. Då var jag ju tvungen att klara av det, det fanns inga andra alternativ. Han var en inspirerande förebild. Att han inte trodde på mig, eller retade mig till att tro på mig själv, det var minst lika inspirerande som en inställsam och konstlad välvilja.

Under studierna i Uppsala inträffade sedan något som förändrade allt. Några från studenthemmet där jag bodde kom hem till mig och frågade mig, en synskadad student från Östergötland som knappt visste vem han var, om jag ville bli teaterföreståndare vid Östgöta Nation. Att de vågade!

Jag vågade och blev helare och helare som människa för varje dag som gick. Det var nämligen någon därute som trodde på mig. Sorgen i bröstet som hälsat på mig nästan varje dag blev mindre och mindre närvarande.

Osäkerheten avtog, framför allt när jag skulle ta mig fram i en buss till något okänt ställe eller hitta en föreläsningslokal i hus B, våning 3, rum 342.

Jag hade ett mål och var mer och mer mig själv – fast synskadad. Människorna runtomkring mig tog det lugnt och gjorde inte något väsen av min dåliga syn. Jag var mest förvånad själv. Det som var stort för mig var faktiskt nästan betydelselöst för dem. Verkade det som i alla fall.

Helare och helare

Helare och helare är ett bra uttryck.

Det betyder, att du inte med en gång, en bestämd onsdag eftermiddag går över från det ena lägret till det andra. Det är en process som egentligen aldrig tar slut.

När man säger, att den här processen går i vågor, då är det inga jämna vågor (eller plågor). Det innebär att vågornas periodicitet inte är bestämd. Havet kan vara lugnt långa tider, men en dag, när något annat obehagligt, dramatiskt och oväntat inträffar, då kommer det att upprepas. De känslor av övergivenhet, tomhet, panik och oro som kom när du miste din synförmåga och som skapade ett så stort kaos har en tendens att dyka upp som gamla oälskade bekanta varje gång något nytt, oväntat, obehagligt och dramatiskt inträffar. Särskilt i början av den svåra synskadan.

För det är det som är livet. Väntade och oväntade kriser. Oro och glädje. Lugn, stabilitet och harmoni byts oavbrutet ut mot stress och disharmoni, olycka och djup ångest, i värsta fall.

Men oron klingar av. På något sätt tunnas känslorna ut och det värsta obehaget avtar med det tidsmässiga avståndet till det traumatiska som inträffar eller inträffat i livet. Om man får professionell hjälp att bearbeta alla känslorna kan det gå fortare och vara mindre smärtsamt.

Det är sant: Synskadan behöver inte vara det värsta. Det finns mycket annat hemskt som är värre. En synskadad vän berättade för mig att det värsta som hänt honom var inte att han såg dåligt, det var att frun försvann ur hans liv. Det var värre än saknaden av den fulla synen för den kunde han förhålla sig till. Den kunde han råda över och förstå att den kunde hända honom, men att frun och han gick skilda vägar, och det mot hans innersta vilja och de starka känslorna som han hade för henne. ”Det var

värre än att mista fyra ögon.” Men allt är individuellt och olika här i livet. En förlust för en människa kan upplevas så oerhört olika av en annan.

Du kanske tycker att hela den här boken är helt onödig. Det kan ju vara en naturlig del av livet, att några blir synskadade, och då kanske du säger: OK – det blev jag. Men jag har inte träffat någon sådan person ännu...

Allteftersom tiden går tar det längre och längre tid mellan hopp och förtvivlan. Det är viktigt att man tar det lite lugnt i början, att man tänker innan man agerar, att man funderar över skillnaden mellan nu och då. De känslor som finns ska bearbetas och få tillstånd att finnas, men också ges möjlighet att försvinna.

Det är bra om man skaffar sig världens bästa bandspelare, världens bästa färdtjänst, världens bästa starka glasögon och världens bästa vänner. Det går mycket lättare då.

Då jämnas vågorna mellan hopp och förtvivlan ut och du behöver inte förstålla dig.

Det innebär att du mer och mer känner att du duger. Det liv du lever nu är mer och mer värt och du kan förhålla dig till din nya egenskap att inte se så bra. Du kan förhålla dig till orsaken och att det inte är ditt fel, att det är något du inte kan påverka, något naturligt att du nu tillhör de två procenten av mänskligheten som ser dåligt och att du har rätt att vara annorlunda samtidigt som det är din skyldighet, mot dig själv och din omgivning, att delta i ett aktivt samhällsliv – på dina egna villkor.

Lär dig en sak till: Allt annat konstigt och oönskat som inträffar är inte ögonens fel. Även seende går ibland på pumpen – trots att de ser bra. Precis som du gjorde när ögonen spökade.

Dina anhörigas sorg

När du slutat gråta är det tillåtet för de anhöriga att visa sin stora sorg.

De sörjer ibland också över det ni skulle göra tillsammans. De vet inte hur det är att se dåligt som du gör. Och du kan inte förklara det för dem du älskar. Det är för svårt mentalt, eller för svårt rent visuellt att verkligen förklara för någon som inte begriper.

Nästan varje gång min fru informerar någon om att hennes man är synskadad så händer samma sak. Man frågar: Såg han dåligt när ni träffades?

Man undrar väl, om hon självsvådigt gick in i ett förhållande med en man som inte såg ordentligt, eller om det var ett öde som inträffade efter några års äktenskap. Skulle det vara någon skillnad mellan de här situationerna? Ja, självklart.

I det första fallet vet man bättre vad det handlar om. Man känner varandra, och framför allt har man fullt klart för sig vad en personlighet med egenskapen ”dålig syn” innebär. I det andra fallet måste två personer gå igenom synskadan tillsammans. Den anhörige måste också ställa om sig.

Det handlar mycket om praktiska saker, men de rör om i rollerna i relationen och också i de traditionella könsrollerna. Om mannen kör bilen (vilket konstigt nog är mer vanligt än att kvinnan kör bil i vårt så jämställda land) måste ju kvinnan ta och få det ansvaret. Om mannen skött bormaskinen, oljepannan, motorsågen, traktorn, gräsklipparen – då måste nu kvinnan göra det, eller hjälpa till på olika sätt så det blir möjligt för mannen att sköta de här apparaterna även i framtiden.

Ofta är det bra både för den anhörige och för relationen att han eller hon går iväg och pratar med någon tredje part om hur och vad man känner. Det här blir ofta inte aktuellt förrän det har gått en tid och båda kommit ur sin sorg, sin förfäran och börjat prata om framtidens villkor. Då hjälper det oändligt mycket att ha någon att prata med om ett så dramatiskt intrång i ett förhållande som när synen sviker en av parterna.

Den tredje part jag talar om är inte familjerådgivningen, utan det är rehabiliteringspersonal, mentorer, nära vänner, föräldrar eller bara någon klok människa med sunt förnuft som ni litar på och är beredd att lyssna.

Man talar om det ställföreträdande lidandet. Ibland kallas det medlidande. Det är något mycket naturligt att man i en äkta relation lider med varandra, men när man ska fortsätta livet, då behöver man inget överbeskydd. Då är det viktigt att den äkta medkänslan finns där, så att man som nysynskadad både får hjälp på ett naturligt sätt och att man som synskadad får klara sig själv i de flesta situationerna. Det är då man kan ta fram och använda den där äkta och upparbetade respekten för varandra som är så viktig för två självständiga människor som tycker om varandra.

Självkänsla, självtillit och självförtroende

Du som blivit synskadad är lika bra nu som du var då – när du såg bra. Du duger som du är, hur du än är.

Tänk om någon sa så varje dag till dig – och till mig. Visst vore det lätt att leva då, om man aldrig behövde tvivla på sig själv och sitt eget jag eller ”vara”. Om aldrig självkänslan behövde bli negativt påverkad.

Men så är det tyvärr inte. Självkänslan *blir* påverkad.

Den som har stark självkänsla har tidigt lärt sig att vara behövd, bli omtyckt och helt enkelt vara sedd, älskad och önskad. Den starka självkänslan speglas eller dansar tidigt. Det är kanske det viktigaste man lär sig som barn, att tidigt få känslan av att vara önskad och självklar. En bra självkänsla.

Självtilliten är också viktig, framför allt i ditt förhållande till andra människor och i arbetet: Att du tycker att det du gör duger, att du gör bra saker och att du klarar av det du har satt igång att göra eller det du håller på med.

Det kan handla om allt från att diska till att räkna ut vilken hastighet ett föremål har som färdas i vakuum. God självkänsla och bra självtillit gör det enklare för dig att använda dina kunskaper och erfarenheter.

När identiteten får sig en törn, och när man helt plötsligt måste värdera om sig själv i förhållande till att man fått en synskada, då är det oändligt viktigt att snabbt bygga upp den förlorade självkänslan igen. Det gäller att hitta en identitet, där man är en människa med samma namn och med samma egenskaper som tidigare, men där man

dessutom ska lära sig leva med en egenskap som i många fall är negativ. För det är i få situationer positivt att se dåligt, det är väl egentligen alla överens om.

Den nya egenskapen är av naturliga skäl inget man tar till sig, bara konstaterar existensen av och sedan går vidare. Något slags reflektion gör de flesta, medan majoriteten sörjer det som inträffat och på olika sätt försöker hålla det på avstånd och till och med vägrar acceptera det som hänt synen.

Själar som blivit tillstökade av yttre händelser förlorar i tillit och trovärdighet, och om själen saknar tillit och trovärdighet är det svårt att få andra människor att lita på dig och uppleva dig som trovärdig. Det leder till att du inte tas på samma allvar av andra och då blir din självkänsla sämre och det leder till att... och så vidare.

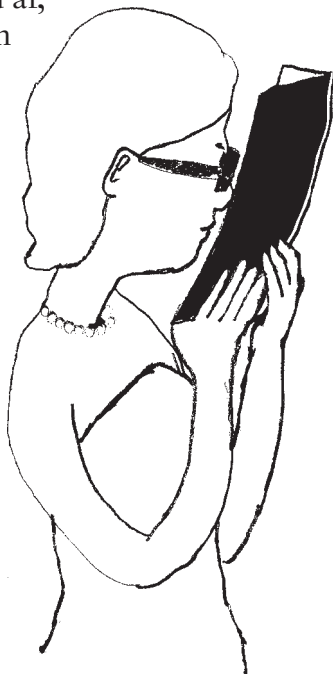
Stoppa den utvecklingen! Se till att din själ, din tanke och du själv mår bra trots att dina ögon är dåliga. Jag säger det igen: Du är inte dina ögon. Kom ihåg det varje gång du tvivlar på din förmåga och ditt eget värde. Du är inte dålig bara för att ögonen och synen har sina brister. Du är så bra som du är. Du är värd att leva ett normalt liv, trots att du är annorlunda.

Dina ögon är dåliga, men du är bra. Du är inte dina ögon, helt enkelt. Du är alltihop på en gång, hela du, och då är ögonen och din dåliga syn bara en del av en fungerande helhet. Synskadan är bara en av delarna i en person som inte låter den dimman vara det enda som finns framför ögonen.

Det finns oerhört många normalt och fullt seende personer som går omkring och är olyckliga, så därför kan ju inte all olycka i världen komma från det faktum att man ser dåligt.

En av de viktigaste faktorerna när det gäller att kompensera dålig syn är ett gott humör. Ett exempel på det är väldigt nära i den här boken, nämligen den man som skrivit det första kapitlet, Tappas Fogelberg. Hans goda humör, hans aptit på livet och mysiga inställning till små och stora saker är bara ett exempel på hur lite dåliga ögon betyder om man bestämt sig för att leva och ha det bra, trots allt. Bestäm dig för det, du också!

När du vet vem du är,
då duger du – även
om du måste se
så här nära!



Mer om medmänniskor

Hur ska en riktig medmänniska vara?

Det är inte så himla lätt att svara på, eftersom medmänsklighet inte är att vara en snäll, självuppoftande person som gör allt du vill precis när du vill det. Det är väl snarare en person med en naturlig förmåga till inlevelse, som kan översätta dessa känslor till äkta handlingar.

Empati betyder medkänsla och innebär att vara beredd att leva med i en annan människas svårigheter, något man kan kalla ett äkta medlevarskap. Medlevarskapet kan uttalat eller outtalat betyda, att ”du och jag förstår varandra och både du och jag känner hur vi har det och vi accepterar varandra utifrån våra olika utgångspunkter”.

Det äkta medlidandet innebär att man lider med den man tycker om, älskar och känner starkt för.

Medlidandet kan dock ha ett felaktigt och falskt perspektiv, förkroppsligat av välgörenhetstanken det vill säga de som försöker göra gott för andra för att själva känna sig bra, friska och goda.

Det känns direkt om den som du talar med har en äkta empati och medlevarskapets villkor inom sig, eller om medlidandet är ytligt och egoistiskt.

I det akuta skedet är empatin från andra väldigt avgörande, men även senare i livet. När man lever med sin dåliga syn går det varje dag att skilja de empatiska från dem som inte bryr sig eller inte förstår dina villkor. Har du tänkt på, att det här kan bli en ny förmåga som du lär dig – att skilja på folk och folk som har samma värde men olika förmågor, framför allt i det här avseendet?

Ett bra exempel på äkta empati

Min granne och jag åkte till Västkusten i bil (för säkerhets skull var det han som körde...) När vi åkte in i ett samhälle sa han vad det stod på skylten, vilket jag förundrade mig över.

– Varför säger du var vi är? frågade jag.

– Du ser ju inte skyltarna, svarade han som om det vore det naturligaste i världen.

Men det är inte naturligt. De som inte vet frågar vad jag vill, och de som inget förstår eller har möjlighet att förstå, de läser inte ens skyltarna efter tio års ivrigt påpekande om att det kunde vara trevligt att veta var man finns i tillvaron.

Men det är klart, när man varit gift i mer än trettio år, då är det inte alltid så kul att varenda gång man åker till Västkusten berätta var man är och varför. (Så du, Marianne, du behöver inte läsa alla skyltarna i fortsättningen heller... men när vi är i Peking eller i någon annan stad som det är svårt att läsa skyltarna i, då får vi hjälpas åt att tolka vägen hem till hotellet.)

Det är viktigt att använda det som inte tillhör synen och vara delaktig tillsammans med dem som råkar ha bra ögon, så att den ene ser och den andre analyserar, bekräftar eller bara deltar. Du vet, att även om du är synskadad är du som alla andra: ett sällskap, en del av en gemenskap, en kunskapskälla full av erfarenheter och en vän som också betyder oerhört mycket för andra.

Naturlig och professionell empati

Det finns två typer av empati, den naturliga och den professionella.

Min granne, däckhandlaren, har en naturlig empati.

Den professionella empatin handlar om att träffa människor inom vård och rehabilitering som kan komma dig nära och bidra till att du lär dig bemästra din situation utan att komma innanför skalet i ditt liv eller kränka din integritet.

I båda fallen handlar det om svår konst som dels finns där, dels i viss mån kan fångas upp, tränas in och vara ett förhållningssätt hos duktiga rehabiliteringsarbetare.

Vissa människor är bara intresserade av sig själva, och de kallas ibland för egoister, men även bland de största egoisterna finns det personer med en god empatisk förmåga och tvärtom.

De som bara bryr sig om andra och inte ägnar den egna personen någon energi och kärlek, de kan ibland hamna fel i livet och kännas självutlämnande och jobbiga. De ställer ofta genom att vara så självutlämnande krav på att få något odefinierat tillbaka av dig. Men hur ska två sårbara kunna hjälpa varandra i en svår situation?

Den självutlämnande "själasörjaren" med huvudet på sned som alltid framhäver sin egen sårbarhet och gör sig till tolk för allas svårigheter kan få negativ effekt även bland dem hon eller han företräder i sitt ställföreträdande lidande.

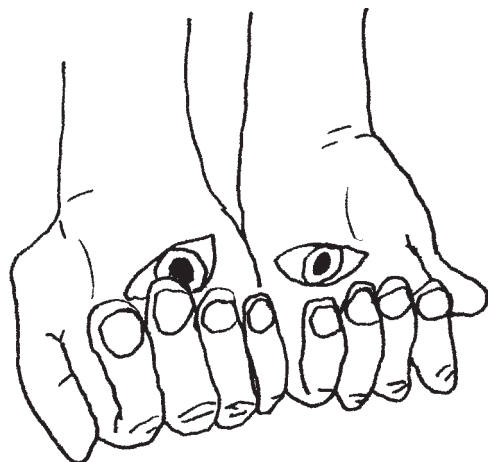
Den professionella rehabiliteraren är också så klok att han eller hon inte antar föräldrarollen. Det är en roll som vissa vuxna människor använder, även om de inte är ens föräldrar. De förmanar och talar om för en hur man ska göra, hur man ska vara och vad som förväntas i olika situationer.

Det är som att komma hem till sin egen mor och denna fina, varma människa säger till dig, att du ska ha mössa på dig för det är kallt ute. Det går väl an, för det är den ständiga välviljan som ankommer på en mor att ha, men när andra män och kvinnor försöker vara ens föräldrar, då reagerar många negativt, jag är en av dem.

Särskilt jobbigt är det när det här förmanande eller den här besserwisserattityden används gentemot någon som är i underläge, till exempel en person som just blivit synskadad.

De rehabiliteringsarbetare som intar en förmyndarroll är ärligt talat olämpliga för sin roll. De förstärker ju hjälplösheten istället för att stärka och bygga upp självkänslan igen.

Men det här är undantag i vår rehabiliteringsvärld. Vad jag vill säga är: Ställ krav och säg till hur du vill ha det och vilka behov du har!



Vill du bli omhändertagen
– eller klara det själv?

USA anno 1969

Alla synskadade som jobbar med andra synskadades problem gör det för att samtidigt lösa sina egna bekymmer. Så är det också för mig.

Under en rundresa i USA 1969 upptäckte jag två saker: Han som skrev den då ledande boken "Blindhet" var katolsk präst och han som hade den bästa rehabiliteringskursen i USA var tyvärr en blind despot vid namn Kenneth Jernigan.

Den katolske prästen, fader Thomas S. Carroll, hävdade i sin då moderna bok att man gör exakt tjugo förluster om man blir synskadad och att det är viktigt att fåktas som en del av rehabiliteringen. Den blinde Kenneth Jernigan hävdade att den som såg lite skulle bära ögonbindel, så att han eller hon lärde sig att vara blind för då gick allt mycket lättare.

För att få fart på rehabilitering för synskadade behövs det entusiaster, men ännu hellre människor med viss sans och förankring i verklighet och kunskap.

I New York fanns förstås New York Lighthouse, som redan 1953 startade världens första syncentral för synsvaga med en ögonläkare vid namn Gerald Fonda som entreprenör. Han efterträddes så småningom av den norskättade ögonläkaren Eleanor Faye och idag finns den intressante optikern Bruce Rosenthal på plats. I Detroit och Ypsilanti fanns det kurser för synskadade som skulle studera på universitet, och i Des Moines, Iowa, kunde man se hur det verkligen skulle gå till att använda vit käpp.

Amerikaner var inte så populära på den tiden med tanke på Vietnamkriget, men inom synrehabiliteringen har vi alltid haft mycket att lära där. Cyniskt nog beror det ofta på att just de stora Veterans Administrations Hospitals för krigsveteraner haft så stora resurser

när man rehabiliterar personer som kommer från kriget eller som varit militärer och kvalat in till den fria rättigheten som Veterans Administration erbjuder.

Synskadorna är en stor del av det elände som krig skapar.

När jag kom hem hösten 1969 och bland annat hade sett en man påstå sig gå på månen, då såg jag mig omkring. Vad höll vi på med i Sverige, och varför var de så långt före oss, både i USA och senare förstod jag även i Danmark?

Här fanns mycket att ta tag i. Jag hade hittat ett nytt mål. Så nu var det bevisat: Dålig syn kan vara en bra, ja en alldeles utmärkt inspirationskälla. Men den kan bli en livsuppgift på bra och dåliga sätt. Ett sätt är att se till att man får identiteten ”synskadad”. Det andra är en livsuppgift att utveckla ett patientnärmre förhållnings-sätt från dem som arbetar med människors framtids-frågor med särskild inriktning på synen.

Men vad tycker du? Är det tillräckligt att leva i synskadevärlden? Eller vill du hitta din egen plats bland alla andra, trots att du ser dåligt?

Checklista för relationer

Vid sidan av alla hjälpmedel och det ekonomiska stöd du kan få som synskadad är medmänniskorna dina viktigaste resurser eller hjälpmedel. Därför har jag gjort ett försök att konstruera en checklista för hur sådana personer ska eller bör vara. Eller egentligen hur du ska vara tillsammans med andra personer, vilket ju rent praktiskt är en checklista för goda relationer.

Här är mina förslag. Stämmer de med dina egna åsikter?

- Se till att du träffar människor som tar din synskada som en intressant och naturlig olikhet och som ger dig rätt att vara annorlunda på ett naturligt sätt. Som en konsekvens av detta hjälper de dig med dina olika praktiska svårigheter, men de överhjälp dig inte så att du känner dig sårbar, dum i huvudet eller hamnar vid sidan av ett naturligt sammanhang.
- Se till att du träffar människor med ett äkta intresse i den professionella rehabiliteringsvärlden. De kan improvisera och ta naturliga och personliga hänsyn till hur du vill ha det och kan ta det. De som jobbar efter fasta planer och rutiner borde jobba med kvalitetssäkring i verkstadsindustrin, inte med människor.
- Du vill också träffa den som är bäst i världen på att prova ut och fixa fram hjälpmedel och som du kan lära dig av så att det går att leva ett vanligt liv igen – trots låg synskärpa, litet synfält eller vilka problem du nu har med din syn.
- Du vill träffa någon annan som är som du och som kan berätta för dig hur det gick, vad han eller hon gjorde, och var bot, behandling och annan hjälp finns eller fanns att få. Du behöver träffa andra synskadade. Om du inte känner någon som är synskadad, hur ska du då veta hur det är att leva som synskadad? Du kommer snart att

upptäcka att ni talar samma språk på många sätt eller rättare sagt, ni talar om samma sak från samma håll jämfört med dom som ser bra men företräder synskadade.

- Ett riktigt bra rehabiliteringsprogram har en synskadad medarbetare i teamet. En person som vet vem han eller hon är. Det är en förutsättning som är förknippad med vissa villkor: Det är inte bra om den som är synskadad tror att alla är som jag och att det är det som är normen. Det gäller ju inte att bli en helt annan person bara för att man fått en ovanlig egenskap. Det gäller att lära sig själv att utifrån sina nya förutsättningar försöka fortsätta där man var.
- Du vill möta människor som tycker om dig och förstår dig, om du – efter den akuta krisen, sorgen och oförmågan – också förstår dem och deras problem. Människor som inte har haft några problem och som dragit nya erfarenheter av dem är ganska ointressanta. Precis som du kan bli, om du bara fortsätter med ditt tjat om hur dåligt du ser och hur dåligt du mår.

Det finns två saker som är bevisat bra när man vill återfinna sig själv och anpassa sig till den nya situationen. Det skriver psykologen Sara Henrysson i en uppsats om hur vuxensynskadade ställer om sig till den nya situationen. Det ena är att få ett starkt stöd från sin familj och det andra är att träffa andra människor i samma situation.

”Komma ut” och visa vem man är

Förr eller senare övergår livet i en normal fas i en onormal situation.

Det handlar om att ”komma ut”. Det handlar om att kunna se dåligt och må bra överallt. Det gäller att kunna säga till sig själv, att du inte är dina ögon. Du är du, och du har en del i din personlighet som heter ”dålig syn”. I övrigt har inget hänt, även om det är ganska mycket.

Du kan säga till vem som helst att du ser dåligt, att du inte ser, att du är synskadad. Genom att slippa ljuga, slippa dölja dina synproblem och genom att slippa låtsas se saker du inte kan se frigörs mycket energi och du slipper oro, ångest och nervositet.

Du kan bli en hel människa igen. En vanlig människa med en ovanlig egenskap i din personlighet som du kommer att lära dig behärska, bemästra, utnyttja och kompensera. Det krävs mycket av dig, till exempel att du är tydlig och ärlig mot dig själv och även mot många andra.

Säg så här:

– Jag är synskadad, så vill du berätta för mig vad som står på menyn?

– Jag har plats 39 i vagn 1, kan du visa mig den? Jag är synskadad och har svårt att se platsnumren.

– Åh förlåt mig. Jag såg inte, jag är synskadad.

– Om du ser mig på stan får du tala om vem du är, för du vet att jag inte känner igen folk, eftersom jag är synskadad.

När du lärt dig den konsten är du att gratulera. Då kan du börja leva ett helt liv igen. Du ser inte bättre, men du duger som du är, och du skäms inte för att du ser dåligt.

Då brukar de inre dimmorna lätta, och det är en nåd att stilla bedja om. Tro mig.

Det här är inte lätt. Du måste träna på det. Säg till dig själv, att "jag accepterar det som jag inte kan påverka eller ändra på och det är inte mitt fel". Du måste gå vidare och vara som du är, fast synskadad.

Välkommen tillbaka, tillbaka till dig själv. Till ett sant och sunt liv. Välkommen till en bra framtid.

Här ska jag passa på och komma med ett förslag till förnumstiga arbetsterapeuter och teoretiska handikappvetenskapare: Visst är begreppet rehabilitering gammalt nu. Mossigt, om man tänker på den som ska igenom en process som den jag skriver om här. Ett nytt förslag är att vi arbetar med framtidsarbete, och ett sådant begrepp skulle jag köpa, men rehabilitering, det begreppet börjar bli tröttsamt och tråkigt.



Ibland gör man bort sig
och hälsar på såna
man inte känner...

Hitta dina gränser

Det kan vara bra att avstå från att göra något som du inte vet om du klarar, för att slippa bli besviken. Det är onödigt att såra sig själv, då är det bättre att ta det lugnt ett tag och istället långsamt hitta tillbaka till det där som fungerade så bra och som kallas för livet. Det rådet gäller i alla fall i början, när man varit synskadad en kortare tid. Sedan, när man accepterat det man inte kan påverka, då är det fritt fram att pröva allt.

Det handlar om att ta reda på var gränsen går, vad man klarar själv och vad man behöver hjälp med. Kan jag hitta hem mitt i natten från restaurangen på 39:e gatan i New York till hotellet vid Madison Square Garden? Det trodde jag, men det gjorde jag inte. Det löste sig, men jag gör inte om det, för det var en obehaglig upplevelse, som jag hade undvikit om jag tagit en taxi. Jag har nu alltså lärt mig var gränsen går.

Det går att ta reda på vilka saker man kan träna upp och vilka man behöver hjälp med. Eller fixa ett hjälp-medel till.

Självklart kan jag lära mig hitta till Madison Square Garden, om jag hade bott i New York på samma sätt som jag lärt mig hitta från järnvägsstationen i Lund till Tekniska Högskolan där. Det gäller att ta reda på hållpunkter, byggnader, kyrkor och riktningar och sedan gå den vägen ett par gånger med någon som vet hur man fungerar. Sen går man en gång själv och därefter är det rutin.

Du kan fortfarande mycket. Satsa på det du kan och pröva gränserna. Gör det. Börja nu.

Testa hur det fungerar att spela bordtennis, badminton, springa i skogen, cykla, gå på bio, besöka din favoritrestaurang, vara en i publiken när ditt favoritlag spelar ishockey eller när favoritartisten uppträder i Globen. Ge inte upp allt bara för att du mist en del.

Det finns otaliga bevis på att man överdriver betydelsen av att se bra för att uppleva och uppskatta olika nöjen eller nyttosaker här i livet.

Om du varit med i ett gäng som gjort julkorv varje år, så fortsatt med det. Gå dit, även om det känns obehagligt att inte vara som alla andra, för det hade du velat att någon av de andra hade gjort om de hade förlorat någon annan förmåga, eller hur?

Försök att undvika så mycket som möjligt att skylla andra problem du får i livet på att du ser dåligt.

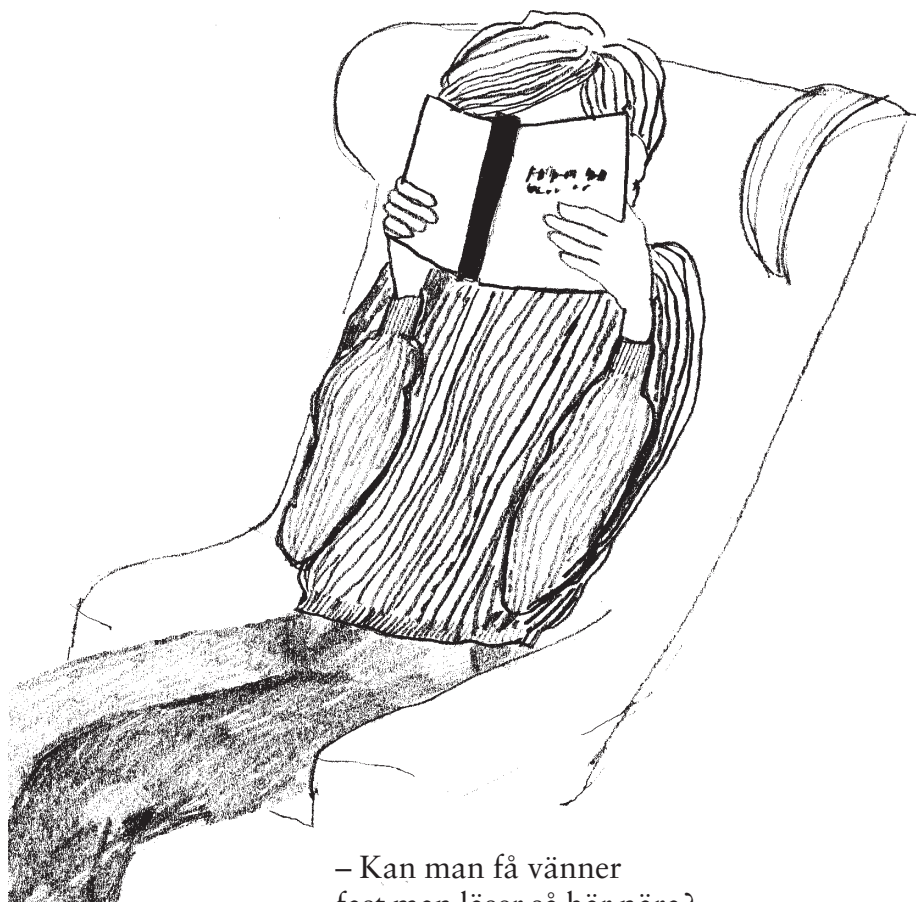
Det är oftare ditt sätt att förhålla dig till din dåliga syn som spelar in än din dåliga syn i sig. Det måste vara du som styr – inte dina ögon. Om det är så att dina ögon och din synförmåga styr dig, då är det dags att du tar tillbaka kontrollen själv så långt det är möjligt.

Livet är fullt av begränsningar, det är sant, och en av dina begränsningar är din synsättning, men samtidigt klarar du mer än du tror bara du tror på dig själv. Varje dag kan du testa var gränsen går för din förmåga att genomföra projekt, göra ditt arbete, älska dina medmänniskor och känna lycka och välbefinnande.

Den främsta lyckan är att ha en naturlig gemenskap, och den svåraste är att vara ensam i en ensamhet man inte själv har valt. Det sa biskopen i Värmland häromdagen i radio, och för mig var det OK att skriva in de raderna här i boken, och om du håller med om det – som jag gör – så då gäller det ju att jobba på att hitta den där äkta gemenskapen som är värdefullare än allt eller det mesta annat här i världen.

Det påminner mig också om historien, där sportchefen på en stor dagstidning ringde hem till en av sina medarbetare tidigt på morgonen, trots att journalisten bara hunnit sova några timmar. Hans fru frågade: Är det viktigt? Då sa sportchefen: Sport är aldrig viktigt – men jag måste prata med honom i alla fall. Varför sportar vi då? Svar: Gemenskap.

Så gemenskap är viktigare än ensamhet, och kanske är sport mer ett sätt att få vänner än att ge kondition och styrka och framgång?



– Kan man få vänner
fast man läser så här nära?
Svaret är – ja.

Vi repeterar problemet och processen

- Dina ögon kan inte skicka riktigt bra bilder till hjärnan längre, och det blir svårt att tolka dem. Det blir svårt att känna igen människor, läsa, åka motorbåt och köra bil och mycket annat.
- Synskadan påverkar dig som person väldigt mycket. Den blir som en ny egenskap i din personlighet, i ditt jag, i din identitet.
- Du lär känna orsaken, effekten och sättet att bemästra din synskada, även om du ser lika dåligt som när det hände.
- Du anpassar dig till den nya egenskapen och börjar känna att du fortfarande duger som du är. Det finns många saker som du fortfarande behärskar och kan.
- Du tillåter dig själv inför andra att vara annorlunda och tänker att alla människor har ett skelett i garderoben, vilket betyder att alla har någon eller några svagheter som de inte vill visa upp. Precis som du.
- Du är samma person som tidigare, men ändå inte. Din personlighet har blivit kompletterad med en ny egenskap.
- Du har fått tillbaka din självkänsla, och du kan nu på ett helt annat sätt ställa krav på dem du möter i rehabiliteringen. Du kan säga till dig själv utan att tveka: ”Jag är inte mina ögon.” ”Mina ögon är dåliga men jag är bra, inte sämre än många andra i alla fall.” Med andra ord: Du kan konsten att ”se dåligt och må bra”.
- Gratulerar.

Alkohol – kamrat eller katastrof?

Det finns få medel som dämpar ångest så mycket som alkohol. Nervositeten försvinner, du befrias från trycket över bröstet och du känner dig lättare till mods. Det är helt enkelt lättare att ljuga för sig själv med alkohol i kroppen.

Det är också omöjligt att på ett konstruktivt sätt bearbeta sina innersta känslor och tänka klart med alkoholen brusande i huvudet.

Efter mer vätska – särskilt starksprit – blir dina svaga sidor ännu svagare, eller dina aggressioner häftigare och häftigare och du kan inte bedöma din egen styrka, din utsatta position eller vad du säger till andra människor.

Mitt generella råd är: Drick inte när du har problem eller när du känner dig ledsen.

Avstå. Stå ut med oron, ångesten och lös de här känslorna på ett annat sätt. Lös upp dem tillsammans med någon som du tycker om och som kan hjälpa dig att lyssna på dina nya känslor, villkor och framtidsplaner.

Finns det människor som är mer utsatta än andra för att bli beroende av alkohol? Kanske kan man säga att de som har yrken som är väldigt krävande under några timmar varje dag är mer utsatta. En skådespelare som ska uppträda varje kväll har svårt att slappna av efteråt, eller också kan rampfebern före föreställningen locka till att ta en liten whisky och dämpa alla farhågor och få en att känna sig som världsmästare.

Problemet är bara, att det krävs mer och mer alkohol för att uppnå samma effekt och till slut är beroendet ett faktum och katastrofen nära.

Så kan också synskadade eller andra som har svårt att bemästra en ny roll och situation bete sig. Man börjar med en liten lugnande dos och ökar den utan att man ens själv vet eller vill veta att det är just så.

Omgivningen däremot, är oerhört uppmärksam på när och om människor dricker alkohol på vardagarna i det här landet.

Alkohol är i flera fall både direkt och indirekt orsak till att människor blir synskadade. Allt från sjukdomen ”alkohol- och tobaksamblyopi” till de synsyndrom där man misstänker att alkohol kan ha en utlösande faktor. Ytterligheten i sammanhanget är träsprit eller metanol, som skadar nervsystemet så att hela eller delar av hjärnan slås ut, och då särskilt syncentrum och synsystemet i hjärnan.

Det finns exempel på personer som använt alkohol som en ångestdämpare och ventil i svåra situationer och klarat av det, precis som det finns människor som kunnat sluta med alkohol och fortsatt sin karriär och sitt liv på ett nyktert sätt. Det finns också de som enligt det tragikomiska talesättet påstår att ”spriten har räddat mig från idrotten”. De har låtit alkoholen styra vad de gör och vem de umgås med. Vare sig det handlar om parkbänkar utanför systemet eller rödvinsmiddagar i ”finare” sällskap.

Det finns också nysynskadade som istället för att själva lösa sina problem har valt att dämpa sin ångest med alkohol och blivit beroende. Det är lätt hänt.

Om det är svårt att leva, avstå från alkohol helt och hållet under den tid du inte känner dig glad och nöjd med dig själv. Om du ska ta dig ett par glas vin, bestäm dig innan för hur mycket du kan dricka under kvällen. Om du dricker för mycket och börjar brista ut i känslor du inte annars skulle göra, ta det som en varningssignal och gör något åt det.

Om jag ska vara riktigt drastisk, så är avståndet mellan att leva ett liv med de sina och fina till ett liv på parkbänken kortare än du tror. Alkohol dämpar ångest och oro, och det kan vara skönt, men de som känner att det är bara alkohol som har den effekten ska vara försiktiga.

När det gäller andra droger är situationen ännu mer känslig. Narkotikan bedövar inte känslolivet som alkohol, utan kan snarare stimulera och överdriva de känslor som man egentligen vill kunna kontrollera själv.

Lugnande mediciner har också ett problem när det gäller effekter. De lägger sig som en förrädisk hinna över oron, rädslan och ångesten. Då slipper man kanske obehaget i kroppen, men samtidigt blir det betydligt svårare att bearbeta sina känslor när man lägger en dimma över känslolivet.

Samtidigt som lugnande medel kan vara skönt att ha till hands när man behöver just något lugnande, så kan de också bli ett gissel som förhindrar en naturlig reaktion, ett naturligt känsloliv och en process som den jag har skrivit om här. Ta bara de mediciner som du själv bestämmer är bra när det blir extra besvärligt. Resten av tiden får du försöka stå ut eller avleda de dåliga tankarna och känslorna på något annat sätt, till exempel med hjälp av nära och kära, sympatiska och ärliga terapeuter och många, långa promenader med snurrande tankar och känslor i huvudet.

Mogen för några tunga sanningar?

Här kommer några påståenden som jag lagt in i munnen på någon annan. Kanske är det du – kanske är det jag som säger så här:

Jag är synskadad.

Jag kan inte ändra på det.

Det går inte att påverka.

Det är inte mitt fel.

Jag är synskadad för alltid.

Jag kommer aldrig att se bättre.

Jag ska lära mig leva på det här sättet.

De bästa hjälpmedlen i världen ska bli mina.

Jag ska leta reda på de bästa proffsen som finns och som kan hjälpa mig träna upp den syn och andra förmågor jag har kvar.

Jag ska leva så här.

Jag kommer att klara av det här också.

Jag är som förut, fast synskadad.

Jag har inte gjort fel och behöver se det här som ett straff, en prövning eller något som någon annan gjort mot mig.

Jag är inte ett offer.

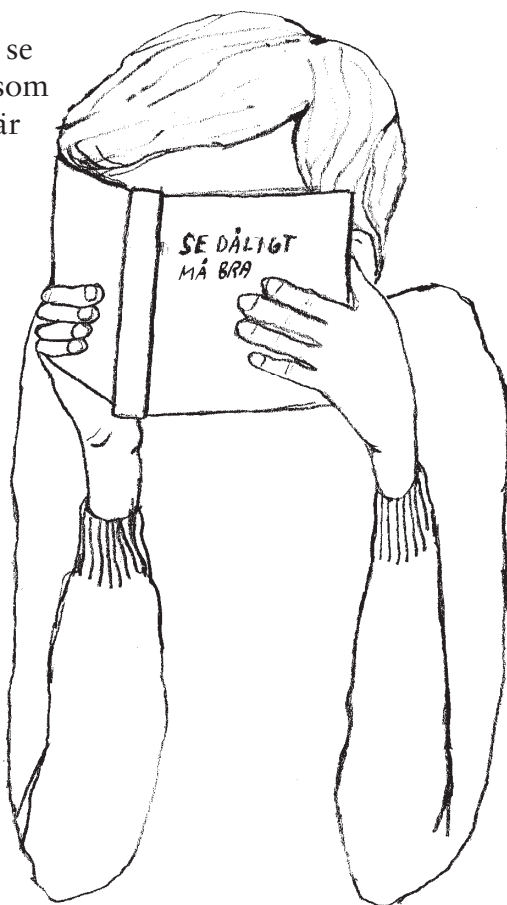
Varje dag kommer jag att se lika dåligt i resten av mitt liv.

Varje morgon kommer jag att vakna och se så här men ändå tycka livet är värt att leva.

Varje morgon, varje dag och varje kväll kommer jag att se så här. Och jag duger ändå.

När du har nått hit och alla påståendena stämmer något så när med vad du känner och tycker, då har du gjort en verklig prestation. Det är bra, särskilt för dig själv.

Man måste se
problemet som
det är. Det är
bäst – för
dig själv.



Några sämre exempel

Jag ska berätta om några människor jag mött, som klarat sig bra på ett ytligt plan men som gjort det till priset av en inre oro och ett stort avstånd mellan kropp och själ.

En gång träffade jag en välutbildad kvinna med en mycket avancerad synnedsättning. Hon har läst med hjälp av ett förstorande TV-system och skrivit för hand under kameran istället för att lära sig hur en dator fungerar. Hon håller igång ett antal förtrogna assistenter och som konsult ljuger hon för sina kunder varje dag och ber att få läsa igenom deras nerskrivna önskemål senare i lugn och ro (det vill säga när hon får vara för sig själv vid det förstorande TV-systemet och ingen ser vad eller hur hon gör).

Hon är mycket framgångsrik och tror, säger hon, att om hon avslöjade sin hemlighet skulle kunderna inte ringa och hon skulle pekats ut och mobbas.

Men tänk om hon kunde lära sig att skriva på en dator med ett förstoringsprogram. Med syntetiskt tal kunde hon slippa sitta på ett oergonomiskt sätt och skriva under videokameran för hand i ett förstorande TV-system.

Om hon lärde sig använda starka förstorande glasögon med ett läsavstånd på ett par centimeter kunde hon se matsedlar, uppdragsbeskrivningar och även läsa tidningen på tåget.

Om hon accepterade det som inträffat och som hon inte kan påverka skulle hon kunna ta till sig de metoder som finns. Samtidigt skulle hon klara av en mängd saker som andra människor klarar men på ett annat sätt.

Genom att acceptera sina svagheter blir man med andra ord mer normal i sitt sätt att fungera, och inga kunder skulle tacka för sig. Hon har sina kunskaper kvar och sin trovärdighet inom ett närmare räckhåll, när hon betar sig utifrån sina förutsättningar. Både begåvningsmässigt och mänskligt.

En annan person kör bil utan att blinka, trots en låg synskärpa och brist på samsyn. Med risk för eget och andras liv.

Det här är två exempel på begåvade människor som var och en på sitt sätt inte orkar ta tag i sanningen och leva normalt. Istället anstränger de sig ännu mer för att det inte ska märkas och synas, för då är antagligen katastrofen nära, enligt deras sätt att tänka.

Ett tredje exempel är en person som hade bestämt sig för att bli landets första synskadade som inte var synskadad. Han till och med intalade sig själv, att han kunde lura sin omgivning så att de inte förstod eller ens i sina vildaste fantasier trodde att han var synskadad.

När en i omgivningen sedan en dag kom in på hans kontor med ett telefonnummer som han skulle ringa upp så frågade han personen ifråga, varför hon hade skrivit det med så stora bokstäver.

– Jamen, du ser ju så dåligt och då trodde jag att du tyckte det var bra.

– Det behövs inte, sa han i sin förvåning, väl medveten om att just den här typen av stor stil skulle kunna vara till stor hjälp för honom. Han skulle ju då inte behöva smussla upp sina förstöringshjälpmedel ur fickan, när han trodde att ingen såg.

Till honom och alla andra som är upptagna av att låtsas leva normalt vill jag säga: Sluta ljuga för dig själv. Berätta som det är för den du tror på och känner förtroende för. Om du är osäker första gången, berätta det förr eller senare. Men det är som när man dansar, sätter man inte i gång och pratar på en gång blir det svårt att få något sagt på hela kvällen.

Om alla synskadade slutade ljuga och dölja sin hemlighet, då skulle vi bli många många fler som läste med näsan på bussar och tåg. Så att ovanliga blev ovanliga.

Vad vinner man på att se dåligt?

Det finns mycket som gör att man kan vinna på att se dåligt. Det kallas ibland den sekundära vinsten och kan till exempel innebära att man får extra mycket uppmärksamhet, extra mycket omtanke, extra mycket undervisning, optiska och många andra hjälpmedel eller handikappersättning från Försäkringskassan. På jobbet kan du få bidrag till personligt biträde och ersättning för arbetstekniska hjälpmedel. Hemma kan du få specialbelysning i kök och badrum, du kan få förstorande TV-system och datorer som pratar och ger dig stora bokstäver, precis som de jag skriver just nu.

Den sekundära vinsten blir ännu mer användbar om man tagit till sig det man inte kan påverka. Då kan man ringa till en teater och beställa biljetter och säga:

– Nu är det så att jag (eller min man) är synskadad, så det vore väldigt bra om jag (vi) kunde få platser långt fram i mitten av salongen.

Eller när man beställer bord på en restaurang. Eller när man ska gå på ishockey eller hästhoppning. Då vore det ju bra att få de mest attraktiva platserna, där man själv (och alla andra) ser bättre än alla andra.

Min inställning är att man ska utnyttja den situationen om det går. Nackdelarna med att se dåligt är ganska många, och då vore det väl bra att kunna använda sig av de få fördelarna likafullt.

Det är också frestande och helt i sin ordning, tycker jag, att människor tycker att man är duktig, när man klarar av att studera, jobba, springa, vara aktiv på olika sätt – trots att man ser dåligt. Det är ju något att jobba med, träna på och klara av och när man sedan gör det, så ska man slicka i sig av det beröm man kan få. Det är man ju värd.

Det finns människor som rentav framställer synskadan i sina liv som positiv. Synkonsulenten i Skaraborg hävdade att han stod och svarade på Volvo i Skövde när han blev synskadad. Ingen hade brytt sig innan dess. Nu blev det en väldigt aktivitet: han kom till rehabilitering, fick omskolning och blev konsulent för andra synskadade, vilket innebar att han fick träffa intressanta människor, göra något för andra och resa, uppleva och få variation. ”OM inte synskadan inträffat, då hade jag stått kvar på Volvo och svarvat och inget hade hänt”, sade han.

Man kan också bli intressant som människa genom att man har en egenskap som både är ovanlig och som är en funktionsnedsättning av det ädlare slaget. Det finns – tyvärr – ädlare och mindre ädla handikapp här i världen. Synskadade har alltid intagit en särställning när det gäller välgörenhet och status i handikappsvängen. Det är en reflektion man kan göra, men ännu viktigare är att ta till sig alla möjligheter som välfärden erbjuder:

Att få ett personligt biträde från AMS, ledsagarservice av kommunen, handikappersättning från Försäkringskassan, hjälpmedel från syncentralen (landstinget) och ljudböcker från biblioteket är en ny värld av uppmärksamhet och service.

Att få omtanke, värme och uppmärksamhet från alla empatiska människor är också fina gåvor som kan vara en del av de goda frukter man kan skörda, om man ser till att avdramatisera synskadan lagom mycket, vara ärlig mot sig själv och andra samt att tillåta sig själv att utnyttja den söta smaken av att se dåligt. Det kan man må bra av mitt i de svårigheter och det extra jobb synskadan medför.

Körkortet och jaget

Ett besvärligt kapitel i konsten att lära sig att vara synskadad är det drama i livet som består av uppdraget att ”skicka in sitt körkort till länsstyrelsen innan polisen kommer och hämtar det”.

De flesta (särskilt män av någon anledning) säger att just det där med körkortet är det svåraste och mest avgörande som finns. Det är nu man återigen känner sig lurad, bedragen, förnärad och att det inte finns någon hjälp att få i livet.

Man sörjer inte förrän det finns något att sörja, något att sakna, något påtagligt som man aldrig kan göra igen. Det är en enorm frihet att sätta sig i en bil, sätta nyckeln i låset, lägga i ettan och dra iväg hela sig själv eller hela familjen till den plats man själv valt utan att behöva fråga någon om när tåget går.

Det finns människor i mogen ålder (fortfarande mest män) som på fullaste allvar säger, att bilen är som ett sällskap för mig. Bilen är självklart ett hjälpmedel, ett maktgivande instrument, en skönhetsupplevelse, fartens tjusning och en statussymbol. Du är det du kör, säger Mercedes. Du är värd en Volvo. Du kan bara köra en Lamborghini i taget, lär före detta fotbollsproffset Tomas Brodin ha sagt.

Reklamen, känslan och friheten försvinner i samma ögonblick som du lämnar ifrån dig körkortet, nycklarna och möjligheterna att få köra bil.

Men gör så här:

Behåll nycklarna och se till att du kan ta dig in på passagerarplatsen utan att behöva be om det. Då känns det som om du fortfarande är med och äger bilen. Se till att du har någon som kan köra bilen i din familj eller i din umgängeskrets. Då känns det som om någon kör din bil

i familjen, för det där med känslan för bilen är ju minst lika mycket känslan av ägande som körglädje. Du behåller en del i alla fall och begränsar förlusten. Du kan också betala någon som kör dig.

Se till att skaffa dig färdtjänst också och lär dig åka tåg, buss och flygplan lika bra som seende.

Använd alla de pengar du sparar på att inte åka bil på andra färdmedel. Om färdtjänsten fungerar dåligt – ring efter en taxi och använd pengarna du får som handikappersättning på något taxibolag du gillar.

Man klarar sig utan körkort. Om man kör bil trots att man inte ser ordentligt kan man göra sig olycklig för all framtid. Man kan köra på ett barn, köra på en stolpe så att någon som åker med dig blir skadad, man kan bli en förövare – och då blir man verkligen ett offer.

Om man inte använder sitt körkort är det väl ingen idé att ha det i plånboken. Skicka in det, om du har sämre syn än de lagliga synkraven som gäller för att få köra bil. Det är svagt, omodigt och lögnaktigt att ha körkort om man inte uppfyller synkraven. Du sviker dig själv och det tar en massa tid och energi att undvika sanningen.

Det är svårt. Men det går. Jag såg förresten en landshövding häromdagen som inte körde bilen själv utan hade placerat sig i baksätet och lät någon annan köra honom. Han tyckte det verkade helt OK. Den inställningen kan du också unna dig.

Dina inre resurser

Ingen annan kan åstadkomma det du vill åstadkomma mer än du själv.

Kunskaper – både praktiska och teoretiska – är alltid förvärvade av egen kraft, och det gäller också förmågan att lära sig nya tekniker, nya miljöer och nya människor. Den förmågan har ingen som ser dåligt förlorat, men det är inte lika lätt, särskilt inte när man känner sig nerslagen och tror att man aldrig får tillbaka sin gamla styrka och viljekraft igen.

Att ändra på sin förmåga är en aktivt självvald process och därför krävande. Det är något som du i högsta grad påverkar själv. Fundera ett tag. Planera en tid.

Bestäm dig för när du ska bestämma dig.

Besluta dig sedan för att göra det. Det vill säga – att du ska göra det själv. Ingen annan.

Välj den väg som leder till det mål du själv ställt upp, och genom att göra det undviker du den stora faran, nämligen faran att bli ett offer.

Det finns mycket i hjärnan som inte behöver syn. Det är förmågor som olika typer av specialkunskaper och fantasi och kreativitet. Allt man lärt sig i livet kan också hjälpa till att kompensera för dålig syn. Den övriga fysiska styrkan och uthålligheten måste också sättas upp på pluskontot. God fysisk form och god kondition ökar känslan av själsligt välbefinnande och mental ork. Se till att du har det – eller får det.

När det gäller kunskaper så är det inte bara teoretiska kunskaper det handlar om. Det handlar också om kunskapen att umgås med människor, umgås med djur, snickra eller laga en god middag, sköta tvätten eller byta däck på bilen. I större eller mindre utsträckning går det

fortfarande att göra allt detta, även om man ser dåligt. Det handlar bara om att försöka och att göra det på ett nytt sätt, på ett annat sätt eller tillsammans med någon annan som kan göra det som du inte kan och du gör det du kan. Det kan gå lika bra, men ofta tar det lite längre tid. Men tid har vi ju gott om. Det kommer ju ny tid hela tiden.

Ibland säger man att det tar fem gånger längre tid att vara synskadad, men det tror inte jag på. Möjligen stämmer det när man ska sy i en knapp, hänga upp gardiner eller sätta upp en tavla och annat praktiskt. Men aldrig att det gäller för att spela piano, skriva bokstäver på ett tangentbord eller fundera ut vad man ska ha till middag.

Själva tillagningen av middagen tar i början alldeles säkert fem gånger längre tid än tidigare. Men övning ger färdighet. Framför allt utvecklar du ordningsamhet, sortering i olika fack och att därmed slippa leta sig förärvad efter allting.

Släng alltså inte bort alla dina gamla kunskaper och dina kvarvarande förmågor, innan du verkligen förvässat dig om att de inte går att använda. Se också till att skaffa dig nya kunskaper, som till exempel ett bättre och praktiskt anpassat ordningssinne.

Det finns tyvärr en del professionella rehabiliteringsmänniskor och även anhöriga som talar om för dig hur litet du kan och allt som nu gått förlorat. Det är tyvärr så att med hjälp av sådana här kommentarer sjunker självkänslan. Så lyssna inte på olyckskorparna, utan lita på din egen förmåga och dina möjligheter att klara dig – både av egen kraft och med hjälp av alla fina människor du möter och har utbyte av i framtiden.

Rehabilitering – att återskapa framtiden

Se till att du får tillbaka ditt självförtroende genom att träna intensivt på att kunna göra det du misslyckas med. Självkänsla och självtillit får du i samvaron med andra som förstår din situation men som också ställer krav på dig.

Den som har en tränare som lägger upp träningsprogrammet når längre, det har all idrottsträning bevisat (även om Gunde Svan lade upp det mesta av sin enorma träning på egen hand).

Träningsprogrammet för en nysynskadad kallas med ett tråkigt ord för rehabilitering.

Det finns många som försökt tala om vad ordet rehabilitering betyder. Min definition är: Att bli så nära sig själv igen som möjligt – utifrån de nya förutsättningar man har.

Jag talar helst om att återskapa sig själv och kunna vara sig själv igen med de nya egenskaperna som synskadan innebär.

Frågan är bara, när man är sig själv...

Rehabiliteringens mål är att du ska återvinna din identitet, din självkänsla och din självtillit. Man kan säga att man ska få och nå följande mål och metoder:

1. Insikt om sin situation: Det betyder att man förstår, både tanke- och känslomässigt hur det ligger till och vilka förutsättningarna och orsakerna är till det som hänt.

En viktig och avgörande del är att lära sig allt om sin synskada. På det sättet kan ”fienden” genom kunskap bli ens vän.

2. Motivation: Det är också viktigt att du är envis, engagerad och viljestark, när det gäller att använda den syn du har kvar. Det får du en enorm nytta av, särskilt om du vet var gränsen går, när du inte klarar av att se det du vill se och när du klarar det.

Även om du kan få råd av andra måste du staka ut vägen och bedöma vad du klarar och skaffa dig alla de möjligheter som finns för att komma över eller vid sidan av problem och svårigheter på grund av ditt funktionshinder. Motivation är detsamma som viljekraft.

3. Teknik: Den tredje delen av rehabilitering är att hitta de rätta tekniska lösningarna. Det finns många hjälpmedel att tillgå, och särskilt i Sverige ställs ju de här hjälpmedlen till vårt förfogande utan kostnader, så det är bara att be experterna visa dig vad som finns och hur de fungerar.

4. Träning: Det du tränar upp kan ingen ta ifrån dig. Det är också skönt att känna, att man klarar sig själv så långt det är möjligt. Då blir man oberoende – så långt det går. Beroendet av andra människors bistånd minskar.

5. Tiden: Vi har sagt det förr och i den här sammanfattningen säger vi det igen: Ha inte för bråttom – ting tar tid, särskilt den här processen.

6. Viljan: Låt inte synskadan bli ett hinder för att se världen, om det är ditt mål. Låt inte dålig syn hindra dig från att fiska röding i Norge. Låt inte dålig syn hindra dig från att spela amatörteater. Bestäm själv för vad du vill och fråga därefter HUR. Du är inte bara någon att vara snäll mot. Du ger något tillbaka av dig själv som person.

7. Gemenskap: Alla de här målen och intressena går mycket väl att genomföra med dålig syn, om du bara ser till att du har de vänner du förtjänar med samma intressen som du i ett liv fyllt av sinnesro och tillförsikt.

8. Vägledning: När du ska gå vidare och ta nästa steg behöver du erfarna människors råd inom alla de här områdena. Nästa steg tar du med hjälp av goda råd, andras förtroende och egen förmåga.

Frågan om någon vill umgås med dig besvarar du själv genom att inte skämmas för det du inte kan påverka. Rehabiliteringen som innehåller tid, insikt, teknik, träning, vilja, gemenskap och vägledning ger dig de här verktygen, men du har också krav på dig att vara dig själv igen och ge andra något i samvaron med dig själv.



– Jag skäms inte. Jag gör som jag brukar och jag har rätt att vara annorlunda.

Självömkan

Den som tycker synd om sig själv har drabbats av självömkan. Självklart är det lätt och mänskligt att tycka att det som hänt är ledsamt och hemskt, men det gäller att ta sig igenom den sorgen och se de saker man kan, inte bara det man förlorat. Den som tycker synd om sig själv resten av livet blir ett offer.

Konsten att vara eller inte vara ett offer är något man måste ta itu med. Man kan göra det utifrån de olika roller man kan spela, både för sig själv och för andra.

Den som är ett offer är vad man ibland också kallar en ”loser”, en förlorare. Livet går inte ut på att vinna något eller att alltid vinna över något särskilt eller någon annan, men det går ut på att övervinna svårigheter och lösa problem. Det ska en vuxen människa klara. Även om man ibland behöver ta hjälp av någon som har mer erfarenhet, kunskap och uthållighet än man själv så får man faktiskt göra det mesta själv.

Rådet som gäller är: Var inte ett offer. Jobba hårt för att komma ifrån den här tanken, för om du tänker efter – vem är egentligen förövaren, vem har velat dig illa och sett till att det blivit så här? Egentligen ingen, utan det är livet självt som innebär de här konsekvenserna för dig eftersom det är en verklig och förekommande företeelse att man ser dåligt, och någon måste ju vara den som bär på den här egenskapen. Det blev du och jag och ett antal andra, och du klarar det säkert, utan att tycka synd om dig själv.

När man är ett offer hamnar man i två problem istället för i ett. Man både ser dåligt och tycker synd om sig själv. Den kombinationen är naturlig under en övergångsperiod, men den håller inte i längden.

Du har fått ett liv. Det livet innehåller en mängd olika ingredienser. För din del handlar alltså den stora utmaningen om att lära dig leva med dålig syn. Den utmaningen har många klarat före dig. Den klarar du också.

Använd dig av den nya insikten och ta tid på dig. Skaffa dig bra teknik, jobba hårt och envist med din träning. Tag vägledning av proffs och anhöriga som tycker om dig precis som du är.

I gemenskap med andra får du sedan tag i framtiden igen, och då har du ju återskapat en fin tillvaro igen.



Tyck inte synd om dig själv.
Välj istället ur livets goda
matsedel.

Att låta omställningstiden gå

Självklart läker tiden sår. Men inte på det sätt som du vill alla gånger. Om du vill att du ska få det liv du tjänar så måste du använda dig av tiden. Låt den gå och låt saker och ting utvecklas lite av sig själva när du inte orkar vara så kraftfull som det tjatats om här och där i den här boken.

Ibland kan det vara bättre att passa och låta livet passera. Det finns en bra regel: Låt det ta den tid det tar.

Bodil Jönsson, professorn och författaren från Lund, som också leder ett synforskningslaboratorium, säger som den danske filosofen Piet Hein: Ting Tar Tid.

Något som tar mycket tid är att lära sig vad livet är. Det tar nämligen ett helt liv, och det roligaste som finns är att få nya kunskaper och upplevelser. Det får man med tiden och med tiden kommer också distansen till det som hänt. Då kommer också känslan av att det var länge sedan nu och tack vare den tid som gått kan jag nu vara mer avslappnad än jag var när jag var mitt uppe i det.

Det är som om tiden i sig har en läkande kraft och att man – genom att vänta och vara tålmodig – låter tiden vara den kraft som skapar den spontanläkning som är så viktig, vare sig det handlar om kroppsliga eller själsliga sjukdomar.

Så låt processen ta tid och jäkta inte. Du behöver inte göra allt lika fort som förr, och om det tar fem gånger så lång tid att göra något jämfört med tidigare, så låt det ta den tiden i början. Slappna av. Låt tiden gå. När tiden är mogen kan du resa dig upp och använda de krafter som tiden ger dig och börja resan tillbaka, själva återskapandet av den du var förut och den du vill och kan vara nu och sedan. Återskapandet av framtidstron, helt enkelt.

Bodil Jönsson kallar det ställtid när man ska byta aktivitet. Låt oss kalla den här tiden för omställningstid.

Olika sätt att se

Inom synrehabilitering är det idag vedertaget, att man delar in synskadade efter hur de ser och inte efter vilken ögonsjukdom de har. Självklart finns det föreningar för människor med RP (eller retinitis pigmentosa) och glaukom (grön starr), men inför olika metoder att träna sin syn brukar man dela in de som är synsvaga i fyra grupper. Vilken tillhör du?

Personer med centrala bortfall

Många synskadade har det här symtomet på grund av många olika orsaker och sjukdomar. För att riktigt få tillhöra den här gruppen med centralt bortfall eller scotom rakt fram i blickriktningen, måste man ha en synskärpa som understiger 0,1, det vill säga att man inte kan se den översta raden på bokstavstavlan hos ögonläkaren. Man ska också ha normala ögonrörelser och näthinnorna ska fungera normalt utanför det centrala bortfallet eller scotomet.

Det är för den här gruppen svårt att känna igen människor på andra sidan gatan eller ens på någon meters håll, om man inte ger akt på särskilda kännemärken. Det är svårt att läsa på ett normalt sätt och att köra bil och överhuvudtaget se detaljer.

Personer med ofrivilligt ögondarr

I den här gruppen ingår de flesta som har synsvaghet med användbara synrester sedan födelsen. Människor i den här gruppen har av olika orsaker inte lärt sig fixera och kontrollera sina ögonrörelser. Det är svårt att fokusera på ett föremål och det är också i de allra flesta fall svårt att se med båda ögonen samtidigt och få ett normalt stereoseende. Man måste ofta även i den här gruppen läsa på ett ovanligt sätt jämfört med seende.

Personer med perifer bortfall

Synskadade i den här gruppen har svårt att se åt sidorna och ser bättre rakt fram.

I den här symtomgruppen finns personer med retinitis pigmentosa, glaukom och vissa andra sjukdomar. Problemen som uppstår är att det är svårt att orientera sig eftersom man inte har något orienteringsseende eller ledsyn som man även kallar det. Ledsyn har den som med synens hjälp kan orientera sig i dagsljus på främmande platser.

Nattblindhet innebär, att man inte ser i skymning och mörker. Det beror på att man inte har så många eller väldigt få stavar, det vill säga de sinnesceller som finns i periferin av ögats näthinna. Stavarna har till uppgift att sända synintryck till hjärnan när ljuset är svagt. Nattblindhet eller nedsatt mörkerseende har i första hand de som tillhör gruppen med ett försämrat perifert seende.

Mörkerseendet kan också vara nedsatt av andra orsaker, som att man har grumlingar i linsen och andra optiska delar i ögat eller att man blivit laserbehandlad i näthinnan, vilket är en bra metod för att förhindra blödningar i näthinnan, till exempel vid diabetesförändringar. Man kan då säga, att det försämrade mörkerseendet är en biverkning av den för synförmågan i övrigt positiva laserbehandlingen.

Personer med nedsatt synskärpa, normal perifer syn och normala ögonrörelser

De flesta synsvaga har en synskärpa som överstiger 0,1 och eftersom merparten av dessa människor kan se rakt fram med hjälp av förstorande hjälpmedel, så finns majoriteten av alla synsvaga i den här gruppen. Här gäller det att när man läser hålla texten och det man vill betrakta närmare ögonen för att åstadkomma en förstoring

på näthinnan, och på avstånd använda olika typer av kikare och kikarsystem.

Det är väldigt bra att ta reda på vilken grupp man tillhör för att sedan få kunskap om vilka metoder och knep man kan använda för att se så bra som möjligt, det vill säga hur man utnyttjar sina synrester maximalt.

Visst är det sant att det går att dela in synsvaga i de här fyra grupperna, men det är också sant att livet inte alltid är så enkelt. Det finns förstås personer som ser på olika sätt, till exempel de som har ögondarr och bortfall rakt fram, och då tillhör två av de här grupperna. Men ibland kan det vara bra att förenkla verkligheten för att man ska kunna förstå hur komplicerad den egentligen är.

Fråga på syncentralen så får du veta mer!

Optikern har ordet om ögat och optiken

Det är viktigt att man är beredd eller ”mogen” när man ska börja använda sin kvarvarande syn med hjälp av specialoptik. Då krävs, att det mesta av den sorg som många upplever har bearbetats. Eller att man under lång tid har haft en synförmåga som avtagit och att detta har medfört att omställningen inte blivit så drastisk.

Genom de många år jag arbetat med att tillpassa optiska hjälpmedel för synsvaga har jag sett tydligt, att inställningen hos personen med lite syn kvar har avgörande betydelse för vad man klarar av att utnyttja i form av avancerade specialoptiska lösningar. Alltför ofta har misslyckandet när man ska använda förstorande optiska hjälpmedel berott på att man inte varit mogen för att använda den syn som finns kvar på det bästa sättet. Ibland beror detta på att man skäms för att visa hur dåligt man ser.

Möjligheterna är många

När synen sviktar ska man först av allt (frånsett diagnostisering och behandling av ögonläkaren) undersöka att bästa möjliga glasögon är utprovade. Förvånande ofta har detta inte kontrollerats tillräckligt väl, eftersom man mest koncentrerat sig på det medicinska felet.

När glasögonutprovningen är avklarad kan man gå över till att utnyttja synen genom att använda förstoringshjälpmedel.

Här är några exempel:

- Förstoringsglas
- Förstorande läsglasögon

- Kikarglasögon
- Läs-TV
- Färgade och filtrerande glasögon

När inte vanliga läsglasögon räcker för den syn man har är ofta det första man prövar ett förstoringsglas. Många kan med ett väl utprovat sådant hjälpmedel klara sig bra och för vissa är det användbart till exempel för att göra avläsningar eller kortare läsning.

Tyvärr blir läsningen ofta tröttsam och praktiskt kan ett förstoringsglas i handen vara svårt att hantera. Förstoringsglas på fot eller ställning kan vara ett alternativ.

Förstorande läsglasögon är ofta ett bättre alternativ. Nackdelen är att läsavståndet blir kortare, ofta under 20 centimeter, men detta sätt att skapa en större bild på näthinnan ger utan tvekan den största användbara ytan eller synfältet för att kunna läsa så bra som möjlig.

De som accepterat det korta läsavståndet, kanske bara några centimeter, kan efter träning många gånger uppvisa den klart bästa läsförmågan. Ett alternativ även för läsning är kikarglasögon som kan ge ett längre läsavstånd. Tyvärr ger alla typer av kikare ett mindre synfält och ofta blir de därmed svåra att använda. Kan inte tillräcklig läsförmåga uppnås med kraftigt optiskt förstörande hjälp är en läs-TV (en kamera som förstorar text från till exempel en bok upp på en skärm) ett mycket bra hjälpmedel.

Kikare är ett utmärkt hjälpmedel på längre håll. Synskadade vänner som jag mött har beskrivit den lilla kikaren för ett öga som sitt titthål mot omvärlden. Kan man inte på en eller två meters avstånd se TV-bilden finns det kikarglasögon som kan förbättra bilden. Att sitta nära TV:n är inte skadligt för synen och det är denna förstoringseffekt, närhetsförstoring, som man börjar använda först.

Den största nyttan av kikare är annars att kunna se skyltar, nummer eller annat som är för långt bort för att kunna uppfattas med den begränsade syn man har. Små, snygga och smidiga kikare för ett öga kan flytta bilden tre till åtta gånger närmare och gör att man kan fungera mycket mer självständigt.

För att se bättre på datorn är de moderna förstoringsprogrammen mycket användbara hjälpmedel tillsammans med en större skärm. I detta sammanhang och om datorn används mycket är det viktigt att inte glömma bort att glasögon speciellt anpassade för arbetsavståndet till skärmen kan underlätta mycket. Ibland kan väl inpassade glasögon till datorarbetsplatsen göra att man kan minska förstoringen på skärmen, vilket ger bättre överblick och ergonomi. Även om så inte är fallet ger ofta terminalglasögon en bättre komfort och uthållighet. Man kan även kombinera behovet av förstoring vid samtidig läsning av manuskript och optisk korrektion till skärmen i samma glasögon, se k optio-lösningar.

En svårighet som många med nedsatt synfunktion har, är att man är känslig för ljus eller att man ser kontraster dåligt. För den som lider av ljuskänslighet finns idag många möjligheter att minska dessa problem med färgade glasögonlinser. För många med en skadad näthinna är filtrerande glasögon med färger som gult eller orange ett bättre hjälpmedel än vanliga solglasögon. Kombinationer med olika färger och filter som individuellt tillpassas har visat sig fungera bra och kan ibland även innebära en bättre upplevelse av kontrast. Har man nedsatt funktion i näthinnans gula fläck kan dessa speciella filterglas många gånger göra att man kan använda de synrester man har bättre. Men det är viktigt att de utprovas individuellt.

Förstorande TV-system (läs-TV eller CCTV) är ibland det bästa hjälpmedlet för att kunna läsa och se bilder. Även om det är så kan många gånger förstorande hjälp-

medel i glasögonbåge vara bra komplement som gör att man kan klara avläsningar när man inte har tillgång till sin förstorande läs-TV.

Nyligen träffade jag en man som under mer än 20 år studerat och arbetat på hög nivå inom ett universitet. Som sitt enda synhjälpmedel hade han sin läs-TV. Med den dåliga syn som fanns blev vi mycket imponerade av att han med kraftigt förstorande läsglasögon på 1,5 cm läsavstånd nu faktiskt efter träning kunde läsa normalstor text. På detta sätt kunde han till exempel under resan läsa på sitt föredrag och sitt sittplatsnummer på biljetten. Resultatet var utan tvekan en större självständighet.

Optikerns slutsatser

Att använda sina synrester är inte skadligt. Ofta är det faktiskt tvärtom att genom medveten användning av den dåliga synen kan man klara av flera funktioner även om det är tröttsamt.

Min erfarenhet efter mer än 20 års arbete med synskadade är att jag ofta blivit förvånad över hur vissa kan använda mycket små synrester. För att kunna göra det så bra som möjligt krävs väl utprovade och inpassade optiska hjälpmedel. Men dessutom krävs att man vågar visa att man använder sin syn annorlunda och har ovanliga hjälpmedel. Att du måste använda en kikare för att se din kompis ansikte på några meters avstånd och ändå inte se så bra som han gör, är inget att skämmas för.

Jörgen Gustafsson, leg optiker och forskare, Lund

Det är inte farligt att använda ögonen

”Det är en vanlig missuppfattning att det skulle finnas ett samband mellan att se sämre och hålla nära. I själva verket är det nödvändigt att hålla texten nära ögonen för att kunna se när man är synskadad.”

Så formulerade sig ögonläkaren Bo Bengtsson 1975 i förordet till boken ”Synträning med optik”.

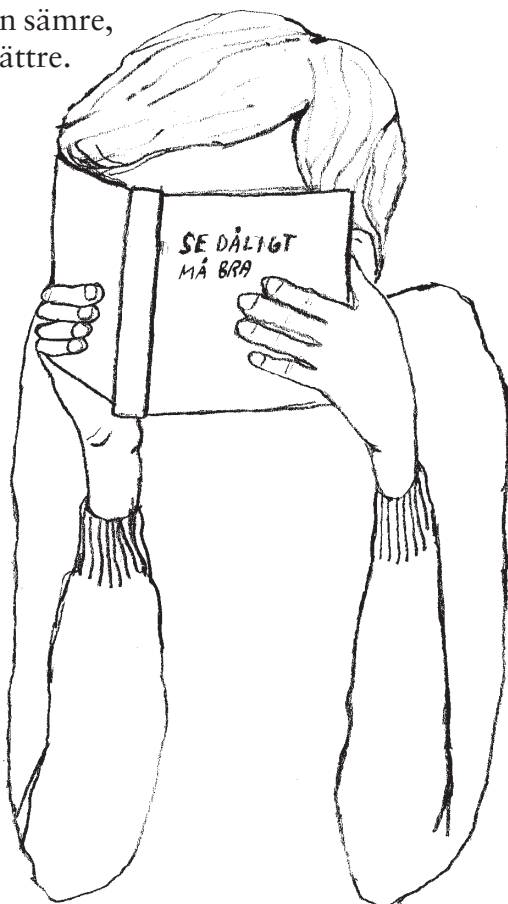
Det är oerhört sällsynt att en person med användbara synrester får rådet av en ögonläkare att vila eller vara rädd om sina ögon när det gäller att se eller träna sin syn. Svensk synrehabilitering bygger på ett nära samarbete mellan ögonläkare, optiker och synpedagoger. Det är samröret med och remissen från ögonläkare som startar synrehabiliteringen. Det garanterar också att det inte finns några akuta tillstånd i form av kraftigt högt tryck, blödningar eller andra tillstånd som skulle förhindra eller försvåra att använda sina synrester maximalt.

Det är inte farligt att röra de sex ögonmusklerna och få in ljus i ögat. Starkt solljus är ett undantag, särskilt för äldre personer som har tendens till eller ärftlig belastning för åldersförändringar i ögonens näthinna. Ögonen ska också skyddas från svetslågor och starkt solljus i snö och från blänkande havsytor, eftersom man i de här fallen kan få små sår på hornhinnan (så kallad snöblindhet).

Att läsa med förstorande glasögon i flera timmar under en glödljuslampa eller en lysrörslampa är emellertid absolut inte farligt. Tvärtom. Det stimulerar synen och får dig att använda dina ögon och de kvarvarande synresterna så att du klarar dig bättre.

Varje symtomgrupp har ett träningsprogram och varje näthinna och varje individ måste få det här programmet anpassat efter den egna förmågan, efter det att man fått ett förstöringshjälpmedel som ger en bra bild på rätt ställe på näthinnan.

Om man läser nära
blir inte ögonen sämre,
men man ser bättre.



De andra sinnen

Det sägs, att synskadade hör bättre än andra, men så är det ju inte. Istället kan man förklara det med att hörseln får ta eget ansvar genom att den inte längre kan förlita sig på synen som storebror. Det blir så småningom lättare för en synskadad att känna igen röster, ljud och toner utan att man alltid ska höra och sedan kontrollera med synen det man hör. På det sättet kan ”den vältränade hörseln med eget ansvar” hos en erfaren synskadad person uppfattas som mer utvecklad än motsvarande hörselförmåga hos en seende. En seende som inte törs tolka hörselintryck utan att kontrollera det man hört med synen först.

På samma sätt är det med känseln, lukten och smaken och deras eget ansvar hos den som vant sig av med att se efter vad det var som kändes, luktade eller smakade. Dessutom kan det rentav vara lättare att känna utan att se, till exempel på ett tyg, om man vill identifiera vilken sort det är – även för en seende. Många blundar när de smakar av såsen, känner på en tygkvalité eller lyssnar på musik. Har du tänkt på det?

Det kanske för många är lättare att koncentrera sig på vackra ljud när inte synintrycken stör. Man blundar och njuter.

Tappa och leta

När någon tappar något på golvet, då kan du tyvärr inte hjälpa till. Du hittar inte längre synålar, glasskärvor eller annat som någon tappar. Om det finns seende i närheten, låt dom leta och använda sina ögon samtidigt som du ska låta bli att känna dig dum.

Det finns en ”leta-efter-tappade-saker-teknik” som fungerar ganska bra (om det inte finns någon seende i närheten). Leta utan att använda ögonen genom att böja knäna så du når golvet (luta dig inte framåt, för då kan du slå i huvudet). Sök med handen genom att börja mitt i en tänkt spiral och gör sedan större och större cirklar utåt i den tänkta spiralen.

På det sättet söker du av en yta i taget. Självklart börjar du leta på den plats där du hörde att det du letar efter föll. Det tar längre tid, men det blir napp förr eller senare.

Heja och hälsa

Folk som hälsar

När någon hälsar, så brukar den som är ute och går med dig säga, att den där vi mötte hälsade på dig. Det finns två orsaker till att kontakt inte uppstår. Den du möter vet inte om att du ser dåligt. Den andra orsaken är att du inte berättat hur du vill ha det. Det bästa vore ju, att få höra:

– Hej Krister, det är Kicki.

Då kan du svara:

– Hej Kicki!

Du kan lägga till:

– Det är Krister (det brukar jag göra när jag är på gott humör).

Folk som inte hälsar

– Jag såg dig på stan igår, säger en del av mina bekanta, men du såg mig inte. Orsaken är säkert, att flera inte vet ”hemligheten”. De vet inte att jag ser dåligt, för jag har inte berättat.

Ofta har du (och jag) inte berättat för det har inte funnits någon riktig bra orsak att säga:

– Bli inte förvånad om jag inte hälsar på dig på stan, för jag ser väldigt dåligt.

Se vidare kapitlet ”Komma ut” och visa vem man är, sidan 43.

Be dina vänner hälsa på stan genom att säga ditt namn – och sitt eget. Det skapar goda känslor av gemenskap.

Bio och teater

På bio och teater gäller det att sitta långt fram så att du kan få bilden större på näthinnan än när du sitter längre bak i salongen. Bio är bra för många synsvaga som ser ända ner till 0,04 eller fingerräkning på två-tre meter. Svårigheten att inte kunna läsa texten är ett hinder förstås, men om du behärskar engelska går det ändå.

För människor som ser sämre kan man ha syntolkad bio eller teater, där någon berättar i hörlurar vad som händer på scenen. Det finns också syntolkade videofilmer, även om utbudet ännu är mycket begränsat. Med den nya CD-romtekniken finns det tekniska möjligheter att lägga en kanal där bilder och miljöer beskrivs och texten läses upp, för oss som inte kan mexikansk spanska eller ryska.

Synsvaga använder förstås också olika typer av kikare när man går på konsert eller teater. Det är bra att ha ett huvudburet optiskt hjälpmedel, så att man slipper det jobbiga hanterandet av kikare som måste ställas in varje gång man använder den och den statiska trötthet som infinner sig när man sitter och håller den länge.

Men framförallt ska du absolut inte sluta gå på bio och teater. Svenska filmer och pjäser fungerar bra, och du får en social kick av att vara bland andra. Jag tycker, att det med hjälp av optiken blir en bra upplevelse nästan jämt.

I motions- och skidspåret

När man ska åka skidor är det viktigt att ha ett bra spår, så att det är som att åka spårvagn. Man har det ännu lättare om man åker i ett skidspår med någon som vet hur du fungerar framför dig, så att man – åtminstone första gången – kan lära sig spåret och när och var backarna och svängarna kommer.

Tredje eller fjärde gången kan du åka spåret på egen hand, eftersom du då har memorerat banan. Så här gör även professionella utförsåkare. Deras hastighet är så hög att de inte hinner se allt de passerar. Det gäller för dem att ha banan inprogrammerad i kroppen med hjälp av det som kallas muskelminnet.

Det allra skönaste är att alltid ha någon annan – en ledsagare – med sig när man sticker ut på en åktur. Men det finns en skillnad som gör att man gärna vill åka själv också och det är oberoendet. Jag klarar mig själv. Det är därför många synskadade blir så konservativa i sitt sätt att leva. Man gör helst det man kan och därför åker man gärna samma sträcka varje gång med sina längdskidor. Till exempel.

Barmarkstid är skillnaden bara att det går långsammare att springa jämfört med att åka skidor.

Cykling och inlines fungerar också bra för de flesta med lite syn kvar åt sidorna, men är synfältet begränsat är det svårare. Som en synskadad en gång sa till mig: Det är så fint att kunna sticka ut och köra och göra något själv, eftersom det inte längre går att köra bil. Man behärskar ett nytt slags fordon.

Särskilt bra går det på kända stråk och platser och det gäller att veta hur man ska se för att missa hinder i terrängen. Om du inte ser rakt fram måste du se bredvid och om du inte ser åt sidorna får du ”söka av” omgivningen och anpassa farten.

Att träffa en livskamrat

Hur gör man då? Kan man med några enkla ord berätta om hur det går till? Knappast, men några vanliga råd och erfarenheter kan vara en bit på vägen.

Där någonstans inne i dimman hittar du en person som låter trevlig. Till att börja med måste du förvandla honom eller henne från radio till TV. Det innebär att rösten måste få ett ansikte.

Du måste närma dig personen försiktigt och vid rätt ögonblick sätta dig nära och fortsätta samtalet som om inget hänt. Samtidigt registrerar och arkiverar du bilden av den här personen i synminnet när du kommer så nära att du ser.

När du sedan pratar med den här personen på ett litet längre, inte synbart avstånd – och det gäller inte bara blivande livskamrater – kan du inte se ansiktet på avstånd, men du kan förnimma i ditt synminne hur personen ser ut. Den processen kan sedan pågå i mer än 30 år och bli ett naturligt och bra sätt att leva tillsammans med sin man eller fru.

Titta rakt på den personen du pratar med. Även om du inte ser hur den du pratar med ser ut, så fäst blicken någonstans där du antar näsan och håll blicken där. Din motpart kan då uppleva att ni har ögonkontakt.

Om du tittar ut i det blå eller ner i marken blir du ju konstig på mer än ett sätt: Du både ser dåligt och betar dig underligt. Det räcker väl med *ett* handikapp?

Det här är de råd man kan behöva som synskadad, resten är kärlekens språk.

Fortsättningen handlar om samstämmighet på många andra områden och för att få den måste förutsättningarna vara klara: Man får inte ljuga. För om man gör det kan ju din käraste inte vara din närmaste och kärlek går ju ut på att stå någon väldigt nära, så nära att man ser och inser allt möjligt tillsammans. Kärlek är det tillstånd när allt är möjligt. Ibland säger man till och med att ”kärleken är blind”.

Förtidspension eller blindyrke?

Försäkringskassan i Finspång föreslog mig förtidspension. Nu ska man komma ihåg, att detta var på service-demokratins tid, när man hade råd med det svinn som det innebar att låta människor bli försörjda av staten från 19 års ålder till döden.

På den tiden pensionerades många synskadade i samband med att de slutade grundskolan, om de inte fick möjlighet att skaffa sig ett ”blindyrke”.

Många av blindyrkena spädde på min panik: Att inte kunna försörja sig, att inte kunna leva som en riktig människa med riktiga, normala (ja mina egna) vanor och träffa riktiga människor. Att vara tvungen att leva vid sidan av, som förtidspensionär. Nej, det var helt enkelt inget alternativ, men tanken svindlade.

Nu för tiden är blindyrkena så gott som utdöda. Även om det finns ett antal borstbindare kvar i landet, så är det inget heltidsjobb för särskilt många, jämfört med hur det var långt in på 1960- och 70-talen. Pianostämmare, röntgentekniker, läkarsekreterare, växeltelefonister och programmerare är moderna blindyrken, men till och med de här jobben har mer eller mindre ersatts av andra tekniker.

Vad ska då synskadade jobba med? Jo, vanliga jobb som kräver alla de egenskaper som man har och som inte nödvändigtvis kräver god syn. Man ska i varje fall inte se förtidspension som ett alternativ till ett rikt arbetsliv med gemenskap, nya kunskaper och meningsfullhet.

Gör det du vill och kan, utan att ta för mycket hänsyn till hur mycket du ser.

Jobbet

På en arbetsplats måste man vara ett team. Även om det är en seende som kör bussen eller tåget eller opererar eller undervisar, så har de flesta några människor som de samarbetar med.

Om man kan hitta sin plats i teamet har man hittat sin plats i arbetslivet. Hur man gör det är inte lätt att besvara men en metod är att försöka hitta ett specialområde som bygger på kunskaper och erfarenheter eller egenskaper hos dig. Något du är bäst på, trots att du ser dåligt.

Om man har arbetsuppgifter som kräver att man använder ögonen i avsyningsarbete, mikroskopering eller att det krävs att man har körkort måste man tillsammans med sin arbetsgivare, sina arbetskamrater, facket och arbetsförmedlare hitta ett annat jobb, där du får använda dina kunskaper, dina erfarenheter och din kraft i en ny funktion.

Det går det också. Det har många bevisat före dig, och du behöver fördenskull inte göra sånt som blinda eller synskadade jobbat med förr. Borstbindaryrket är inte särskilt lämpligt för synskadade och det är ganska ensamt. Röntgenassistenter behövs som sagt inte längre och pianostämmare kan inte alla försörja sig som.

Utgå ifrån att man kan lösa det mesta med teknik, ergonomi och nya kunskaper.

Men först måste man bestämma sig för att så här är det. Nästa fråga du ställer är: Hur gör jag nu? Behöver jag arbetstekniska hjälpmedel, arbetsbiträde och allt annat som erbjuds? Vilken information behöver mina gamla eller nya arbetskamrater för att kunna förstå?

Synskadan kan inträffa mitt i livet, när du sitter och kör bil eller skissar på ett nytt hus som ska byggas eller något annat som bygger på att du ser bra. Då får du skola om dig till något helt annat, eller använda dina kunskaper från förr men på en annan plats i teamet och från ett annat håll.

Vad kan en arkitekt göra, om han eller hon inte kan se rakt fram och därmed missar alla detaljer? Han eller hon kan bli projektledare för en grupp arkitekter och hålla i tidsscheman, ekonomi och samordning med bygglledning. Det handlar bara om att snabbt se till att kartor, bildskärmar och annat arbetsmaterial kan få rätt förstoringsgrad och att den erfarne arkitekten kan lära sig hantera alla dessa hjälpmedel.

Vad kan en långtradarchaufför göra, om synen inte räcker till för att behålla körkortet?

En erfaren chaufför kan sitta på en sambandscentral och därifrån styra, dirigera och utveckla verksamheten ekonomiskt och logistiskt.

Sådana möjligheter är viktiga att peka på, istället för att man – som förr – börjar diskutera vilka blindyrken som finns tillgängliga eller hur mycket förtidspension man skulle kunna få. Det är människans alla möjligheter som avgör, inte bara ögonens brister.

Återfall

Nu är du inte längre ledsen. Psykologerna skulle säga att du kommit över sorgeperioden, som följer på den chock som uppstår när något oväntat och negativt inträffar. Du är på väg in i framtiden igen.

Men sorgen går inte över från en dag till en annan. Så lätt och enkelt och ordningsamt är inte livet. Den där förlamande känslan, vanmakten och sorgen kan komma tillbaka till dig utan att du kan eller för den delen vill försvara dig.

Rådet man kan ge till personer som trodde att dom kommit förbi sorgen och vemodet och saknaden är: Låt det onda komma tillbaka. Låt det komma i förvisningen om att det aldrig blir lika långvarigt under återfallen som under den där första svåra tiden. Och ingen gråter eller är deprimerad för evigt bara för att man drabbats av en synnedsättning.

I så fall handlar det om andra orsaker, som måste bearbetas på sina villkor. Andra orsaker kan vara tidigare olösta problem, som ofta förstärks när man drabbats av ett nytt sår i själen och en ny svår period efter ett psykiskt trauma. Ibland kallas det psykologiska pålagringar, som innebär att man lägger det ena problemet på det andra.

Det är ju just därför det är så viktigt att bearbeta och ta ställning till ett problem i taget.

Så gråt en stund till, sörj en stund på samma sätt som du kan sörja någon annan som du saknar, något annat som du saknar mer än din goda syn.

Ibland är det skönt att gråta över sina svagheter som ett sätt att erkänna dem.

Så ta det positivt och känn att du är en hel människa som kan visa både glädje och smärta och att det är en del av livet. Man har framgång men man gör också bort sig ibland.

Men det viktigaste i livet är ju glädjen. Eller? Jo, visserligen, men hur kan du veta vad som är glädje om du inte har förmågan att känna det motsatta, sorgen?



Du har en mental karta med din egen världsbild

Inuti ditt huvud finns en mental karta, som är ditt orienteringsverktyg, din vägvisare. Den ger dig impulser och intryck när du gör saker. Den mentala kartan är – fritt översatt – din egen uppfattning om dig själv.

Det är utifrån dessa föreställningar vi gör saker, inte utifrån hur det verkligen ser ut eller hur det är rent objektivt. Du och jag är båda subjektiva människor och vi styrs av vilka föreställningar vi har eller vilka vi har fått lära oss att ha.

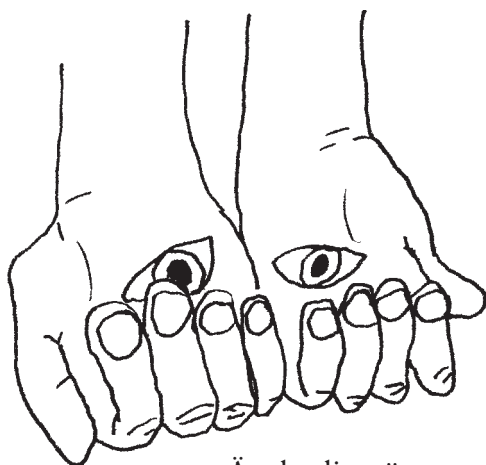
En av dessa föreställningar är jag-uppfattningen, det vill säga vem jag själv tycker att jag är. En annan är hur andra ser på dig. En tredje föreställning är hur du ser på omvärlden, samhället och din omgivning.

En fjärde är uppfattningen om det som inte lever, den tekniska omvärlden och ditt förhållande till saker och deras värden. Hur viktigt är det till exempel att ha en fin bil och vad betyder den för din föreställning om dig själv?

En femte dimension eller föreställning i den mentala kartan utgörs av din uppfattning om tiden. Hur viktigt är det med tid för dig? Låter du den passera som en självklarhet eller försöker du använda varje sekund av den?

Som vuxen är ofta den mentala kartan relativt färdig, men så en dag inträffar något så radikalt som att du förlorar synen, helt eller delvis. Mycket eller lite. Det spelar egentligen ingen roll, även om det självklart är en himmelsvid skillnad mellan att kunna se den översta raden på bokstavstavlan jämfört med att knappt kunna skilja mellan ljus och mörker.

Jag vill ge dig de här verktygen som underlag för ett samtal med dig själv eller någon annan som också är intresserad av livsfilosofiska frågor. Jämför er tidsuppfattning, er inställning till saker och vem du tycker att du är och vem du tycker att den andre är. Det är oerhört befriande att få reda på sådant från någon som kan och vill uttrycka det på ett vänligt och uppriktigt sätt. Eller tillsammans med din professionella psykoterapeut som jag gjorde under en tid.



Är du dina ögon
eller är du hela
dig själv?

Styrkor och svagheter

Styrkor och möjligheter finns på den positiva sidan. Svagheter, svårigheter och problem finns i den negativa vågskålen. Så ser det ut för alla människor. Hur är det för dig? Vilka möjligheter har du och vilka hot kan du se? Hur gör du för att låta styrkorna bli fler än svagheterna och möjligheterna fler än hoten?

Låt din utgångspunkt vara att ögonen är dåliga, men att du själv som person fortfarande är lika bra som förut. Då kan ju inte alla styrkor och möjligheter som du hade innan du blev synskadad ha försvunnit av sig självt.

Svara nu på de här frågorna. Använd några minuter till varje fråga varje dag tills du kommer fram till var du befinner dig i gränslandet mellan styrkor och svagheter, hot och möjligheter.

- Vilka styrkor återstår? Vilka nya styrkor kan din dåliga syn ge dig?
- Vilka svagheter återstår och vilka nya har du fått?
- Vilka möjligheter har du nu?
- Vilka hot har tornat upp sig inför framtiden?

Om du inte säkert vet svaret på de här frågorna på egen hand ska du fråga dina närmaste anhöriga och be dem lyssna på dina svar. Det är viktigt att få bekräftat om de stämmer med verkligheten eller inte. Eller prata med en professionell person som du kan samtala med om de här frågorna.

Någon att prata med

Det finns uppenbara svårigheter/faror med att försöka klara ut alla nya känslor och behov helt på egen hand. Det är lika svårt som att försöka klara av ett toppjobb i näringslivet eller i landstinget helt på egen hand. Man behöver någon att diskutera med, ventilerar sina känslor med och bolla idéer med. Jämföra sina egna åsikter med. Någon som inte står alldeles nära och inte heller för långt bort.

Den andra parten i ett äktenskap är ju ofta alldeles för inblandad. Ibland intar han eller hon det som kallas ”det ställföreträdande lidandet” och sörjer nästan mer än den som blivit synskadad.

En annan inställning kan vara att partnern drar sig undan och undrar hur det här ska bli. Den anhörige kan av de här skälen också behöva någon att prata med.

Den varma personen i bekantskapskretsen är kanske den vägledare eller mentor du behöver. Eller en synskadad person som lever ett vanligt liv – trots allt.

Ett annat alternativ är att prata med en professionell psykoterapeut, som kan hjälpa dig sortera upp olika tankar och känslor, så att du inte blir så störd av alla obehagliga tankar som kommer på en gång, eller så att dina positiva och framför allt dina negativa känslor kan få studsar mot eller möta andra svar än de du själv kan åstadkomma.

Det är inte farligt. Man behöver inte vara nervös, knäpp eller konstig på något annat sätt för att ringa upp en psykolog eller psykoterapeut och säga:

– Jag skulle behöva komma till dig och prata igenom några tankar och känslor jag har och som jag inte riktigt förstår. Dessutom blir jag ledsen ibland utan att riktigt veta varför.

De här samtalen – som inte behöver pågå i evigheter – är väldigt bra, rentav sköna att uppleva, även om det kan vara jobbigt att bearbeta sina känslor gentemot sig själv och andra.

Ett bra råd är att prata med sin ögonläkare eller sin husläkare och be om en remiss till en psykoterapeut för att få samtalen betalade via landstinget och försäkringskassan. Men du kan gå privat och betala helt på egen bekostnad. Huvudsaken är att du bryr dig om dig själv och att det är din rätt att använda alla till buds stående medel för att ”se dåligt och må bra”.

Nu säger du kanske, som så många andra, att det där med att träffa en psykolog, det kan jag vänta med. Så svårt är det inte. Jag gråter nog färdigt snart, och jag känner mig inte alltid osäker.

Vem man pratar med spelar väl ingen större roll och det finns psykoterapeuter som man inte tycker om, på samma sätt som det finns cykelhandlare som är osympatiska och som man inte vill köpa en cykel av. Välj en person som du känner förtroende för och som du kan prata med och sortera upp dina känslor hos.

Ända tills du en dag frågar dig varför du ska gå dit. Det ger mig inget längre, tycker du, och då är det dags att säga till sin psykoterapeut: ”Tack, nu klarar jag mig själv.”

Allt jag kan

Det händer att man vissa dagar bara tänker på det man inte kan. Men om man istället ställer frågan: Vad kan jag, trots att jag är synskadad? Det är faktiskt en hel del. Här är några exempel.

- Du kan lyssna på det du skriver med hjälp av syntetiskt tal.
- Du kan lyssna på musik och bedöma om den är bra eller dålig.
- Du kan lyssna på teater, särskilt radioteater eller syn-tolkad teater och njuta av det eller tycka att det är skitdåligt.
- Du kan känna, förnimma och uppleva.
- Du kan smaka och lukta (ofta gör man det ena samtidigt som det andra).
- Du kan tycka.
- Du kan skapa eller bara hitta på något.
- Du kan skriva (särskilt om man lär sig använda ett tangentbord enligt touchmetoden, både när det handlar om att skriva text i ett ordbehandlingsprogram eller punktskrift med bara sex-sju tangenter).
- Du kan räkna på en kalkylator (fortfarande under förutsättning att man lär sig var tangenterna sitter).
- Du kan räkna ut saker.
- Du kan ge råd.
- Du kan leda andra människor på fritiden eller på jobbet.
- Du kan planera.
- Du kan se lite grann – om man inte har förlorat all syn, förstås.

Även om synförlusten är väldigt handikappande i vissa situationer – det kan man inte förneka – så finns det en mängd förmågor kvar. Man kan framför allt träna på – medvetet och omedvetet – att låta de andra sinnena ta över en del av den kontrollfunktion som synförmågan har över de andra sinnena.

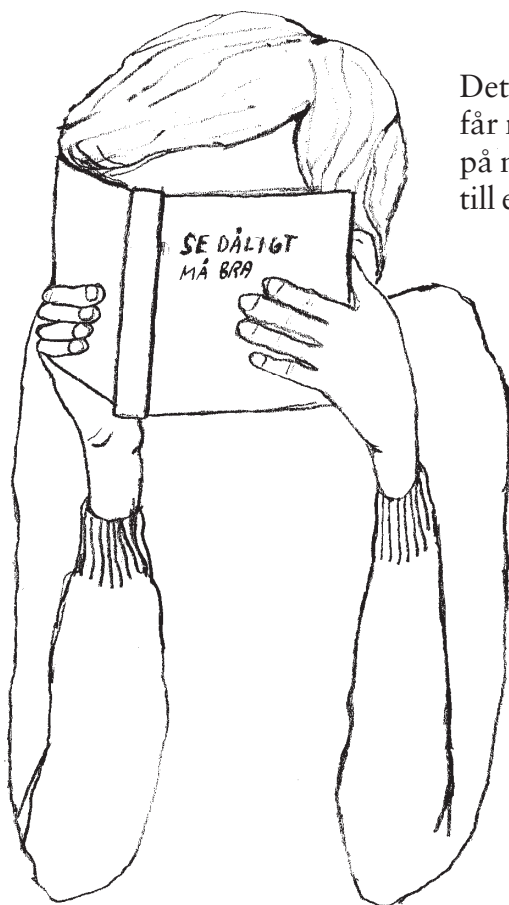
Man kan träna på att använda sin syn.

Man kan träna på att göra det man länge tänkt ta tag i.

Man kan träna upp sin fysik så att kroppen mår bättre.

Man kan träna på att tänka positivt.

Tänk på allt du kan!



Det man inte kan
får man lära sig
på nytt. Läsa,
till exempel.

Lista det du kan särskilt bra (bokföring av förmågor)

Man kan göra så konkreta saker som att sätta sig ned och göra en lista där det i den ena rubriken står:

- Det här kan jag.

I en annan rubrik står det:

- Det här har blivit svårare.

En tredje rubrik lyder:

- Det här kan jag inte alls.

En fjärde rubrik har titeln:

- Så här löser jag det.

Rubrik nummer fem:

- Det här behöver jag ha hjälp med.

Det enklaste sättet är att göra olika listor. En kan handla om ditt arbete eller din utbildning. En annan ”kan/kan-sämre”-lista kan handla om vardagen och en tredje om din favorithobby.

Även om du inte skriver ner en lista, eller får hjälp med att göra det, så ska du försöka använda lite tid då och då och träna upp dina positiva tankar. Då märker du att det alltid finns mer under ”kan-rubriken” än under ”kan-sämre”-rubriken. Särskilt när du kommit förbi chocken, krisen och sorgen och är på väg in i framtiden igen.

Så är det bara.

Stå på dig och ta för dig av allt du kan

Det finns förstås en massa råd jag kunde ge dig i vardagen om hur man håller mjölk i ett glas, hur man skriver sin namnteckning med hjälp av en namnteckningsram och tusen andra småsaker i livet. Men det här är ingen praktisk handbok för att klara sig bättre rent praktiskt.

Det här är en handbok för dig som vill bli stimulerad att göra det du hade tänkt göra i alla fall. Du hade väl i alla fall inte tänkt dig att du skulle hoppa i älven eller låta livet fortsätta utan dig bara för att du ser dåligt? Du hade inte tänkt ge upp, men här kanske du fått några personliga råd som visar varför du inte ska ge upp. Har du fått den stimulansen, då är jag glad för det.

Den här skriften vill också göra dig rakryggad och se till att du får den respekt av din omgivning som du förtjänar, och att du ska kunna ta för dig av alla de möjligheter du har rätt till och möjlighet att få. Plus några till som beskrivs i avsnittet om den sekundära vinsten. Ta för dig av alla de här möjligheterna!

Pessimistens slagord är, att det aldrig är för sent att ge upp. Men lägg ner den möjligheten, för du har bara ett liv och det livet innehåller en utmaning som du kommer att klara. Genom att stå på dig, och ta till dig av en mängd kunskaper och insikter, så kommer ditt liv att bli rikare och du kommer att träffa många människor du aldrig trodde fanns. Du kommer att möta professionella medarbetare inom rehabilitering, du kommer att träffa synskadade vänner och du kommer att kunna behålla alla riktiga vänner i ditt liv. Du kommer att vara en stimulans för andra.

Om du tar till dig det som hänt, förmedlar det till dig själv och andra och står på dig och tar för dig av livets goda och svåra innehåll. Då blir allt som vanligt igen, men på ett annat sätt.

Var bara som du är – lev som du vill

Det finns många råd i den här skriften. Många är självklara, men de finns där ändå för att man ibland vill höra att det självklara är viktigt. Det som är självklart för en del är dessutom inte det för andra.

Egentligen är den här boken en motsägelse i sig. Jag påstår här och där i boken, att det är individuellt och olika hur man reagerar, och hela tiden beskrivs synskadade som en grupp som skulle reagera ganska lika. Så är det förstås inte, och som avrundning vill jag uppmana dig som läser det här att se dig själv i det här sammanhanget. Tycker du att det jag skriver är fel, så är det fel, för du har säkert mer rätt än jag, åtminstone när det gäller dig.

Den störste experten i all behandling som kräver dialog är alltid den som är föremål för behandlingen. Möjligen kan optikern mer optik än du. Men det är bara du som vet vad du vill ha – egentligen. Använd den självkänslan när du får råd, när du möter rehabiliteringsmänniskor och när du ska inleda och delta i det här arbetet. Se till att du är med och att dina behov tillgodoses hela tiden. Se till att ingen kör över dig. Se till att du ser så bra som möjligt och bli expert på din egen syn och situation.

Sedan är det som att köra bil, man behöver inte tänka på att man lever hela tiden. Man bara är. När man kör bil, minns jag, att man kunde köra mil efter mil och plötsligt var man framme utan att ha haft en aning om hur det gick till. Så är det med livet också när man lärt sig kons-ten. Man bara lever, hur mycket eller litet man än ser.

Lycka till i livet som går av sig självt – så småningom.

Avslutning av Bodil Jönsson

När jag läste manuset till denna boken, kände jag intensivt att det här kommer Krister aldrig att kunna sluta. För det finns ju hela tiden mer och mer och mer att säga – Krister har mer eller mindre skrivit en bok om hela livet, även om han försöker koncentrera sig till syn och synförlust.

Nåväl, då får jag väl försöka hjälpa till med själva avslutningen. Det är rimligen lättare för mig eftersom jag inte är synskadad. Just därför kan jag inte tillägga så mycket till den här boken – jag kan inte skriva något *i* hur det kan vara att vara synskadad, och jag vill absolut inte skriva något *om* hur det kan vara. För jag har inte varit där (ännu). Och det fina med den här boken är att den är kemiskt fri från allmänt predikande och utsäande.

Den upplevandes eget perspektiv är det mest relevanta av alla och samtidigt det mest underutnyttjade. Det behövs värtaliga expertpatienter som Krister (och i andra fall smärtpatienter som blivit Värkmästare, bröstcanceropererade som återfunnit sin fulla identitet etc) som kan berätta om sin resa. Det behövs också fler och bättre metoder för att mer allmänt fråga just *den berörda*. Det är ju bara hon som vet hur hennes nedsatta syn påverkar just henne. För andra med precis lika nedsatt syn kan ha helt andra upplevelser.

Men ett har alla gemensamt, synskadade och normalseende: att man kommer mer rätt i sitt tänkande kring synen om man uppfattar ögat också som ett sökande, inte bara som ett mottagande organ. Hela synsystemet, i vilket ögat bara är en liten del, försöker, försöker och försöker att spana, se och tolka – jag blev nästan rörd över Kristers beskrivning av hur det känns när man kan återknyta bekantskapen med de krumelurer som kallas för bokstäver. Just detta att seendet är både sökande

och mottagande kan hjälpa till att analysera den stora skillnad det är mellan olika människor med en och samma synnedsättning.

Nu hoppas jag att många andra skall inspireras av Kristers berättelse till att berätta själva – det är ju bara på så sätt som variationsmönster kan bli tydliga. Programmet ”Low Vision Enabling” på Certec i Lund skall också medverka genom att bättre försöka dokumentera just skillnader i att använda en nedsatt synförmåga.

Krister skriver om att man måste låta tiden gå. Det är bra, för det är som om *tiden tänker* medan den går. Tiden tänker – men den handlar inte. Det måste vi människor göra själva. Och det har du ju gjort nu, Krister, för du har skrivit en BOK. Och nu är den slut!

Bodil Jönsson

Professor, Certec, LTH i Lund