

Að sjá illa
en líða vel

Krister Inde

Krister Inde

Að sjá illa en líða vel

Bækur og fræðirit á sænsku eftir Krister Inde eða undir ritstjórn hans:

1975	Synträning med optik (ásamt Örjan Bäckman), Liber Hermods
1979	Low Vision Training (ásamt Örjan Bäckman), Liber Hermods, hefur verið þýdd á átta tungumál
1982	Lilla Ögonboken, Synskadades Riksförbund
1986-89	ABSe-serien, SynvårdsButikerna (sex fræðitímarit)
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 (ásamt Lena Jakobson o.fl.)
2001	Makuladegeneration – Förändringar i gula fläcken, Multilens (ásamt Birgitta Bauer og Jörgen Gustafsson)
2002	Samsyn – två ögon en bild, Multilens (ásamt Melanie Baumann og Jörgen Gustafsson)
2007	Den lilla boken om Synen

Aðrir textahöfundar: Tappas Fogelberg, Jörgen Gustafsson og Bodil Jönsson

Se dåligt Må bra
Höfundur: Krister Inde
Þýðing: Sigrún Bessadóttir
Útgefandi: Blindrafélagið, samtök blindra og sjónskertra á Íslandi
Teikningar: Sara Berner
Ljósmynd: Stefan Wettainen
Forsíða: Mats Persson, Metamorfo AB
Prófarkalestur: Una Steinþórsdóttir
Sérstakar þakkir fyrir yfirlestur og hugtakapýðingar: Guðmundur Viggósson,
Kristín Gunnarsdóttir og Rannveig Traustadóttir
Uppsetning: Sökkólfur ehf.
Prentun: Sökkólfur ehf.
Copyright © Krister Inde

Copyright Krister Inde och Indenova i Karlstad AB

I övrigt ges den ju ut av Blindrafélagid.

Efnisyfirlit

Formáli frá Blindrafélaginu	6
Formáli eftir Tæppas Fogelberg, þekktan sænskan útvarpsmann	9
Hugleiðingar um eftirsóknarvert líf	11
Fyrir meira en 35 árum	12
Að bregðast við breyttum aðstæðum	13
Hjá augnlæknum	14
Áfallið	15
Erfiðleikarnir	16
Sorgin og gráturinn	17
Sá sem huggar	18
Bólar á björtum himni	19
Áframhaldandi vinna með sorgina	20
Sökudólgur	22
Fyrsta heimsóknin á sjónstöðina	24
Það sem eftir er	25
Stuðningur fjölskyldunnar og annarra sem eru sjónskertir	26
Önnur heimsóknin á sjónstöðina	28
Einhver hafði trú á mér	29
Sífelld bætt líðan	30
Sorg aðstandenda þinna	32
Sjálfsálit, sjálfstraust og sjálfsöryggi	34
Enn um samferðarmenn	36
Gott dæmi um raunverulega samkennd	37
Eðlileg og fagleg samkennd	38

Í Bandaríkjunum árið 1969	40
Að skoða samskipti sín við aðra	42
Að láta sjá sig	44
Lærðu að þekkja takmörk þín	46
Við förum aftur í gegnum vandamálið og ferlið	49
Áfengi – vinur eða vandamál?	50
Ertu tilbúinn undir nokkrar erfiðar staðreyndir?	53
Nokkur verri dæmi	55
Hvað græðir maður á því að sjá illa?	57
Ég og bílprófið	59
Innri styrkur þinn	61
Endurhæfing – að endurskapa framtíðina	63
Sjálfsvorkunn	65
Leyfðu breytingunum að líða hjá	67
Ólíkar gerðir sjónskerðingar	68
Einstaklingar með eyður í miðju sjónsviðs eða fólk sem skortir miðjusjón	68
Einstaklingar með skemmdir í sjónsviði hliðlægt eða fólk sem skortir hliðarsjón	69
Einstaklingar með skerta sjónskerpu, eðlilega sjón út til hliðanna og eðlilegar augnhreyfingar	69
Sjöntækjafræðingurinn Jörgen Gustafsson hefur orðið	71
Það er ekki hættulegt að nota augun	75
Hin skynfærin	76
Týna og leita að einhverju	77
Að heilsast og kveðjast	78
Leikhús og kvikmyndir	79

Skíði og önnur hreyfing	80
Að finna sér lífsförunaut	81
Örorkulífeyrir eða blindrastarf	82
Vinnumarkaðurinn	83
Aftur í sama farið	85
Þú býrð yfir andlegu korti af heimsmynd þinni	87
Styrk- og veikleikar.....	89
Einhvern til að tala við	90
Gerðu lista yfir það sem þú ert góður í (færniþókhald)	94
Stattu á þínu og gerðu það sem þú getur.....	95
Vertu þú sjálfur – lifðu eins og þú vilt	96
Lokaorð eftir Bodil Jönsson.....	97



Nýttu þér það
sem er í boði.

Inngangur frá Blindrafélaginu

Ágæti lesandi!

Hér hefur þú í höndum bókina „Að sjá illa en líða vel“ sem þýdd er úr sænsku og kom út í Svíþjóð árið 2003. Hún hefur verið þýdd yfir á nokkur önnur tungumál. Höfundur hennar, Krister Inde, er mjög sjónskertur og starfar við kennslu, ráðgjöf og fræðslu í tengslum við sjónstöðvar í Svíþjóð. Bókinni er ætlað að bæta úr brýnni þörf á lesefni á íslensku fyrir blint og sjónskert fólk og aðstandendur þess. Þó bókinn nýtist fyrrnefndum hópum eflaust mest, mun hún vonandi vekja áhuga fleiri svo sem fagfólks. Hún tekur á ýmsum hlutum sem snerta blint og sjónskert fólk í daglegu lífi og er ætlað að vekja það til umhugsunar, bæði um stöðu sína í samfélaginu og um viðhorf þess til fötlunar sinnar. Lesendur eru ef til vill ekki alltaf sammála rithöfundinum, enda er það ekki ætlunin, heldur vonast undirritaður til að bókinn geti skapað umræður, m.a. innan Blindrafélagsins og víðar. Þá er undirritaður sannfærður um að bókinn muni nýtast fólki sem er að missa sjón og takast á við breytingar í lífi sínu í kjölfar þess.

Samkvæmt tölum frá Sjónstöð Íslands eru um 1.500 einstaklingar blindir og sjónskertir hér á landi, en Sjónstöðin notar alþjóðaskilgreiningar á blindu og sjónskerðingu frá Alþjóða heilbrigðistofnuninni WHO. Til að fá þjónustu frá stöðinni er meginreglan sú að einstaklingur sem mælist með minna en 30% sjón á rétt á þjónustu en einnig eru önnur viðmið notuð sem ekki verða rakin hér. Ljóst er að þessi hópur er ekki fjölmennur miðað við að á Íslandi búa yfir 300 þúsund manns. Hins vegar skiptir miklu máli að blint og sjónskert fólk fái tækifæri til að taka virkan þátt í samfélaginu, en ekki síður að það taki afstöðu til fötlunar sinnar og móti viðhorf sín. Að sjá illa en líða vel er að miklu leyti undir því sjálfu komið. Miklu máli skiptir að blint og sjónskert fólk hafi gott aðgengi að fagfólki og hjálpertækjum, en það verður fyrst og fremst að taka ábyrgð á lífi sínu. Afstaða fólks gagnvart hvers konar fötlun hefur úrslita áhrif á það hvernig því líður að staðaldri. Að takast á við blindu eða mikla sjónskerðingu er krefjandi verkefni og eitthvað sem enginn velur, en engu að síður verkefni sem margir þurfa að leysa.

Rithöfundurinn býr að reynslu sinni af því að vera sjónskertur, en einnig hefur hann öðlast mikla þekkingu af því að starfa við ráðgjöf til sjónskertra einstaklinga.

Bókin er byggð upp á stuttum og aðgengilegum köflum og mæli ég með að fólk lesi einn og einn í einu og gefi sér tíma til að íhuga efni hans, sérstaklega þeir lesendur sem eru blindir eða sjónskertir. Bókin á eftir að vekja upp margar spurningar og vangaveltur og víst er að lesendur verða ekki alltaf sammála höfundinum. Ef svo fer er tilganginum náð, bókin hefur þá náð að skapa vettvang til umræðna og skoðanaskipta.

Að lokum vil ég þakka öllum þeim sem komu að gerð þessarar bók-
ar og gerðu það kleift að hún kæmi út á íslensku. Sérstaklega vil ég
þakka starfsmönnum Sjónstöðvar Íslands fyrir margvíslega aðstoð
við útgáfu bókarinnar. Það er von mín og trú að bókin komi að góðum
notum fyrir þá sem lesa hana hvort sem þeir eru blindir, sjónskertir,
aðstandendur, fagfólk eða áhugamenn um málefnið.

Halldór Sævar Guðbergsson
formaður Blindrafélagsins



Þorir þú að sýna hver þú ert og hvernig þú ert?
Hverjum sem er?

Formáli eftir Täppas Fogelberg, þekktan sænskan útvarpsmann

Að vera sjónskertur er stundum alveg eins og að fálma í myrkri og getur það valdið mikilli einangrun. Hver er ég? Og hvað ætla ég mér? Spurningar af þessu tagi eru heldur ekki auðveldar fyrir sjáandi einstaklinga. En hvar er sá spegill sem getur staðfest allar tilfinningarnar í þessum aðstæðum mínum þar sem mér finnst ég vera svo einmana?

Það er heilmikið mál að verða að einstaklingi. Sá sem er sjónskertur kann að líta á aðstæður sínar sem eilífan mótbyr en þó það kunni að virðast andstæðukennt getur slæm sjón líka kallað fram ánægjutilfinningu: Ég er veikur – þess vegna er ég einhver!

En af hverju á maður að setta sig við eitthvað minna? Þó að ég sé sjónskertur vil ég ekki falla í neina af þessum gryfjum.

Augun mín sjá ekki lengur og við því er ekkert að gera eins og staðan er í dag. Það er því alveg eins gott að taka hlutunum eins og þeir eru. Eða eins og Krister sagði einu sinni við mig í símann þegar ég var að því kominn að drekkja mér en vildi samt hringja eitt símtal áður:

- Þú ERT ekki augun þín, sagði hann vingjarnlega en ákveðið og þungu fargi var af mér létt. Þetta gerðist á þeim tíma þegar ég átti erfitt með að viðurkenna fyrir sjálfum mér að ég væri sjónskertur. En ef maður á við vandamál að stríða en neitar að taka því á maður VIRKILEGA við vandamál að stríða. Það er ekki eftirsóknarvert að lifa í erfiðri óvissu. En þegar maður hefur sætt sig við erfiðleika sína getur maður eiginlega tekist á við hvað sem er eins og allir aðrir.

Sem betur fer er Krister Inde með lausa skrófu sem gerir það að verkum að honum tekst að sjá samhengi í hlutunum út frá mörgum sjónarhornum samtímis. Samveran með honum í óopinberum félagsskap blindra og sjónskertra hefur styrkt mig í þeirri trú að einstaklingurinn er einmitt fyrst og fremst einstaklingur. Sé maður þar að auki sjónskertur verður bara að vinna sem best úr því en að öðru leyti hefur maður það eins og allir aðrir. Það gildir að gera sem best úr lífinu. Ég er fullkomlega sannfærður um að þessi bók getur létt á myrkriinu

jafnvel fyrir þá sem skynja ekki lengur með augum sínum kennileiti á hlykkjóttum vegi lífsins.

Täppas Fogelberg

Hugleiðingar um eftirsóknarvert líf

Í þessu riti er að finna hugleiðingar fyrir þig sem vilt verða að heilsteyptri einstaklingi en finnst að sjónskerðingin hindri þig í að lifa eiginlegu, heilsteypu, góðu og þægilegu lífi.

Þessi bók er líka ætluð þér sem aðstandanda svo að þú getir lært að skilja, styðja og umgangast betur þann sem sér illa en vill bæta líðan sína.

Kærar þakkir til allra vina sem heilsa okkur sem sjáum illa og þekkjum ekki fólk á götu. Takk fyrir að þú segir hver þú ert þegar við hittumst á förnum vegi. Þá getum við sem sjáum illa brugðist við jafn vel eða kannski líka jafn illa og margir aðrir.

Einnig kærar þakkir til þín sem lest þessa bók og lætur mig svo vita hvað þér finnst þannig að við getum lært hvort af öðru. Sendu mér línu á netfangið krister@inde.nu.

Það væri áhugavert að heyra hvort þú hafir lært eitthvað af ráðum mínum og reynslu eða hvort það sé eitthvað sem þér finnst að ég ætti að vita. Skrifaðu gjarnan og láttu mig vita.

Í lokakafla bókarinnar færðu eitt ráð í viðbót. Sænski prófessorinn og rithöfundurinn Bodil Jönsson kennir þér að skrifa bók um sjálfan þig. En lestu bókina fyrst og fáðu hugmyndir um hvernig þú getur sagt frá eigin reynslu.

Krister Inde

Fyrir meira en 35 árum

Nú eru liðin meira en 35 ár frá því að ég fór að læra að lifa sem sjónskertur einstaklingur. Eftir allan þennan tíma gæti einhver haldið að allt sé í réttum skorðum og að ég bjargi mér í öllum aðstæðum án vandræða. En svo er þó ekki. Næstum því daglega öðlast ég nýja reynslu, bæði jákvæða og neikvæða.

Í þessari bók hef ég eftirfarandi slagorð að leiðarljósi: Að sjá illa en líða vel. Það þýðir þó ekki að hið síðara sé bein afleiðing þess fyrra heldur að hér sé ekki um mótsögn að ræða. Því get ég alveg lofað.

En til er önnur hlið sem þú þarft að hafa í huga þegar þú hefur lært að lifa lífinu sem sjónskertur einstaklingur. Eða lífi þar sem sjónskerðingin er hluti af persónuleika þínum en þó ekki allt sem þú hefur fyrir augunum. Þegar heildarsýnin fer að skipta meira máli en sjálf sjónskerðingin kemst lífið á skrið og öðlast aftur tilgang, hraða og gleði. Þetta gerist þegar við getum treyst því að þeir einstaklingar sem eru í kringum mig og þig taka okkur eins og við erum og trúa því að við getum eitthvað og höfum ýmsa möguleika í stöðunni.

Við höfum nefnilega öll færi á að taka þátt í samfélaginu á sömu forsendum sem þýðir að við höfum líka rétt á að vera öðruvísi.

Í þessari bók spyr ég þig margra spurninga, svona til þess að þú getir gleymt þér eða lagt frá þér bókina og hugleitt hvernig ástandið er í raun og veru. Þú verður að geta tekið því vegna þess að þegar maður er svona öðruvísi eins og við erum – ég og þú – verður maður að íhuga og ákveða hvernig maður á að vera og vill vera. Kannski enn meira en þeir sem lifa leiðinlegu og fábrotnu lífi þar sem ekkert gerist.

Þeir einstaklingar sem læra að lifa eðlilegu lífi og leysa öll þau vanda-mál sem því fylgja en halda alltaf ótrauðir áfram verða óneitanlega reynslunni ríkari og öðlast meiri þekkingu en þeir sem reyna að forðast og bæla niður allt það neikvæða sem þeir upplifa í gegnum árin. Það er sérstakur styrkur sem við ætlum að fást við í þessu riti.

Að bregðast við breyttum aðstæðum

Því er haldið fram að einstaklingurinn leiti stöðugt að ró, jafnvægi og stöðugleika. Öryggið gerir okkur kleift að leita ævintýra.

Þær breytingar í lífi okkar sem eru hluti af eðlilegu þroskaferli, þ.e. þegar við stækkum, verðum unglingar, giftum okkur, eignumst börn, verðum eldri og svo framvegis nefnast eðlilegar þroskabreytingar. Þrátt fyrir að þessar breytingar geti verið nokkuð erfiðar er ekki hægt að líkja þeim við sársaukafullar og óvæntar breytingar.



Hverju breytir
nálægðin við
lesturinn?

Hjá augnlækninum

Það er ekkert verra en að fá slæmar fréttir sem maður hefði aldrei látið sér detta í hug að bærust.

- Þú ert með arfgengan augnsjúkdóm sem við nefnum Lebers sjón-
taugarkvilla en hann lýsir sér einmitt á þann hátt sem hann gerir
hjá þér. Í miðju sjónhimnunnar er svæði sem kallast guli bletturinn.
Þessi guli blettur hverfur yfirleitt smám saman hjá þeim sem eru með
Lebers, fyrst á öðru auganu og svo því miður líka á hinu auganu.
Við höfum nú áttað okkur á því að þú ert einmitt með þennan augn-
sjúkdóm.

- Nei, því miður.... Margir hafa rannsakað og skoðað þennan sjúkdóm
sérstaklega en eins og staðan er í dag er engin meðferð eða með-
höndlun til við honum. Gleraugu gagnast heldur ekki, af því að það
er ekkert að sjálfu sjónlaginu. Það sem þú þarft er að geta stækkað
bæði það sem er nálægt þér og það sem er lengra í burtu þannig að þú
sjáir betur það sem þú vilt sjá. Ég ætla að skrifa beiðni til sjónstöðv-
arinnar og reyna að sjá til þess að þú fáið að koma þangað eins fljótt
og hægt er.

- Já, ég skrifa á beiðnina til sjónstöðvarinnar að þú eigir að fá forgang
þar sem þú átt enn eftir að gera svo margt í lífinu. Þú ert líka fullfrísk-
ur að öllu öðru leyti.

- Það eru til mörg hjálpartæki sem þú getur örugglega haft mikið gagn
af. En eins og ég sagði er því miður ekki til nein læknisfræðileg með-
höndlun við sjúkdómnum.

Svona er það. Hvergi hægt að flýja staðreyndina. Þú ert innilokaður
og kemst hvergi.

Áfallið

Þetta kemur eins og áfall. Þú ert orðinn sjónskertur og það er helvíti. Helvíti sem þú hefur ekki valið þér, sem þú átt engan þátt í, og sem þú hatar svo mikið að þú reynir allt til þess að trúa þessu ekki. Þú reynir að hugsa ekki um þetta og bælir það algerlega niður. Þetta hefur hreinlega ekki komið fyrir þig.

Áfall felur í sér mikla hræðslu sem gagntekur okkur þegar eitthvað gerist sem við vitum ekki hvernig við eigum að taka skynsamlega á.

Fyrstu viðbrögð við áfalli lýsa sér oft í doða. Við verðum ónæg fyrir umhverfinu, líkaminn stífnar upp og við viljum öskra en getum það ekki. En kannski öskrum við eða bregðumst við á annan hátt. Stundum á mjög ofbeldisfullan hátt. Viðbrögð við áfalli geta verið margs konar. Við sjáum viðbrögð í kvikmyndum þar sem þau lýsa sér á áhrifaríkan hátt. Öll áðurnefnd viðbrögð eiga rætur sínar að rekja til hræðslu við eitthvað nýtt, andstyggilegt og óæskilegt.

Það er heldur ekki hægt að stýra vanmættinum eða hinum sterku viðbrögðum hvað sem við reynum. Við verðum svo hrædd að við hvorki getum, viljum né höfum krafta til að verja okkur. Eðlileg varnarviðbrögð duga ekki, heldur verður áfallið að fá að ganga yfir áður en við áttum okkur á því hvað hefur komið fyrir okkur og augun okkar og af hverju.

Áfallið tekur mislangan tíma eftir einstaklingum. Nokkrar mínútur eða allt lífið. En það er alltaf jafn óþægilegt fyrir því.

Erfiðleikarnir

Þegar eitthvað áhrifamikið og algerlega óvænt gerist verðum við fyrir áverkum eða erfiðleikum. Þetta á til dæmis við þegar einhver nákominn deyr skyndilega, þegar eitthvað sem þú vilt alls ekki kemur fyrir þig eða þegar augun þín verða fyrir óhappi eða sjúkdómi sem ekki er hægt að gera neitt við, hvorki meðhöndla né lækna. Því verður ekki breytt.

Ef þú lest bók sænska sálfræðiþrúfessorsins Johans Cullberg *Det psykiska traumat* (*Sálarkreppan*) áttar þú þig. Í hvert sinn er um að ræða sams konar ferli. Áfallið, viðbrögðin og hin erfiða leið til baka til lífsins eru alltaf eins þrátt fyrir að við bregðumst við, högum okkur, felum eða sýnum harm okkar, grát, angist og svipbrigði misjafnt og einstaklingsbundið. Hvert okkar býr yfir margs konar viðbrögðum sem sýna sig þegar eitthvað óvænt og erfitt verður á vegi okkar. Svo sitja sárin eftir í einhvern tíma; í ár, áratug, allt lífið.

Hjálp, ég þekki sjálfan
mig ekki lengur!



Sorgin og gráturinn

Með tímanum minnkar áfallið. Það er eins og þér hafi verið hent út í djúpu laugina. Þú hefur áttað þig á öllu saman. Það er eins og það er. Aumingja ég. Þvílík sorg. Augun þín hafa dáið. Þú grætur og syrgir það sem þú hefur misst.

Engin bót, engin betrun, engin von. Ekki neitt. Bara einhvers konar ógöngur á leiðinni á sjónstöðina. Hvað ætli vinnufélagarnir segi? Hvað halda nágrannarnir? Ég get ekki farið svona um án þess að þekkja fólk. Þetta gengur ekki svona. Hver getur hjálpað mér að lifa lífinu. Spurningarmerki. Spurningarmerki. Spurningarmerki.

Fullorðinn einstaklingur grætur af því að hann eða hún þarf á því að halda. Gráturinn er eins og loki sem „sálin“ þarf til þess að losa sig við óþarfa tilfinningar. Hann eða hún þarf bara öxl að gráta við, einhvern sem skilur gildi grátsins og hvorki ýkir gildi hans né hræðist sorgina.

Gráturinn krefst enngunar huggunar. Hann krefst bara nærveru og þagnar vingjarnlegs einstaklings. Að þurfa ekki að gráta sjálfur er huggun í sjálfu sér. Fyrr en seinna hættir gráturinn. Þetta vita foreldrar sem leyfa barninu sínu að gráta. Þetta veit líka sá sem hittir einstakling sem er nýbúinn að missa sjónina og er gagntekinn af sjónmissinum.

Fyrr en seinna verður gráturinn að hugsunum og spurningum og þá er mikilvægt að finna einhvern fagaðila sem getur veitt upplýsingar.

Sá sem huggar

Núna þegar þú ert svona niðurdreginn er mjög gott fyrir þig að hafa einhvern hjá þér sem þú treystir. Það þarf ekki endilega að vera einhver aðstandandi. Það getur verið hver sem er sem veit hvernig á að koma fram við þann sem grætur.

Þú sem situr til hliðar eða andspænis þarft bara að vera þögull og ekki gera annað en að vera til staðar. Það sem liggur beinast við er ekki endilega huggun. Það eru ekki orð eins og....

- Þetta er bráðum búið, allt verður gott aftur....Menn rannsaka ýmslegst nú á dögum og þetta bjargast allt saman....

Einmitt það sem gerist ekki. Þetta bjargast *ekki*.

Á svona stundu þarf maður frekar á einstaklingum að halda sem segja:

Ekkert.

Þeir sitja bara við hliðina á þér. Halda utan um þig. Taka þátt í sorginni. Segja að þú megir gráta, að þetta sé svo hræðilegt allt saman, að það sé svo erfitt að vera manneskja, að þér leyfist að syrgja og bölvva hinum vonða heimi. Þegar maður grætur vonast maður kannski til að einhver segi:

- Þú vinnur þig í gegnum þetta. Þú ert sterkur. Þú ert baráttujaxl. Þegar þú hættir að gráta getum við ábyggilega rætt málið og ég er til staðar þegar þú þarft á mér að halda. Þó að þetta sé svo erfitt núna getum við skoðað málið betur svolítið seinna þegar við vitum aðeins meira.

Bólar á björtum himni

Eftir svolítinn tíma, eftir tvo þrjá daga, eftir viku, þrjár vikur, fjórar vikur eða stundum eftir nokkra mánuði tekur sorgin og gráturinn enda. Myrkrið fyrir augum þínum er ekki horfið en allt í einu kannast þú við hugsanir þínar, tilfinningar og hegðunarmynstur. Það er eins og að setjast upp í gamlan bíl sem maður hefur ekki keyrt í lengri tíma. Maður man hvernig hann er, virkar og lætur að stjórn. Þú manst hvað átti að gera. (Hvernig á að keyra bíl...þó að það sé á hreinu að þú getir ekki lengur keyrt bíl. Að geta ekki lengur keyrt bíl er bara eitt af því sem þú hefur misst).

En hvað sem öðru líður er hin nýja tilfinning eins og að sjá til sólar aftur þegar það hefur verið skýjað lengi, himinninn er heiðskír. En svo verður aftur skýjað, alskýjað.

En góða veðrið lætur aftur sjá sig. Þú áttar þig á því að ótal spurningar leita á þig. Hvernig á maður að kljást við ýmis vandamál? Í rauninni veistu ekki annað en að óveðrinu í brjóstinu hefur linnt en það nægir til þess að þú ferð af stað.

Áframhaldandi vinna með sorgina

Þeir sem hafa upplifað óstöðuglyndi, sorg, örvæntingu og þögla tilveru hafa ólíka sögu að segja af því hvernig þeir brugðust við og syrgðu.

Sumir einstaklingar leita huggunar hjá einhverjum sem hefur krafta og styrk til þess að taka á sig öll vandamálin. Svona einstaklingar hengja sig á og verða háðir öðrum, ofverndaðir og athafnalausir. Þeir þora hvorki að fara út í búð né taka ákvarðanir og þora heldur ekki öðru en að lifa algerlega háðir verndara sínum.

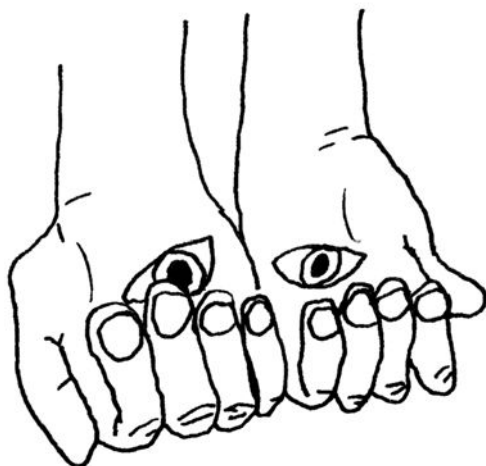
Aðrir hafna í tómarúmi. Þeir vilja ekki gera svo mikið heldur kjósa að eyða dögnum aðgerðalausir. Maður á fimmtugsaldri sagði eitt sinn frá því að hann hefði ferðast um og heimsótt ættingja og að það besta hefðu verið sjálf ferðalögin. Því lengri tíma sem ferðalögin tóku þeim mun betra þar sem það var alltaf auðveldara að vera á leiðinni en að komast á leiðarenda. Gleðin fólst í því að ferðast en það var mun meira mál þegar komið var á áfangastað.

Önnur algeng aðferð er að vera stöðugt að mæla sjónina. Á þekktum stöðum athugar maður hvort maður sjái ennþá það sem maður sá í gær. Veggklukkuna í eldhúsinu, handfangið á svefnherbergishurðinni og skrautvasann á bóka-hillunni. Tilraunir og niðurstöður sjónmælinganna ráðast þó oft af skapinu. Sé maður í góðu skapi sér maður betur en hafi maður farið öfugu megin fram úr rúminu sér maður næstum því ekkert.

Endrum og sinnum kemur gráturinn til baka líkt og maður þurfi að léttast á þrýstingnum fyrir brjóstinu með því að hleypa út svolítili sorg. Örvæntingin yfir því að allt er eyðilagt. Sorgin yfir því að maður hefur misst það allra mikilvægasta, sjónina. Augun mín voru tveir sjálfsagðir vinir, tveir æskuvinir sem yrðu alltaf jafn sjálfsagðir í lífinu. En svo dóu þeir allt í einu. Kannski ekki alveg, en þeir urðu að tveimur vondum óvinum sem sjá til þess að maður lendir í stöðugum vandræðum. Vandræðum með að spila borðtennis, lesa blöðin, keyra bíl, klífa fjöll, vinna vinnuna sína, þekkja fólk á götu og fara í bíó.

Lífið breyttist algerlega þegar þessir tveir vinir hurfu á braut.

Þunglyndið og aumkunin sem hreiðra um sig í sálinni eftir svo skyndilegt áfall hverfa ekki á svipstundu.



Tveir eðlilegir vinir, augun mín, urðu skyndilega minn stærsti vandi.

Sökudólgur

Hver á sökina?

Þar sem ég er nú einu sinni fórnarlamb, hlýtur einhver að hafa brotið af sér. Einhver sem er á móti mér.

Ef til vill á ég hreinlega sökina. Það er mér að kenna að ég sé illa eða ennþá verra: Vissulega er það ekki mér að kenna, en það er skömm að því að sjá illa. Því er ég verri einstaklingur en þeir sem sjá allt og geta þar af leiðandi allt.

Erfitt er að losa sig við sektarkenndina, sérstaklega ef hún tengist einhverju sem maður telur sig eiga sök á, hvort sem svo er í raun og veru eða ekki.

Auðveldara er að eiga við blygðunartilfinninguna, þ.e. að losa sig við þá tilfinningu að skammast sín fyrir að vera sjónskertur. Það er auðveldara en að losa sig við þá tilfinningu að sjónskerðingin sé manni sjálfum að kenna.

Byrjaðu þess vegna á því að hætta að skammast þín og sannfærðu svo sjálfan þig um að þetta sé ekki þér að kenna. Þú átt enga sök á því sem komið hefur fyrir þig og þú getur heldur ekkert að því gert. Svona er lífið, en það getur verið erfitt að láta eins og ekkert sé og halda ótrauður áfram.

Ómögulegt er að skilja af hverju þetta hefur einmitt komið fyrir mig eða þig. Það er ekki hægt. Það er ekki hægt að sjá allt fyrir í lífinu og því verður maður bara að taka. Eða réttara sagt: Svona er lífið. Við vitum ekki og getum heldur ekki spáð fyrir um atburði morgundagsins.

Pabbi Björns Skifs, þekkt sænsks poppsöngvara og lagahöfundar, á einhvern tímann að hafa sagt að það sé svo skemmtilegt að lifa því að þá fær maður að sjá hvernig allt gengur. Hann átti örugglega bæði við skemmtilega og leiðinlega atburði og það geri ég líka. Hlutirnir gerast af því að þeir eiga að gerast. Það þarf ekki að vera flóknara en svo. Vilji maður trúa á yfirnáttúruleg öfl eða þá að einhver annar stjórni

heiminum eða okkur mannfólkinu þá er það allt í lagi. Vandinn er samt sá hinn sami og áður: Það er ekki hægt að spá fyrir um hvernig þessi einhver annar - guð, andi eða hvað svo sem við viljum kalla yfirnáttúrulegu öflin - lítur á framtíðina. Það sem á að gerast gerist. Sumir missa sjónina, aðrir ekki.

Sumir eru þeirri gáfu gæddir að geta leyst erfið vandamál. Aðrir þurfa á stuðningi að halda, til dæmis með því að lesa sér til, læra meira um sjónskerðingu almennt og líka um eigin sjónskerðingu af þeim sem þekkja betur til. Með því að taka sér tíma, viðurkenna vandamálið og þiggja hjálp kemst maður nokkuð langt í ferlinu. Þú færð einmitt frekari upplýsingar um lausnir á ýmsum vandamálum með því að halda áfram að lesa þetta hefti.

Hverjum er um að kenna?
Mér eða augnlæknum?



Fyrsta heimsóknin á sjónstöðina

Þú verður að tala við einhvern. Þú verður að finna út úr þessu öllu saman. En þú lendir engu að síður á sjónstöðinni.

Þegar þú hefur pantað tíma samkvæmt beiðni frá augnlækni ferðu á sjónstöðina ásamt einhverjum sem stendur þér nær. Þið segið ekki svo margt. Allt er nýtt fyrir ykkur.

Á sjónstöðinni hittir þú fólk sem þú átt að ræða við, vinna með og læra af. Þú verður líka að ákveða hvort þú ætlar að treysta þessum sérfræðingum á sjónstöðinni eða ekki og því reyna að leita að öðrum lausnum, öðrum sérfræðingum en þeim sem sjónstöðin hefur á sínum snærum.

Sjónráðgjafi, sjöntækjafræðingur, félagsráðgjafi eða einhver þessara starfs-manna getur orðið stoð þín og stytta í lífinu og hreinlega sá einstaklingur sem sér til þess að allt sem komið hefur fyrir þig verði í besta falli ekki að öðru en *Reynslunni ríkari*. Svo heitir bók sænska rit höfundarins Bos Andersson, en hann missti skyndilega heyrnina eftir að hafa heyrt í yfir 40 ár. Að missa sjónina er ekki einungis reynsla heldur einnig vandamál sem taka þarf á með ýmsum aðferðum.

Sjónstöðin er björgunarsveit, þjónustumiðstöð og veitir visst öryggi.

Það sem eftir er

Orðið blindur hefur ábyggilega flogið í gegnum hugann þegar þú ert við það að sofna á kvöldin. En þá hefur þú kveikt ljósið aftur og fundið að þú sérð allt en samt engin smáatriði. Þú sérð allt sem er í herberginu, ef þú lítur í allar áttir, en þú sérð ekki alla hluti í einu. Þú útskýrir ástandið stöðugt fyrir sjálfum þér. Þú ert kannski ekki blindur, þú átt bara erfitt með að sjá. En hvernig er hægt að útskýra þetta og af hverju er ég svona og hversu lengi?

Taktu eitt skref í einu eða eitt vandamál í einu. Þú verður að geta deilt þeirri reynslu sem þú ert að byrja að öðlast með nokkrum útvöldum einstaklingum. Vertu duglegur að tala, og talaðu um það sem þú veist og veist ekki. Segðu hvað þér finnst og hvernig þér líður, þrátt fyrir að þú hafir aldrei gert það áður. Það er nauðsynlegt fyrir þig að koma reiðu á líkama, sál og hugsanir þínar.

Sjónskerðingin er mest afgerandi atburðurinn í lífi þínu. Það er allavega þannig með flesta. Sjónskerðingin, sem þú átt eftir að takast á við, hefur áhrif á einkalífið, atvinnulífið, frístundirnar, ástarlífið, áhugamálin og marga aðra hluti það sem eftir er.

Vonin um að sjónskerðingin taki enda er til staðar. Hvað er hægt að gera? Gefa upp vonina eða grípa í hálmstrá sem er ekki til?

Hvenær ætli sérfræðingarnir geti hagað hlutunum þannig að myrkrið hverfi? Hvenær lætur ungi gáfaði augnlæknirinn sjá sig? Hann kemur og læknar þig eins og töframaður...heldur þú, dreymir þig. En ef hann kemur ekki ef hann er ekki til? Þá verður þú sjónskertur það sem eftir er.

Er það í lagi? Er það hugsun sem hægt er að breyta í tilfinningar og þá í hvers konar tilfinningar? Er hægt að setta sig við þá hugsun?

Stuðningur fjölskyldunnar og annarra sem eru sjónskertir

Hver þorir að hringja í þann sem hefur misst sjónina nýlega og segja:

- Hvernig hefurðu það, hvað sérðu mikið og hvaða aðstoð færðu? Get ég gert eitthvað fyrir þig? Viltu koma með mér í göngutúr eða koma í heimsókn á morgun því að við ætlum ekkert um helgina? Það væri gaman ef þú gætir komið, svona upp á gamlan kunningsskap.

Það er ábyggilega eins erfitt og að hringja í bestu vini sína sem hafa misst barn nýlega eða þá að annar aðilinn hefur fundið nýjan maka í lífinu og svo skilið hinn aðilann eftir einan og yfirgefinn.

Einmitt þess vegna verða þeir fjölskyldumeðlimirnir sem nálægir eru, þeir sem standa þér næst, svo mikilvægir í byrjun þegar eitthvað erfitt bjátar á. Það mikilvægasta er að þeir segi að það sem komið hefur fyrir hafi í rauninni gerst. Því verður ekki breytt en þú munt sjá hlutina í nýju ljósi eftir einhvern tíma þegar þú hefur öðlast nýja sýn á hlutina og aukna þekkingu á þessu öllu saman.

Boðskapurinn er öðru fremur mikilvægur; þú sem hefur misst sjónina ert alveg jafn hæfur og þú varst áður. Þú ert hæfur eins og þú ert, hvernig svo sem þú ert.

Mér hefur reynst mikilvægt að halda sambandi við fólk sem ég þekkti og sem þekkti mig þegar ég sá almennilega. Og ég held að það sé í samræmi við þá tilfinningu að ég sé sami einstaklingurinn nú eftir sem áður. Það er bara einn eiginleiki sem hefur breyst en hann hefur ekki breytt megineinkennum persónuleika míns. Ég finn það sterkllega, einkum og sér í lagi þegar ég hef samskipti við þá sem þekktu mig þá og sem þekkja mig ennþá, þ.e. hvernig þeir líta á mig.

„Aðrir einstaklingar í sömu aðstöðu“ eru aðrir sjónskertir. Þeir eru í RP-deildinni, Blindrafélaginu og á námskeiðum sjónstöðvarinnar. En bíddu með að hafa samband við aðra sjónskerta þangað til að þú ert tilbúinn til þess.

Ég var einu sinni með í sjónvarpsþætti sem hafði hið ögrandi heiti „Mér fannst blindir einstaklingar vera ógeðslegir“. Á þeim tíma fannst mér sjónskertir vera ógnandi af því að ég vildi alls ekki verða eins og þeir. Ég hafði ekki ógeð á þeim sem einstaklingum heldur yfirfærði ég eigin tilfinningar á þá.

Með tímanum hef ég kynnst ótal blindum og sjónskertum og núna þegar ég hitti einhvern sjónskertan á götu fæ ég þvert á móti á tilfinninguna að „hérna kemur einhver sem er eins og ég“. Ég er ekki lengur litli ljóti andarunginn, ég er svanur. Þegar svanir hitta aðra svani upplifa þeir samkennd. Maður deilir eiginleika með öðrum, er ekki einn. Ég er sjónskertur eins og allir aðrir sjónskertir sem eru stoltir og sterkir og skammast sín ekki fyrir að sjá illa. En það tók sinn tíma. Ég þurfti að vinna með heilmargt þangað til eigin tilfinningar urðu jákvæðar.

Önnur heimsóknin á sjónstöðina

Í annað skiptið sem þú kemur á sjónstöðina ertu yfirvegaðri. Þú þarft ekki að hugga aðra en sjálfan þig. Þú þarft ekki að skammast þín fyrir neinn annan en sjálfan þig og þú áttar þig á því að starfsfólkið veit um hvað það er að tala. Þér tekst að vera yfirvegaður í lengri tíma þegar þú ræðir við sjónráðgjafann, og þú vilt líka hitta sjóntækjafræðing. Einhvers staðar í undirmeðvitundinni hljóma orð augnlæknisins um þörfina á stækkun. Kannski ætti ég að prófa það?

Þú færð ljótan gleraugnaramma á nefið og þú prófar að lesa úr nálægð. Í fyrsta skipti í lengri tíma geturðu greint litla bókstafi. Það er líkt og að hitta gamla vini aftur. Velkomnir aftur! En um leið og þú slakar á og hættir að einbeita þér hverfa litlu kunnugu bókstafirnir inn í myrkrið. Þetta er erfitt, hugsar þú, og heldur aftur af sjálfsvorkunninni sem gerir vart við sig í brjóstinu.

Sú tilfinning að nú sé nóg komið nær yfirhöndinni og þú hlustar á útskýringar sjónráðgjafans um hvernig þú eigir að bera þig að. Þú reynir aftur að stilla inn stuttu lesfjarlægðina, sjá það sem er fyrir ofan bókstafina og svo færirðu textann hægt í átt að ljótu gleraugunum. Þetta er eins og að læra að lesa upp á nýtt. Að byrja aftur á upphafsreit í fyrsta bekk.

Nú sjást bókstafirnir aftur. Þú verður að vera með nefið ofan í textanum til þess að geta séð. Þvílíkt drasl, eru ekki til betri tæki á þessum fábrotna stað? Geta þeir ekki látið mig prófa rétt lesgleraugu? Kunna þeir ekkert hérna?

Einhver hafði trú á mér

Ég hef nýtt mér þau ráð sem ýmsir einstaklingar hafa gefið mér. Í lok 7. áratugar síðustu aldar sagði verðandi blindi félagsmálaráðherrann í Svíþjóð meðal annars frá því hversu erfitt var að stunda nám við háskóla sem sjónskertur einstaklingur. Þá varð ég að geta það, það voru engir aðrir möguleikar í stöðunni. Hann var gjöful fyrirmynd. Að hann trúði mér ekki, eða manaði mig til þess að trúa á sjálfan mig, var ekki minna gefandi en fleðulegur og óeðlilegur velvilji.

Þegar ég var við nám gerðist svo eitthvað sem breytti öllu. Nokkrir af stúdentagarðinum þar sem ég bjó komu til mín og spurðu mig, sjónskertan námsmanninn, sem vissi varla hver hann var, hvort ég vildi taka að mér umsjón með leiklistarklúbbs eins stúdentafélagsins. Að þeir vöguðu sér!

Ég lét til leiðast og varð heilsteyptari einstaklingur með hverjum deginum sem leið. Það var nefnilega einhver sem trúði á mig. Sorgin í brjóstinu, sem hafði gert vart við sig nær daglega, hvarf smám saman.

Óstyrkurinn minnkaði, sérstaklega þegar ég þurfti að fara með strætó á einhvern ókunnugan stað eða finna fyrirlestrarsal í einhverri af háskóla-byggingunum.

Ég hafði markmið og varð smám saman aftur ég sjálfur – þrátt fyrir að vera sjónskertur. Fólk í kringum mig tók þessu öllu með jafnaðargeði og gerði ekkert veður út af sjónskerðingunni minni. Ég var mest hissa sjálfur. Það sem var stórt og mikið í mínum huga hafði nær enga þýðingu fyrir þetta fólk. Þannig upplifði ég að minnsta kosti allt saman.

Sífelld bætt líðan

Sífelld bætt líðan eru góð orð.

Það þýðir að staðan breytist ekki allt í einu, til dæmis á ákveðnum miðvikudagseftirmiðdegi. Um er að ræða ferli sem tekur eiginlega aldrei enda.

Þegar maður segir að þetta ferli gangi í bylgjum þá er ekki um neinar reglubundnar bylgjur að ræða heldur er tímaskeið þeirra óákveðið. Sjórinn getur verið lygn í lengri tíma en einn góðan veðurdag, þegar eitthvað annað óþægilegt, áhrifamikið og óviðbúið gerist, þá koma allar tilfinningarnar til baka. Tilfinningar sem tengjast einmanaleika, tómarúmi, skelfingu og eirðarleysi. Þær létu á sér bera þegar þú misstir sjónina og skópu mikla ringulreið. Þær eiga það til að koma upp á yfirborðið sem gamlir ópolandi kunningjar í hvert sinn sem eitthvað nýtt, óvænt, óþægilegt og áhrifamikið verður á vegi þínum. Sérstaklega þegar þú ert nýlega búinn að missa sjónina.

Því svona er lífið. Erfiðleikar sem við búumst við og þeir sem koma óvænt, eirðarleysi og gleði. Rólyndi, stöðugleiki og jafnvægi breytast stöðugt í streitu og óstöðugleika, óhamingju og mikla hræðslu, í versta falli.

En eirðarleysið hverfur þegar frá líður. Á einhvern hátt minnka tilfinningarnar og það versta gengur yfir þegar frá líður sársaukafullum og óvæntum breytingum í lífinu. Ef maður fær aðstoð fagfólks við að vinna úr öllum tilfinningunum getur ferlið gengið hraðar fyrir sig og valdið minni sársauka.

Þetta er alveg satt: Sjónskerðingin þarf ekki að vera það versta. Það er margt sem er mun verra. Sjónskertur vinur minn sagði mér eitt sinn frá því að það versta sem komið hafði fyrir hann var ekki sjónmissirinn heldur að konan hvarf úr lífi hans. Það var verra en sjónmissirinn því hann gat brugðist við honum. Vinur minn gat áttað sig á sjónmissinum og skilið af hverju hann varð sjónskertur. En að hann og konan hans fóru hvort sína leið gegn innsta vilja hans og þrátt fyrir þær sterku tilfinningar sem hann bar í hennar garð: „Það var verra en

að missa fjögur augu.“ En allt í lífinu er einstaklingsbundið og ólíkt. Ólíkir einstaklingar upplifa missi á misjafnan hátt.

Þér finnst kannski að þessi bók sé alveg óþörf. Það getur verið eðlilegur hluti af lífinu að sumir missi sjónina, og þá segirðu kannski: Allt í lagi, það var ég. En ég hef ekki ennþá hitt þannig einstakling.

Með tímanum líður lengri tími á milli vonar og ótta. Það er mikilvægt að þú takir hlutunum dálítið rólega í byrjun, að þú hugsir áður en þú framkvæmir og að þú hugsir um hvað hefur breyst. Þær tilfinningar sem til staðar eru mega alveg vera það, úr þeim þarf þó að vinna og þær verða að geta horfið.

Ráðlegt er að útvega sér heimsins besta tæki til að hlusta, heimsins bestu ferðaþjónustu, heimsins sterkustu gleraugu og heimsins bestu vini. Þá verður allt miklu léttara.

Þá jafnast bylgjurnar milli vonar og ótta út og þú þarft ekki að þykjast.

Þetta allt saman hefur í för með sér að þér finnst þú æ meira megnugur einhvers. Lífið sem þú lifir núna er æ meira virði og þér tekst að takast á við nýja eiginleikann, sjónskerðinguna. Þú sættir þig við ástæðurnar, að þetta sé ekki þér að kenna og að þú getir ekkert að gert. Það er bara eðlilegt að þú tilheyrir þeim tveimur prósentum af mannkyninu sem sér illa og að þú hafir um leið rétt á að vera öðruvísi. En þér ber skylda til að taka virkan þátt í samfélaginu, sjálfs þín vegna og af tilliti til umhverfisins – en út frá þínum eigin forsendum.

Lærðu eitt í viðbót: Allt annað undarlegt og óþægilegt sem kemur fyrir þig er ekki augunum að kenna. Sjáandi einstaklingar gera líka stundum einhverja vitleysu – þrátt fyrir að þeir sjái vel. Alveg eins og þú gerðir þegar augun fóru að trufla þig.

Sorg aðstandenda þinna

Þegar þú hættir að gráta leyfist aðstandendum þínum að hleypa út eigin sorg.

Þeir syrgja stundum líka það sem þið ætluðuð að gera saman. Þeir vita ekki hvernig er að sjá illa eins og þú gerir. Og þú getur ekki útskýrt það fyrir þeim sem þér þykir vænt um. Það er of erfitt andlega, eða hreinlega of erfitt sjónrænt að reyna að útskýra fyrir einhverjum sem skilur ekki.

Næstum í hvert sinn sem konan mín segir einhverjum frá því að hún eigi sjónskertan mann þá gerist sami hluturinn. Maður spyr: Sá hann illa þegar þið kynntust?

Fólk furðar sig ábyggilega á því hvort hún hafi af fúsum og frjálsum vilja hafið samband með manni sem sá ekki vel eða hvort sjónskerðingin hafi gert vart við sig eftir nokkurra ára hjónaband. Er einhver munur á þessum tveimur aðstæðum? Já, að sjálfsögðu.

Í fyrra tilvikinu veit maður betur um hvað málið snýst. Þarið þekkir hvort annað en öllu mikilvægara er að þarið veit nákvæmlega hvernig persónuleiki með eiginleikann „slæm sjón“ er. Síðara tilvikið gerir þær kröfur að tveir einstaklingar verða að ganga í gegnum sjónskerðinguna saman. Aðstandandinn þarf líka að aðlaga sig breyttum aðstæðum.

Aðlögunin snýst að mestu um almenna hluti en þeir hafa áhrif á hlutverkin í sambandinu og einnig á hefðbundin hlutverk kynjanna. Ef maðurinn hefur keyrt bílinn verður konan að taka við þeirri ábyrgð. Ef maðurinn hefur séð um að bora, saga, aka dráttarvélinni og slá þá verður konan að taka við verkunum eða þá að aðstoða þannig að maðurinn geti sinnt þessum verkum áfram.

Oft getur reynst vel fyrir aðstandandann og sambandið að hann eða hún ræði við þriðja aðila um tilfinningar sínar. Þetta er þó oft ekki tímabært fyrr en eftir svolítinn tíma þegar báðir aðilar hafa unnið úr sorginni og skelfingunni og geta farið að ræða um framtíðaráform

sín. Þá getur reynst ótrúlega vel að hafa einhvern til þess að tala við um erfiðleikana sem fylgja því að annar aðilinn í sambandinu missir sjónina.

Með þriðja aðila er ekki átt við fjölskylduráðgjöf heldur starfsfólk í endurhæfingargeiranum, trúnaðarmenn, nákomna vini, foreldra eða bara einhvern góðan og skynsaman einstakling sem þið treystið og sem er tilbúinn til þess að hlusta.

Sagt er að einhver finni til með öðrum. Stundum talar maður um með-aumkun. Það er mjög eðlilegt að maður þjáist með öðrum í heilbrigðu sambandi. En þegar komið er að því að halda lífinu áfram þá þarf maður ekki á neinni ofverndun að halda. Þá er mikilvægt að ekta tilfinningar séu til staðar þannig að þú sem nýblindur einstaklingur fái annars vegar aðstoð á eðlilegan hátt og hins vegar tækifæri til að bjarga þér sjálfur í sem flestum aðstæðum. Á svona stundum getur maður fundið og nýtt sér þá virðingu sem er svo mikilvæg fyrir tvo sjálfstæða einstaklinga sem þykir vænt um hvor annan.

Sjálfssálit, sjálfstraust og sjálfsöryggi

Þú sem hefur misst sjónina ert sá hinn sami og áður – þegar þú sást vel. Þú ert fær eins og þú ert, hvernig svo sem þú ert.

Hugsaðu þér ef einhver segði þetta við þig á hverjum degi – og við mig. Þá væri nú auðvelt að lifa, ef maður þyrfti aldrei að véfengja sjálfan sig. Hvað ef sjálfssálitinu yrði aldrei hnekk.

Þannig er það þó því miður ekki. Sjálfssálitinu verður hnekk.

Sá sem hefur sterkt sjálfssálit hefur áður lært að vera þarfur, láta þykja vænt um sig og hreinlega að láta taka eftir sér, elska sig og óska eftir nærveru sinni. Sterkt sjálfssálit verður snemma til. Það er kannski það mikilvægasta sem maður lærir sem barn, þ.e.a.s. að fá það á tilfinninguna snemma að sjálfsagt sé að óskað sé eftir nærveru manns. Gott sjálfssálit.

Sjálfstraustið er líka mikilvægt, einkum og sér í lagi í samskiptum við annað fólk og í vinnu. Þér finnst að þú sért að gera vel, að þú gerir rétta hluti og að þú getir það sem þú hefur byrjað á eða ert að fást við.

Það getur verið allt frá því að þvo upp eða reikna út hraðann á fyrirbæri sem ferðast um í tómarúmi. Gott sjálfssálit og sjálfstraust gerir þér auðveldara að nýta þér eigin þekkingu og reynslu.

Þegar sjálfsmyndin býður hnekki og þegar maður þarf allt í einu að venjast eigin sjónskerðingu þá er afar mikilvægt að byggja upp sjálfssálitið á ný eins fljótt og hægt er. Maður þarf að reyna að finna sjálfsmynd sem sami einstaklingur með sama nafn og sömu eiginleika og áður. En maður þarf einnig að læra að lifa með eiginleika sem oft er neikvæður. Af því að það er einungis jákvætt í örfáum tilfellum að sjá illa, það geta allir sammælt um.

Nýi eiginleikinn er af eðlilegum ástæðum ekkert sem þú tekur inn á þig. Þú meðtekur þennan eiginleika og heldur svo áfram að lifa. Flestir velta sjónskerðingunni fyrir sér. Meirihluti fólks syrgir það sem hefur gerst, reynir að halda því í fjarlægð eins og kostur er og vill

kannski ekki taka því sem hefur komið fyrir sjónina.

Sálin sem hafa orðið fyrir áhrifum af ytri atburðum missa traust og trúnað. Ef sálin verður fyrir trúnaðarbresti er erfitt að fá aðra til að trúa á þig og líta á þig sem trúverðugan einstakling. Það þýðir að aðrir taka þig ekki alvarlega og þá minnkar sjálfsálitið sem þýðir að...og svo framvegis.

Spyrntu við þeirri þróun! Sjáðu til þess að sál þinni, hugsunum þínum og þér líði vel þrátt fyrir að augun séu ekki heil. Ég segi það enn og aftur: Þú ert ekki augun þín. Minnstu þess í hvert skipti sem þú ert í vafa um eigið ágæti og eigin kosti. Þú ert ekki ómögulegur út af því að augun og sjónin hafa sína veikleika. Þú ert eins góður og þú ert. Þú ert þess virði að fá að lifa eðlilegu lífi, þrátt fyrir að þú sért öðruvísi.

Augun þín eru slæm, en þú ert góður. Þú ert ekki augun þín, svo einfalt er það. Þú ert allt í einu, heill einstaklingur, og þá eru augun og sjónin bara hluti af virkri heild. Sjónskerðingin er einungis hluti af einstaklingi sem lætur ekki myrkrið vera það eina sem fyrir augu ber.

Margir einstaklingar með fulla og eðlilega sjón eru óhamingjusamir þannig að öll óhamingja heimsins getur ekki bara stafað af þeirri staðreynd að maður sér illa.

Eitt af því mikilvægasta sem hægt er að gera til að vega upp á móti slæmri sjón er gott skopskyn. Dæmi um það er að finna í þessari bók, nefnilega sá maður sem skrifaði fyrsta kaflann, Täppas Fogelberg. Gott skopskyn hans, lífslöngun og þægilegt viðhorf til stórra sem smárra hluta er bara eitt dæmi um það hversu litla þýðingu sjónin hefur ef maður hefur ákveðið að lifa og hafa það gott, þrátt fyrir allt. Taktu sömu ákvörðun!



Þér verður tekið eins og þú ert þegar þú hefur lært að þekkja sjálfan þig – þó að þú þurfir að hafa hlutina nálægt þér.

Enn um samferðarmenn

Hvernig á ekta samferðamaður að vera?

Það er ekkert voðalega auðvelt að svara þeirri spurningu, þar sem náungakærleikur snýst ekki um að vera góður í sér, ósérhlífinn einstaklingur sem gerir allt sem þú vilt þegar þú vilt það. Frekar er um að ræða einstakling sem getur sett sig inn í aðstæður annarra á eðlilegan hátt og sem er fær um að gera eitthvað úr tilfinningum sínum.

Samkennd felur í sér að maður deilir tilfinningunum með öðrum og er tilbúinn til að ganga í gegnum erfiðleika annars einstaklings, eitthvað sem hægt er að kalla ekta stuðning. Þess konar stuðningur felur í sér að „ég og þú skiljum hvort annað, bæði ég og þú vitum hvernig við höfum það og við tökum hvort öðru út frá eigin forsendum“.

Raunverulegur stuðningur felur í sér að maður þjáist með þeim sem manni þykir vænt um, elskar og þráir.

Stuðningurinn getur þó birst í falskri mynd, sem góðgerðarstarfsemi þar sem menn láta gott af sér leiða til þess að þeim sjálfum líði vel.

Það er auðvelt að átta sig á því hvort sá sem þú talar við hefur samkennd með öðrum eða hvort framkoman er yfirborðskennd og eigingjörn.

Á allra erfiðustu stundunum er samkennd annarra afgerandi, en einnig seinna meir. Þegar maður lifir með slæma sjón er oft hægt að skilja á milli þeirra sem standa við bakið á manni og þeirra sem kæra sig ekki um eða skilja ekki aðstæður manns. Hefurðu hugsað út í það að þannig manngreining getur orðið að nýjum kosti hjá þér, þ.e. að greina á milli fólks og fólks sem hefur sömu kosti en aðra hæfileika, sérstaklega hvað þetta varðar?

Gott dæmi um raunverulega samkennd

Ég og nágranni minn keyrðum eitt sinn út á land (hann keyrði til öryggis). Þegar við ókum fram hjá stað einum las hann það sem stóð á vegaskiltinu. Ég varð hissa á því.

- Af hverju læturðu mig vita hvar við erum? spurði ég.

- Þú sérð ekki á skiltin, svaraði hann eins og það væri svo sjálfsagt.

En það er ekki sjálfsagt. Þeir sem þekkja ekki til spyrja hvað ég vilji. Og þeir sem skilja ekkert eða hafa færi á að skilja lesa ekki á skiltin eftir tíu ára áminningu um að það gæti verið gaman að vita hvar maður er.

En það er auðvitað ljóst að þegar maður hefur verið giftur í meira en þrjátíu ár þá er ekkert alltof skemmtilegt að þurfa alltaf að segja hvar maður sé og hvers vegna þegar farið er í bíltúr. (Þannig að makinn þarf ekki að lesa á öll skiltin, en þegar við erum t.d. í Peking eða í einhverri annarri borg þar sem erfitt er að lesa á skiltin þá hjálpumst við að við að komast heim á hótél.)

Það er mikilvægt að nota þau skilningarvit sem tilheyra ekki sjóninni og taka þátt í því sem þeir sem hafa góða sjón eru að gera þannig að annar sér og hinn greinir, staðfestir eða tekur bara þátt. Þú veist að þrátt fyrir að þú sért sjónskertur ertu eins og allir aðrir: félagsskapur, hluti af stærri hópi, þekkingarbrunnur sem er fullur af reynslu sem og vinur sem hefur mikla þýðingu fyrir aðra.

Eðlileg og fagleg samkennd

Til er tvenns konar samkennd: eðlileg og fagleg.

Nágranni minn, dekkjasalinn, býr yfir eðlilegri samkennd.

Faglegi stuðningurinn er veittur af starfsfólki í heilsugæslu og endurhæfingu sem kemst í nálægð við þig og aðstoðar þig við að læra að höndla nýjar aðstæður, þó án þess að þrengja sér inn í skelina í lífi þínu eða ganga of nærri þér.

Í báðum tilfellum er um að ræða erfiða list sem er að hluta til meðvituð en þarf að hluta til að finna, þjálfra og gera að viðmóti hjá metnaðarfullu endurhæfingarstarfsfólki.

Sumt fólk er svo upptekið af sjálfu sér, það er stundum kallað eigingjarnt. En meðal þeirra mest eigingjörnu er samt sem áður að finna einstaklinga sem eru fullir af eðlilegri samkennd, og öfugt.

Þeir sem hugsa einungis um aðra og eyða engri orku og umhyggju í sjálfa sig eiga það á hættu að missa fótanna í lífinu. Þessir einstaklingar eru erfiðir þrátt fyrir að gefa mikið af sér. Þar sem þessir einstaklingar gefa svo mikið af sér til þín krefjast þeir ósjálfrátt að þú gefir þeim eitthvað í staðinn. En hvernig eiga tveir viðkvæmir einstaklingar að geta hjálpað hvor öðrum í erfiðum aðstæðum?

„Sálarsorgarinn“ er með hangandi haus. Hann heldur alltaf eigin viðkvæmni á lofti um leið og hann gerir sjálfan sig að talsmanni allra þeirra sem eiga við erfiðleika að stríða. Það getur haft neikvæð áhrif, einnig á þá sem hún eða hann styður við bakið á og verndar.

Faglegur endurhæfingarstarfsmaður er líka það vitur að hann eða hún tekur ekki á sig foreldrahlutverkið. Það er hlutverk sem vissir fullorðnir einstaklingar ganga inn í þó að þeir séu ekki foreldrar manns. Þeir minna á og skipa fyrir um hvað maður eigi að gera, hvernig maður eigi að vera og til hvers sé búist við af manni við ólíkar aðstæður.

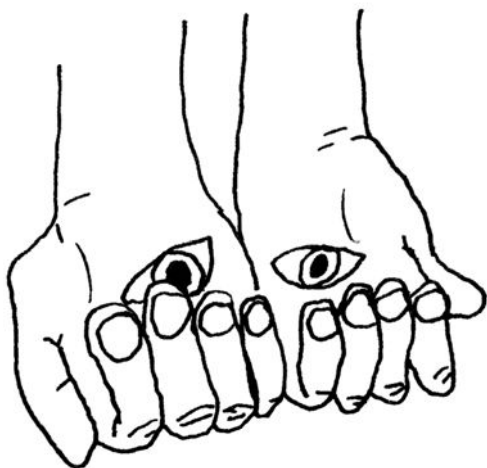
Það er eins og koma heim til mömmu. Þessi fíni og hlýlegi einstaklingur segir við þig að þú eigir að setja á þig húfu vegna þess að það sé kalt úti. Það kemst til skila af því að móðirin segir þetta af stöð-

ugum velvilja. En þegar aðrir, konur og menn, reyna að leika foreldra manns þá bregðast margir við á neikvæðan hátt. Ég er einn af þeim.

Sérlega erfitt reynist þetta þegar fyrirskipanirnar og yfiringurinn er látinn bitna á einhverjum sem er minnimáttar, til dæmis einhverjum sem er nýbúinn að missa sjónina.

Endurhæfingarstarfsmenn sem setja sjálfan sig í forræðishlutverk eru hreint út sagt óhæfir til að gegna starfi sínu. Þeir ýta undir hjálparleysi í stað þess að styrkja og byggja upp sjálfsálitið á ný.

En svoleiðis er undantekning í endurhæfingargeiranum. Það sem ég vil segja er: Gerðu kröfur og segðu hvernig þú vilt hafa hlutina og hvaða þarfir þú hefur!



Viltu láta gera hlutina fyrir þig –
eða bjarga þér sjálfur?

Í Bandaríkjunum árið 1969

Allir þeir sjónskertu einstaklingar sem vinna með vandamál annarra sjónskertra gera það til þess að leysa eigin áhyggjuefni samtímis. Þannig er málum líka háttað hjá mér.

Þegar ég var á ferðalagi um Bandaríkin árið 1969 komst ég að tveimur atriðum: Sá sem skrifaði á þeim tíma hina merku bók *Blinda* (*Blindhet*) var kaþólskur prestur. Sá sem bauð upp á besta endurhæfingarnámskeiðið í Bandaríkjunum var því miður blindur harðstjóri að nafni Kenneth Jernigan.

Kaþólski presturinn, faðir Thomas S. Carroll, hélt því fram í bókinni að maður missi nákvæmlega 20 atriði þegar maður verður sjónskertur og að mikilvægur hluti endurhæfingarinnar felist í því að berjast áfram. Hinn blindi Kenneth Jernigan hélt því fram að sá sem sæi lítið ætti að binda fyrir augun þannig að hann eða hún myndi læra að vera blindur, því þá gengi allt miklu betur.

Til þess að hleypa lífi í endurhæfingu sjónskertra þarf metnaðarfulla einstaklinga en kannski enn frekar einstaklinga sem hafa vissa skynsemi og þekkingu og sem lifa í raunveruleikanum.

Í New York var New York Lighthouse auðvitað til á þeim tíma. Um er að ræða fyrstu sjónstöðina fyrir sjónskerta í heiminum en hún tók til starfa árið 1953 með augnlækninn Gerald Fonda í fararbroddi. Hinn norskættaði augnlæknir Eleanor Fay tók svo smám saman við af honum. Í dag vinnur hinn áhugaverði sjóntækjafræðingur Bruce Rosenthal á stöðinni. Í Detroit og Ypsilanti voru á þeim tíma haldin námskeið fyrir sjónskerta sem ætluðu sér í háskólanám. Í Des Moines, Iowa, fékk maður að vita hvernig ætti í raun og verðu að nota hvíta stafinn.

Á þessum tíma voru Bandaríkjamenn ekki ýkja vinsælir út af Víetnamstríðinu. En hvað varðar endurhæfingu sjónskertra höfum við alltaf haft nóg að læra af þeim. Þó það sé kaldranaleg hugsun höfum við lært svo mikið af Bandaríkjamönnum af því að hinir stóru Veterans Administrations Hospitals fyrir stríðshrjáða höfðu nóg fé til

Þess að endurhæfa þá sem komu heim úr stríði eða þá sem höfðu verið hermenn, þjáðst og þannig öðlast þau fríu réttindi sem Veterans Administration bauð upp á.

Sjónskerðing er stór hluti af þeirri eynd sem stafar af stríðum.

Þegar ég kom heim haustið 1969 hafði ég meðal annars séð mann halda því fram að hann hefði gengið á tunglinu. Þá fór ég nú að líta í kringum mig. Hvað vorum við eiginlega að gera í Svíþjóð og hvers vegna voru aðrir svo langt á undan okkur, bæði í Bandaríkjunum og í Danmörku eins og ég átti eftir að skilja síðar meir?

Margt átti eftir að gera í Svíþjóð. Ég hafði fundið nýtt markmið. Svo nú var ég búinn að fá það staðfest: Slæm sjón getur gefið af sér góðar ef ekki alveg frábærar hugmyndir. En hún getur verið ævilangt verkefni, bæði á góðan og slæman hátt. Ein leið er að sjá til þess að maður fái sjálfsmyndina „sjónskertur“. Svo er ævilangt verk að þróa næmt viðmót af hálfu þeirra sem vinna með framtíðarspurningar þar sem áhersla er lögð á sjónina.

En hvað finnst þér? Nægir þér að lifa í heimi sjónskertra? Eða viltu finna þinn eigin stað meðal allra annarra, þrátt fyrir að þú sjáir illa?

Að skoða samskipti sín við aðra

Auk allra hjálpartækja og fjárhagsaðstoðar sem þú átt rétt á sem sjónskertur einstaklingur eru samferðamennirnir mikilvægasta stoð þín og hjálpartæki. Þess vegna hef ég gert tilraun til að setja upp lista yfir eiginleika sem þessir einstaklingar þurfa að búa yfir. Eða öllu heldur hvernig þú getur átt góð samskipti við aðra. Hér eru uppástungur mínar. Líkjast þær skoðunum þínum?

- Reyndu að hafa samskipti við fólk sem tekur sjónskerðingu þinni sem áhugaverðum og eðlilegum hlut og sem leyfir þér að vera öðruvísi á eðlilegan hátt. Af því leiðir að þetta fólk aðstoðar þig í alls konar hversdagslegum vandræðum. En það hjálpar ekki of mikið þannig að þér finnist ekki að verið sé að vaða yfir þig, að lit-ið sé á þig sem einhvern aumingja né að þú sért skilinn útundan.
- Reyndu að hitta fólk sem hefur virkilega áhuga á faglegri endurhæfingu. Það getur spilað eftir hendinni og tekið tillit til einstaklingsbundinna þarfa þinna, þ.e. hvernig þú vilt haga hlutunum. Þeir sem vinna eftir föstum áætlunum og hefðum ættu að vinna við gæðaeftirlit í þungaiðnaði, ekki með fólk.
- Þú vilt líka hitta þann sem er bestur í heimi við að finna og prófa hjálpartæki og sem þú getur lært af þannig að þú getir lifað eðlilegu lífi aftur – þrátt fyrir litla sjónskerpu, lítið sjónsvið eða hvaða vandamál sem þú hefur með sjónina.
- Þú vilt hitta einhvern annan sem er eins og þú og sem getur sagt þér hvernig gekk, hvað hann eða hún gerði, og hvar lækningu, meðhöndlun og aðra aðstoð var eða er hægt að fá. Þú ættir að hitta aðra sjónskerta. Ef þú þekkir ekki neinn annan sjónskertan, hvernig færðu þá að vita hvernig er að lifa sem sjónskertur einstaklingur? Þú finnur fljótlega fyrir því að þið talið sama tungumál á margan hátt eða réttara sagt að þið talið um sömu hluti út frá sama sjónarhorni í samanburði við þá sem sjá vel en koma fram sem fulltrúar sjónskertra.

- Vel undirbúin endurhæfingaráætlun gerir ráð fyrir sjónskertum einstaklingi í teyminu. Einstaklingi sem veit hver hann eða hún er. Það er forsenda sem er bundin ákveðnum skilyrðum: Það er slæmt ef sá sem er sjónskertur heldur að allir séu eins og hann og að það sé eðlilegt. Það er ekki spurning um að verða að allt öðrum einstaklingi bara af því að maður er búinn óvenjulegum eiginleika. Þú skalt reyna að halda áfram þar sem þú varst en út frá nýjum forsendum.
- Þú vilt hitta fólk sem þykir vænt um þig og skilur þig, ef þú skilur það líka eftir að versta áfallið, sorgin og magnleysið er gengið yfir. Fólk sem hefur aldrei átt við vandamál að stríða en þykist hafa lært af þeim er frekar lítið spennandi. Einmitt eins og þú getur orðið, ef þú heldur bara áfram að nöldra um hversu illa þú sjáir og hversu slæmt þú hafir það.

Í ritgerð sem fjallar um hvernig fullorðnir sjónskertir aðlaga sig breyttum aðstæðum minnst sálfræðingurinn Sara Henrysson á tvö atriði sem sannað er að séu til bóta þegar maður vill finna sjálfan sig aftur og aðlaga sig nýjum aðstæðum, þ.e. annars vegar að fá góðan styrk frá fjölskyldunni og hins vegar að hitta aðra í sömu aðstöðu.

Að láta sjá sig

Fyrr en seinna kemst lífið í eðlilegar skorður við óeðlilegar aðstæður.

Allt er þetta spurning um að vera úti á meðal fólks - að geta séð illa en liðið vel alls staðar. Það gildir að geta sagt við sjálfan sig að þú sért ekki augun þín. Þú ert þú, og hluti af persónuleika þínum heitir „slæm sjón“. Að öðru leyti hefur ekkert komið fyrir, þrátt fyrir að margt hafi breyst.

Þú getur sagt við hvern sem er að þú sjáir illa, að þú sjáir ekki, að þú sért sjónskertur. Með því að komast hjá því að ljúga, fela sjónvandmálin og að þykjast sjá hluti sem þú sérð ekki spararðu heilmikla orku og um leið forðastu óróleika, hræðslu og taugaveiklun.

Þú getur aftur orðið að heilsteypum einstaklingi. Venjulegur einstaklingur með óvenjulegan persónulegan eiginleika sem þú lærir að stjórna, nýta og bæta upp. Mikils er krafist af þér, til dæmis að þú sért skýr og heiðarlegur við sjálfan þig og einnig við marga aðra.

Segðu:

- Ég er sjónskertur svo geturðu sagt mér hvað stendur á matseðlinum?
- Ég er með sæti númer 10C, geturðu sýnt mér hvar það er? Ég er sjónskertur og á erfitt með að sjá sætanúmerin.
- Æ, afsakið. Ég sá það ekki, ég er sjónskertur.
- Ef þú sérð mig niðri í bæ máttu gjarnan láta vita hver þú ert, af því að þú veist að ég þekki ekki fólk á götu, þar sem ég er sjónskertur.

Þegar þú hefur lært þessa hluti hefurðu náð langt. Þá geturðu byrjað að lifa heilsteypu lífi á ný. Þú sérð ekki betur en áður, en þú ert samboðinn öðrum eins og þú ert, og þú skammast þín ekki fyrir að sjá illa.

Þá hverfur hið innra myrkur yfirleitt, og það er náð sem vert er að biðja um. Trúðu mér.

Þetta er ekki auðvelt. Þú verður að æfa þig. Segja við sjálfan þig að „ég tek því sem ég get ekki gert að eða breytt og það er ekki mér að kenna“. Þú verður að halda áfram og vera eins og þú ert, sem sjónskertur einstaklingur.

Velkominn aftur, aftur til sjálfs þín. Til sanns og heilbrigðs líferniss. Velkominn til bjartrar framtíðar.

Hér langar mig að koma með uppástungu til kotroskinna starfsráðgjafa og sérfræðinga í fötlunarfræðum: Það er satt að hugtakið endurhæfing er úr sér gengið. Gamaldags, ef maður hugsar um þann sem verður að ganga í gegnum það ferli sem ég lýsi hér. Ný uppástunga er að við vinnum framtíðarvinnu, og þannig hugtak myndi ég kaupa, en endurhæfing er hugtak sem er að verða úrelt.



Stundum verður manni á í messunni og heilsar fólki sem maður þekkir ekki neitt...

Lærðu að þekkja takmörk þín

Það getur verið ráðlegt að biðjast undan því að gera eitthvað sem þú ert ekki viss um að þú getir þannig að þú verðir ekki fyrir vonbrigðum. Það er óþarfi að særa sjálfan sig. Þá er betra að taka því rólega um sinn og reyna í staðinn að finna aftur það sem virkaði svo vel og nefnist lífið. Þetta ráð á allavega við í byrjun, þegar maður hefur verið sjónskertur í stuttan tíma. Svo þegar maður hefur tekið því sem maður getur ekki haft áhrif á þá getur maður farið að reyna allt mögulegt.

Það gildir að finna takmörk sín, hvað maður getur sjálfur og hvað maður þarf aðstoð með. Get ég ratað heim um miðja nótt frá veitingastaðnum í 39. stræti New York borgar á hótelið við Madison Square Garden? Ég hélt það, en svo var ekki. Allt leystist þetta þó, en ég vildi ekki lenda í svona aðstæðum aftur af því að það var óþægileg lífsreynsla sem ég hefði getað forðast ef ég hefði tekið leigubíl. Ég hef sem sagt lært að þekkja takmörk mín.

Þú getur fundið út hvaða atriði þú getur þjálfað og hvað þú þarft aðstoð með. Eða þá útvegarðu þér hjálpartæki til þess að geta gert ýmsa hluti.

Að sjálfsögðu get ég lært að rata á Madison Square Garden hótelið ef ég hefði búið í New York á sama hátt og ég hef lært að rata í vinnuna. Það þarf að athuga með kennileiti, byggingar, kirkjur og áttir og svo fara leiðina nokkrum sinnum með einhverjum sem þekkir inn á mann. Svo gengur maður leiðina einu sinni aleinn og eftir það er hún komin.

Þú kannt ennþá heilmargt. Hugaðu að því sem þú kannt og láttu reyna á takmörk þín. Prófaðu. Byrjaðu strax.

Prófaðu hvernig gengur að spila borðtennis, badminton, ganga úti í víðáttunni, hjóla, fara í bíó, fara á uppáhaldsveitingastaðinn þinn, fara á leik hjá uppáhaldsliðinu þínu eða fara á tónleika hjá uppáhaldstónlistarmanninum þínum. Hættu ekki að gera alla þessa hluti bara af því að þú hefur misst eitthvað.

Það eru margar sannanir fyrir því að þýðing sjónarinnar sé ofmetin í sambandi við að upplifa og njóta ólíkra skemmtana og nytjahluta í lífinu.

Ef þú hefur bakað laufabrauð með vinum þínum fyrir hver jól haltu því þá áfram. Taktu þátt, þrátt fyrir að það geti verið óþægilegt að vera ekki eins og allir hinir. Það hefðir þú viljað að hinir hefðu gert, ef þeir hefðu misst eitthvað, eða hvað?

Reyndu eftir megni að forðast að kenna sjónskerðingunni um önnur vandamál sem þú átt við að stríða í lífinu.

Oftast nær hefur viðhorf þitt til sjónskerðingarinnar meiri áhrif en sjónskerðingin í sjálfu sér. Það ert þú sem ræður ferðinni – ekki augun þín. Ef augun og sjónin stjórna þér þá er kominn tími til að þú takir stjórnina í eigin hendur eins og hægt er.

Lífið er fullt af takmörkunum. Eitt af því sem setur þér takmörk er sjónskerðingin, en um leið geturðu meira en þú heldur bara ef þú trúir á sjálfan þig. Á hverjum degi geturðu prófað hvar takmörk þín liggja varðandi getu þína til að sinna ýmsum verkefnum og vinnunni þinni, til að sýna umhyggju fyrir samferðarmönnum þínum sem og getu þína til að vera hamingjusamur og sáttur við sjálfan þig.

Hamingjan felst í að tilheyra eðlilegum hópi og það erfiðasta er að lifa í einsemd sem maður hefur ekki valið sér sjálfur. Þetta sagði sænskur biskup í útvarpi um daginn og það er í lagi að ég setji þessar línur í bókina. Og ef þú ert sammála honum, líkt og ég er, þá er ekki annað en að vinna að því að finna þennan eðlilega hóp sem er verðmætari en allt eða flest annað í lífinu.

Þetta minnir mig líka á frásögnina af því þegar íþróttافرéttamaður á dagblaði einu hringdi heim til eins af samstarfsmönnum sínum snemma að morgni þrátt fyrir að sá hinn sami hefði bara náð að sofa í nokkra tíma. Konan hans spurði: Er erindið mikilvægt? Þá sagði íþróttافرéttamaðurinn: Íþróttir eru aldrei mikilvægar – en ég verð þó að fá að tala við hann. Af hverju stundum við þá íþróttir? Svarið er hópeflið.

Þannig að hópeflið er mikilvægara en einsemdin og ef til vill eru

íþróttir frekar hluti af því að eignast vini en að veita úthald, styrk og frama.



– Getur maður eignast vini þó að maður sé með nefið ofan í bókinni?
Svarið er – já.

Við förum aftur í gegnum vandamálið og ferlið

- Augun þín eru ekki lengur fær um að senda skýrar myndir til heilans, og það er erfitt að túlka þær. Það er erfitt að þekkja fólk, lesa, sigla á vélbáti, keyra bíl og margt annað.
- Sjónskerðingin hefur mikil áhrif á þig sem einstakling. Hún er nýr hluti af persónuleika þínum og sjálfsmynd.
- Þú lærir að þekkja ástæðuna fyrir sjónskerðingunni sem og áhrifin en þú lærir einnig að takast á við hana þrátt fyrir að þú sjáir jafn illa og þegar þú misstir sjónina.
- Þú aðlagar þig hinum nýja eiginleika og færð á tilfinninguna að þú sért hæfur eins og þú ert. Það eru margir hlutir sem þú getur og ræður við.
- Þú leyfir sjálfum þér að vera öðruvísi gagnvart öðrum og hugsar að allir feli sig á bak við skel. Það þýðir að allir hafa veikleika sem þeir vilja ekki sýna öðrum. Einmitt eins og þú.
- Þú ert sami einstaklingur eftir sem áður en samt ekki. Við persónuleika þinn hefur bæst nýr eiginleiki.
- Þú hefur öðlast sjálfsöryggi á ný og núna geturðu gert allt öðruvísi kröfur til þeirra sem vinna við endurhæfingu. Þú getur sagt við sjálfan þig án þess að hika: „Ég er ekki augun mín“. „Augun mín eru ekki heil en ég er heill, að minnsta kosti ekki verri en margir aðrir., Með öðrum orðum: Þú kannt listina“ að sjá illa en líða vel”.
- Til hamingju með það!

Áfengi – vinur eða vandamál?

Áfengi er eitt af þeim vímuefnum sem slær hvað mest á hræðslu. Taugaóstyrkurinn hverfur, þyngslin yfir brjóstinu eru úr sögunni og þér finnst þú léttari í lund. Það er hreinlega auðveldara að blekkja sjálfan sig undir áhrifum áfengis.

Þá er einnig ómögulegt að vinna með innstu tilfinningar sínar og hugsa skýrt með áfengi á fleygiferð í blóðinu.

Því meira sem þú drekkur – einkum af sterku áfengi – þeim mun veikari verða veiku hliðar þínar eða þá að þú verður æ árásargjarnari. Þú ert ófær um að dæma styrkleika þína, erfiðar aðstæður þínar eða það sem þú segir við aðra.

Mitt almenna ráð er: Drekktu ekki þegar þú átt í erfiðleikum eða þegar þér líður illa.

Segðu nei. Reyndu að takast á við óróleika, hræðslu og leystu úr þessum tilfinningum á einhvern annan hátt. Leystu úr þeim ásamt einhverjum sem þér þykir vænt um, einhverjum sem getur hjálpað þér við að hlusta á nýju tilfinningarnar þínar, meta aðstæður og framtíðarárform.

Er til fólk sem á auðveldara með að ánetjast áfengi en aðrir? Það má ef til vill segja sem svo að þeir sem vinna afar krefjandi störf nokkra tíma á dag séu í meiri áhættu en aðrir. Leikari sem stendur á sviði kvöld eftir kvöld getur átt erfitt með að slaka á eftir sýningu. Sviðsskrekur fyrir sýningu getur einnig fengið hann til að drekka smá viskí sem slær á allan kvíða og leikaranum finnst hann vera alls megnugur.

En vandamálið er bara það að maður þarf stöðugt meira og meira áfengi til að ná sömu áhrifum og að lokum er ánetjun staðreynd og vandkvæði á næsta leiti.

Svona geta blindir, sjónskertir eða aðrir þeir sem eiga erfitt með að fóta sig í nýju hlutverki og aðstæðum hagað sér. Maður byrjar á litlum, róandi skammti og eykur hann án þess að taka eftir því sjálfur

eða vilja vita af því.

Það vekur hins vegar athygli annarra ef fólk neytir áfengis á virkum dögum.

Í mörgum tilvikum á áfengi bæði beinan og óbeinan þátt í því að fólk missir sjónina. Allt frá sjóndepru vegna misnotkunar tóbaks og áfengis til augn-sjúkdóma þar sem grunur leikur á um að áfengi hafi leyst sjónmissi úr læðingi. Mesta andstæðan í þessu samhengi er tréspíri eða metanól sem hefur þau skaðlegu áhrif á taugakerfið að heilinn eða hluti af honum dettur út, og þá einkum sjónstöðvar í miðtaugakerfi eða heila og sjónfæri.

Það eru til dæmi um einstaklinga sem hefur tekist að nota áfengi til að deyfa og loka á hræðslu við erfiðar aðstæður. Á sama hátt eru til einstaklingar sem hefur tekist að hætta að drekka og haldið áfram að stunda vinnu og lifa lífinu án áfengis. Einnig má finna einstaklinga sem fullyrða á grátbroslegan hátt að „áfengið hafi bjargað þeim frá íþróttunum“. Þeir hafa látið áfengið ráða ferðinni, hvað þeir taka sér fyrir hendur og hverja þeir umgangast. Hér er til dæmis átt við bekkir fyrir utan áfengisverslanir eða rauðvínskvöldverði í „fínum“ félagskap.

Finna má dæmi um nýblinda einstaklinga sem hafa valið að vinna á kvíða sínum með áfengi og orðið háðir því í stað þess að reyna að vinna í sínum málum sjálfir. Þetta gerist auðveldlega.

Ef þér finnst lífið erfitt láttu áfengi þá alveg eiga sig á meðan að þú ert ekki hress og kátur með lífið. Ef þú ætlar að fá þér nokkur vínglös eitthvert kvöldið ákveddu þá hversu mikið þú ætlar að drekka það kvöld. Ef þú drekkur of mikið og ferð að tala um tilfinningar sem þú myndir að öðru leyti halda fyrir þig hugsaðu þá þinn gang.

Ef ég má leyfa mér að kveða fast að orði má segja að munurinn á því að lifa lífinu í sínum fína félagskap og að húka úti á bekk er minni en þú heldur. Áfengi minnkar kvíða og óróleika, og það getur verið gott, en þeim sem finnst ekkert annað en áfengi hafa þess konar áhrif ættu að passa sig.

Ef um annars konar vímuefni er að ræða eru aðstæður enn viðkvæm-

ari. Fíkniefni deyfa ekki tilfinningar á sama hátt og áfengi, heldur geta þvert á móti haft örvandi áhrif á og ýkt þær tilfinningar sem maður vill sjálfur hafa stjórn á.

Róandi lyf eru einnig vandmeðfarin hvað varðar áhrif þeirra. Þau leggjast eins og dökk himna yfir óróleika, hræðslu og kvíða. Maður losnar kannski við óþægindi í líkamanum en um leið verður mun flóknara að vinna með tilfinningar þegar svartnætti leggst yfir tilfinningalífið.

Á sama hátt og róandi lyf geta reynst vel þegar maður þarf á einhverju róandi að halda þá geta þau hindrað eðlileg viðbrögð, eðlilegt tilfinningalíf og ferli af því tagi sem ég hef verið að lýsa hér. Taktu einungis þau lyf sem þér finnst koma sér vel þegar þér líður sem verst. Að öðru leyti skaltu reyna að þola eða bola burt neikvæðum hugsunum og tilfinningum á einhvern annan hátt, til dæmis með aðstoð skilningsríkra ættingja, vingjarnlegra og heiðarlegra meðferðaraðila og margra, langra gönguferða þar sem hugsanir og tilfinningar eru á fleygiferð í hausnum.

Ertu tilbúinn undir nokkrar erfiðar staðreyndir?

Hér á eftir fara nokkrar staðreyndir sem ég hef lagt í munn einhvers annars. Kannski ert það þú – kannski er það ég sem segi eftirfarandi:

Ég er sjónskertur.

Ég get ekki breytt því.

Það er ekki hægt að hafa áhrif á það.

Það er ekki mér að kenna.

Ég verð alltaf sjónskertur.

Ég mun aldrei geta séð betur.

Ég ætla að læra að lifa með þessu.

Ég ætla að eignast bestu hjálpartæki í heimi.

Ég ætla að leita að bestu sérfræðingunum sem til eru og sem geta hjálpað mér að þjálfa upp þá sjón sem ég hef og aðra færni sem ég bý yfir.

Ég ætla mér að lifa lífinu svona.

Mér mun líka takast það.

Ég hef ekkert breyst þó að ég sé sjónskertur.

Ég hef ekki gert neitt rangt og þarf ekki að líta á þetta sem refsingu, prófraun eða eitthvað sem einhver annar hefur gert mér.

Ég er ekki fórnarlamb.

Ég mun sjá jafn illa það sem eftir er.

Á hverjum morgni mun ég vakna og sjá svona en finnast samt lífið þess virði að lifa.

Ég mun sjá eins á hverjum morgni, á hverjum degi og á hverju kvöldi. En það dugir til.

Þegar allar þessar staðreyndir eru farnar að hljóma eitthvað í líkingu

við það hvernig þér líður og hvað þér finnst þá hefurðu náð langt.
Það er gott, sérstaklega fyrir sjálfan þig.

Best er að taka hlut-
unum eins og þeir eru.
Það er auðveldast –
sjálfs þíns vegna.



Nokkur verri dæmi

Mig langar að segja frá nokkrum einstaklingum sem ég hef hitt. Hjá þeim var allt slétt og fellt á yfirborðinu en undir niðri kraumaði óróleiki og stórt bil milli líkama og sálar.

Einu sinni hitti ég vel menntaða konu sem var orðin mjög sjónskert. Hún hafði nýtt sér lestæki við að lesa og skrifa í staðinn fyrir að læra á tölvu. Hún hefur nokkra tryggja aðstoðarmenn á sínum snærum. Hún er ráðgjafi og lýgur að viðskiptavinum sínum á hverjum degi en hún biður um að fá að lesa þær óskir sem þeir hafa sett niður á blað síðar í ró og næði (það er að segja þegar hún fær að vera út af fyrir sig við lestækið og enginn sér hvað hún gerir né hvernig).

Henni hefur gengið vel og að hennar sögn myndu viðskiptavinirnir hætta að hringja ef hún segði frá leyndarmáli sínu og henni yrði strítt.

En hugsaðu þér ef hún lærði að vinna á tölvu með stækkunarbúnaði. Talgervill gerði henni kleift að sitja sem réttast og hún myndi sleppa við að þurfa að handskrifa undir myndavélinni á lestækinu.

Ef hún myndi læra að nýta sér sterk gleraugu með stækkun og um tveggja sentímetra lesfjarlægð gæti hún lesið matseðla, verklýsingar og jafnvel dagblaðið í strætó.

Ef hún myndi setta sig við orðinn hlut, sem hún getur hvort eð er ekkert gert við, lærði hún að nýta sér lausnir sem til eru. Um leið myndi hún geta gert fullt af hlutum sem annað fólk getur gert en með annars konar aðferðum.

Með því að viðurkenna veikleika sína fer maður með öðrum orðum að haga sér eðlilega og enginn viðskiptavinur myndi láta sig hverfa. Hún héldi í þekkingu sína og yrði enn trúverðugri ef hún hegðaði sér í samræmi við forsendur sínar. Þetta á bæði við um færni hennar og hana sjálfa sem einstakling.

Annar aðili ekur bíl án þess að blikna þrátt fyrir litla sjónskerpu og skort á samsjón. Með eigið líf og annarra að veði.

Hér er um að ræða tvö dæmi um einstaklinga sem vilja ekki horfast í augu við sannleikann, hvor á sinn hátt, og lifa eðlilegu lífi. Í staðinn reyna þeir allt til að fólk taki ekki eftir sjónskerðingunni því þeir hugsa sem svo að þá lendi þeir í vandræðum.

Þriðja dæmisagan fjallar um einstakling sem ákvað að hann ætlaði að verða fyrsti sjónskerti einstaklingurinn í landinu sem væri ekki sjónskertur. Hann trúði því meira að segja sjálfur að hann gæti snúið á umhverfið með þeim hætti að fólk skildi ekki eða tæki engan veginn eftir því að hann væri sjónskertur.

Dag einn kom kunningi til hans á skrifstofuna með símanúmer sem hann átti að hringja í. Hann spurði kunningjann að því hvers vegna hún hefði skrifað númerið með svo stórum stöfum.

- Já, en þú sérð svo illa að ég hélt að þér þætti það betra.

- Þess þarf ekki, sagði hann undrandi, en um leið meðvitaður um að stækkað letur gæti hjálpað honum mikið. Hann þyrfti þá ekki að draga stækkunarglerið upp úr vasanum þegar enginn sæi til.

Við hann og aðra sem eru uppteknir af því að láta eins og ekkert sé vil ég segja: Hættu að blekkja sjálfan þig. Talaðu um hlutina við einhvern sem þú þekkir vel og treystir. Ef það gengur ekki alveg í fyrstu tilraun segðu þá frá sjónskerðingunni fyrr en seinna. Þetta er eins og þegar maður dansar; ef maður fer ekki að spjalla strax verður erfitt að koma upp orði það sem eftir er kvöldsins.

Ef allir sjónskertir einstaklingar myndu hætta að blekkja sjálfan sig og fara í felur með leyndarmál sitt myndum við stöðugt verða fleiri og fleiri sem læsum með nefinu í strætó.

Hvað græðir maður á því að sjá illa?

Margt veldur því að maður getur grætt á því að sjá illa. Sumir kalla þetta auka ávinning en hann getur til dæmis falist í því að maður fái mun meiri athygli, umhyggju, kennslu, fleiri sjónhjálpartæki og mörg önnur hjálpartæki eða lífeyri frá Tryggingastofnun. Þú getur fengið lestæki heim svo og tölvu sem talar og stækkar letrið, í líkingu við bókstafina sem ég nota hér.

Ávinningurinn verður ennþá meiri ef þú tekur því sem þú getur ekki haft áhrif á. Þá hringir maður í leikhúsið, pantar miða og segir:

- Þannig er mál með vexti að ég (eða maðurinn minn) er sjónskertur. Því væri mjög gott ef ég (við) gæti fengið sæti framarlega fyrir miðju.

Eða þegar ég panta borð á veitingastað. Eða þegar ég ætla á handbolta- eða fótboltaleik. Þá væri nú fínt að fá bestu sætin þaðan sem ég (og allir aðrir) sæi betur en allir hinir.

Mín skoðun er sú að maður eigi að nýta sér svona tækifæri ef hægt er. Ókostir þess að sjá illa eru frekar margir og því er gott að geta nýtt sér kostina líka.

Það er freistandi og allt í lagi, finnst mér, að fólk finnist þú duglegar þegar þér tekst að læra eitthvað, vinna, hlaupa, vera virkur á mörgum vígstöðvum – þó að þú sjáir illa. Það þarf að leggja á sig heilmikla vinnu og þjálfun til þess að ná því sem maður ætlar sér og takist það á maður bara að taka öllu því hrósi sem maður fær. Þú átt það skilið.

Til eru einstaklingar sem líta á sjónskerðinguna sem jákvæðan hluta af lífi sínu. Fólk vinnur eðlileg störf, til dæmis á bílaverkstæði. Svo verður þú allt í einu sjónskertur, enginn hafði tekið eftir þér áður. Það gerist margt í kjölfarið: þú ferð í endurhæfingu, endurmenntar þig kannski og ferð að vinna við eitthvað annað, jafnvel sem trúnaðarmaður fyrir aðra blinda eða sjónskerta sem gæfi þér tækifæri til að hitta margt skemmtilegt fólk. „Ef ég hefði ekki orðið sjónskertur, hefði ég orðið fastur á bílaverkstæðinu það sem eftir er.“

Þú getur einnig orðið áhugaverður einstaklingur þar sem þú býrð yfir eiginleika sem er óvenjulegur og fötlun sem borin er virðing fyrir. Það eru – því miður – til fatlanir sem borin er mismikil virðing fyrir. Blinda eða sjónskerðing hefur notið sérstöðu hvað varðar góðgerðarstarfsemi og stöðu í fötlunargeiranum. Þetta er eitthvað sem má huga að en þó er enn mikilvægara að nýta sér alla þá möguleika sem velferðarþjórðfélagið hefur upp á að bjóða.

Húshjálp, liðveisla, lífeyrir, hjálpartæki og hljóðbækur er allt hluti af nýjum heimi með tilheyrandi athygli og þjónustu.

Umhyggja, hlýja og athygli vingjarnlegs fólks er einnig gott veganesti og hluti þess góða ávaxtar sem má bera ef þú horfist í augu við sjónskerðinguna á raunsæjan hátt, ert heiðarlegur við sjálfan þig og aðra og leyfir þér að nýta þér það góða við að vera sjónskertur. Þú getur haft gott af því að hugsað sé til þeirra erfiðleika og aukins álags sem sjónskerðing hefur í för með sér.

Ég og bílprófið

Erfiður kafli í listinni að lifa með sjónskerðingu er það erfiða hlutverk að „losa sig við ökuskírteinið áður en löggan kemur og tekur það.“

Allflestir (einhverra hluta vegna einkum karlmenn) segja að þetta með ökuskírteinið sem það erfiðasta og þýðingarmesta sem til er. Á svona stundum finnst þér þú vera blekkur, svikinn, móðgaður og að ekkert geti hjálpað þér.

Maður syrgir ekki fyrr en eitthvað er til að syrgja, eitthvað sem maður saknar, eitthvað ákveðið sem maður getur aldrei gert aftur. Það er mikið frelsi fólgið í því að setjast inn í bíl, stinga lyklinum í svissinn, taka í gírstöngina og leggja af stað með sjálfan sig eða alla fjölskylduna og fara á þann stað sem maður hefur sjálfur valið án þess að þurfa að spyrja einhvern að því hvenær næsti strætó fari.

Það er til fullorðið fólk (aðallega karlmenn sem fyrr) sem telja bílinn vera förunaut sinn, í fullri alvöru. Bíllinn er auðvitað hjálpartæki, valdataeki, fögur upplifun, töfrar hraðans og stöðutákn. Þú ert eitt með ökutækinu, segir Mercedes. Þú átt skilið Volvó. Þú getur bara keyrt einn Lamborghini í einu, á Svínn Tomas Brolin, fyrrverandi atvinnumaður í knattspyrnu, að hafa sagt.

Auglýsingar, tilfinningar og frelsi hverfa um leið og þú sleppir ökuskírteininu, lyklunum og möguleikanum á að aka bíl.

Það sem þú getur gert:

Geymdu lyklana og sjáðu til þess að þú getir opnað farþegamegin án þess að biðja um það. Þá er eins og þú eigir enn eitthvað í bílnum. Komdu því þannig fyrir að einhver í fjölskyldunni eða úr vinahópnum geti keyrt bílinn. Þá finnst þér eins og einhver í fjölskyldunni keyri bílinn þinn; tilfinningar gagnvart bílnum snúast ekki síður um að eiga hann en aka honum. Þú heldur allavega vissum hluta eftir og takmarkar missinn. Þú getur einnig borgað einhverjum fyrir að keyra þig.

Útvegaðu þér ferðapjónustu og lærðu að nota strætó, rútu og flugvél

á sama hátt og sjáandi einstaklingar.

Notaðu alla peningana sem þú sparar með því að eiga ekki bíl til þess að ferðast á annan hátt. Ef ferðapjónustan virkar ekki sem skyldi – hringdu þá á leigubíl og notaðu lífeyrinn til að greiða leigubílastöð sem þér líkar við.

Það er hægt að lifa án ökuskírteinis. Ef þú keyrir bíl þrátt fyrir að sjónin hafi versnað getur þú slasað þig það mikið að þú nærð aldrei bata. Þú getur ekið á barn og á ljósastaur þannig að farþeginn slasast. Maður getur gerst brotlegur – og þá verður maður að algeru fórnarlambi.

Ef þú notar ökuskírteinið ekki er varla nokkurt vit að hafa það í veskinu. Skilaðu því ef þú sérð verr en lög og reglur gera ráð fyrir. Það er merki um veikleika, hugleysi og lygi að nota ökuskírteini ef maður uppfyllir ekki þau skilyrði sem í gildi eru. Þú blekkir sjálfan þig og það fer mikill tími og orka í að komast hjá sannleikanum.

Innri styrkur þinn

Það er enginn annar sem getur komið hlutunum jafn vel í kring og þú sjálfur.

Þekking – bæði kenningar og raunveruleiki – er nátengd eigin styrk. Þetta á einnig við um getuna til að tileinka sér tækninýjungar, læra á nýtt umhverfi og kynnast nýju fólki. Sá sem missir sjónina missir ekki þessa getu en á erfiðara um vik, ekki síst þegar þér finnst allur máttur úr þér og þú heldur að þú öðlist aldrei sama gamla styrkinn og viljann aftur.

Að þróa með sér færni er virkt, sjálfvalið ferli og þar af leiðandi krefjandi. Þú getur haft marktæk áhrif á það ef þú vilt. Taktu þér tíma til að hugsa málið. Skipuleggðu hlutina í svolítinn tíma.

Taktu ákvörðun um það hvenær þú ætlar að ákveða þig.

Ákveddu svo að hrinda markmiðinu í framkvæmd. Það er að segja – að þú ætlir að framkvæma það sjálfur. Enginn annar.

Veldu leiðina að því markmiði sem þú hefur sett þér sjálfur. Á þann hátt kemstu hjá stærstu gildrunni, að verða að fórnarlambi.

Ýmislegt í heilanum þarfnast ekki sjónar. Um er að ræða færni eins og ýmiss konar sérfræðiþekkingu, hugmyndaflug og ímyndunarafl. Allt það sem maður hefur lært í lífinu getur einnig vegið upp á móti sjónmissinum. Líkamlegan styrk og þol ber einnig að líta á sem kosti. Gott líkamlegt form og gott úthald auka vellíðan á sál sem og andlegt úthald. Sjáðu til þess að þú sért vel á þig kominn – eða gerðu eitthvað í málinu.

Hvað varðar þekkingu er ekki einungis átt við kenningar. Einnig er átt við færni í mannlegum samskiptum, í umgengni við dýr, í að smíða eða búa til góðan mat, þvo þvott eða skipta um dekk á bílnum. Þú getur meira eða minna séð um þetta sem fyrr, þó að þú hafir misst sjónina. Allt snýst þetta einfaldlega um að reyna og finna nýja leið til að gera hlutina, á annan hátt eða ásamt einhverjum öðrum sem getur gert það sem þú getur ekki og þú gerir það sem þú ræður við. Þú ræð-

ur kannski jafn vel við hlutina og áður en þú þarft kannski lengri tíma. En við höfum nógan tíma. Það bætist alltaf við tímann.

Stundum er sagt að það taki fimm sinnum lengri tíma að vera sjónskertur en því trúir ég nú ekki. Það getur þó staðist ef þú ætlar að festa tölu, hengja upp gardínur eða hengja mynd upp á vegg eða gera eitt-hvað annað því um líkt. En alls ekki þegar þú spilar á píanó, vélritar eða veltir því fyrir þér hvað eigi að vera í matinn.

Til að byrja með getur tekið þig fimm sinnum lengri tíma að búa til kvöldmatinn. En æfingin skapar meistarann. Þú kemur þér upp ákveðnu skipulagi, setur hlutina á ákveðinn stað og kemst þannig hjá því að þurfa að leita að hlutum í gríð og erg.

Losaðu þig sem sagt ekki við alla gömlu þekkinguna og þá færni sem þú býrð yfir áður en að hafa fullvissað þig um að þú hafir ekkert við þetta að gera. Sjáðu einnig til þess að þú fái fræðslu, til dæmis í að koma betra og hentugra skipulagi á hlutina.

Því miður er til fagfólk í endurhæfingargeiranum og jafnvel ættingjar sem láta þig vita af því hversu lítið þú getur og segir þér hvað þú hefur misst. Því miður er það þannig að svona athugasemdir eru til þess fallnar að draga úr sjálfsálitinu. Hlustaðu ekki á óheillakrákurnar, trúðu á eigin getu og möguleika á að bjarga þér – með eigin styrk að vopni og með aðstoð allra þeirra vingjarnlegu einstaklinga sem verða á vegi þínum og þú átt samskipti við í framtíðinni.

Endurhæfing – að endurskapa framtíðina

Sjáðu til þess að þú öðlist sjálfstraust að nýju með því að þjálf þig í að gera hluti sem þér hefur mistekist með. Þú öðlast sjálfsálit og sjálfstraust með því að umgangast aðra sem skilja aðstæður þínar en gera um leið kröfur til þín.

Sá sem hefur þjálfara sem leggur upp æfingarnar nær lengra, það hefur íþróttþjálfun sýnt.

Æfingar nýblindra kallast hinu leiðinlega nafni endurhæfing.

Margir hafa gert tilraun til að skilgreina orðið endurhæfing. Skilgreining mín er: Að komast eins nálægt sjálfum sér og áður og mögulegt er – með nýjar forsendur í huga.

Ég tala gjarnan um að endurskapa sjálfan sig og geta verið maður sjálfur á ný með þeim eiginleikum sem sjónskerðingin felur í sér.

Spurningin er einfaldlega sú hvenær maður sé orðinn maður sjálfur.

Tilgangur endurhæfingar er að þú öðlist sjálfsmynd, sjálfsálit og sjálfstraust að nýju. Segja má að endurhæfing snúist um eftirfarandi markmið og aðferðir:

1. Skilningur á eigin aðstæðum: Þetta þýðir að þú skilur hvað er að gerast í huganum og tilfinningalega, hvaða forsendur séu fyrir hendi og ástæður þess sem gerst hefur.

Mikilvægur og þýðingarmikill hluti felst í að læra um eðli sjónskerðingar-innar. Þekking getur gert óvininn að vini manns.

2. Hvatning: Einnig er mikilvægt að þú sért þrjóskur, áhugasamur og viljasterkur þegar kemur að því að nýta sér sjónleifar. Það mun koma sér afar vel, einkum ef þú veist hvar takmörkin liggja, þegar þú sérð ekki það sem þú vilt sjá og þegar þú sérð það sem þú vilt sjá.

Þrátt fyrir að þú getir þegið ráð af öðrum verður þú að finna eigin leið og dæma hvað þú getur og útvega þér allt það sem þú þarft á að halda til að komast hjá vandamálum og erfiðleikum út af fötlun þinni. Hvatning er það sama og viljastyrkur.

3. Tækni: Þriðji þátturinn í endurhæfingunni er að finna réttu tækni-lausnirnar. Það er til mikið úrval af hjálpartækjum. Í Svíþjóð er hjálpartækjum úthlutað skjólstæðingnum að kostnaðarlausu; því er ekki annað að gera en að biðja sérfræðingana um að sýna þér hvað sé í boði og hvernig tækin séu notuð.

4. Þjálfun: Enginn getur tekið frá þér það sem þú hefur þjálfað upp. Það er líka góð tilfinning að finna að maður getur bjargað sér sjálfur eins mikið og hægt er. Þá verður maður sjálfstæður – eins og hægt er. Þú verður ekki eins mikið upp á aðra kominn og áður.

5. Tími: Við höfum sagt þetta áður og segjum það enn og aftur í þessari samantekt. Vertu ekki að flýta þér um of – hlutirnir taka sinn tíma, sérstaklega þetta ferli.

6. Vilji: Láttu sjónskerðinguna ekki standa í vegi fyrir því að þú skoðir þig um í heiminum ef það er markmið þitt. Láttu sjónskerðinguna ekki aftra þér frá því að fara í veiðiferðir. Láttu sjónskerðinguna ekki aftra þér frá því að taka þátt í áhugamannaleikhúsi. Ákveddu sjálfur hvað þú vilt og spurðu sjálfan þig svo HVERNIG. Þú ert ekki bara einhver sem allir eiga að vera góðir við. Þú gefur af þér sem einstaklingur.

7. Samstaða: Það er ekkert því til fyrirstöðu að þú getir náð þessum markmiðum og sinnt áhugamálum þínum þrátt fyrir litla sjón, ef þú passar upp á að eiga þá vini sem þú átt skilið og sem deila sams konar áhugamálum, lífið er fullt af hugarró og vongleði.

8. Leiðbeiningar: Þegar þú ert tilbúinn til þess að taka næsta skref þarftu á ráðum reyntra einstaklinga að halda á öllum þessum sviðum. Þú tekur næstu skref með því að nýta þér góð ráð, stuðning annarra og eigin færni.

Þeirri spurningu hvort einhver vilji umgangast þig svarar þú sjálfur með því að skammast þín ekki fyrir það sem þú getur ekkert gert að. Endurhæfingin sem felst í tíma, skilningi, tækni, þjálfun, vilja, samkennd og leiðbeiningum lætur þér í té verkfæri. En þess er um leið krafist af þér að þú sért þú sjálfur aftur og gefir af þér í samskiptum við aðra.

Sjálfsvorkunn

Sá sem vorkennir sjálfum sér þjáist af sjálfsvorkunn. Að sjálfsgöðu er auðvelt og mannlegt að finnst það sem hefur gerst vera hræðilega erfitt en þá er ekki annað að gera en að sigrast á þeirri sorg og einbeita sér að því sem maður getur, ekki bara að því sem maður hefur misst. Sá sem vorkennir sjálfum sér það sem eftir er verður að fórnarlambi.

Nauðsynlegt er að vita hvað felst í því að vera fórnarlamb og hvað ekki. Það má skoða út frá þeim hlutverkum sem maður er í, bæði sjálfs síns vegna og annarra.

Sá sem er fórnarlamb er stundum nefndur „tapari“. Lífið gengur ekki út á að vinna eitthvað eða sigrast á einhverju sérstöku eða einhverjum. Það felst í að sigrast á erfiðleikum og leysa vandamál. Það á fullorðinn einstaklingur að geta gert. Þó að þú þurfir stundum að leita til annarra sem búa yfir meiri reynslu, þekkingu og þolinmæði en þú sjálfur þarftu samt sem áður að gera flest sjálfur.

Hollt ráð: Vertu ekki fórnarlamb. Leggðu hart að þér við að bæla þeirri hugsun frá þér. Ef þú veltir málunum fyrir þér – hver hefur ráðið örlögum, hver hefur viljað þér eitthvað illt og séð til þess að allt fór á þessa leið? Í raun og veru enginn. Það er lífið sjálft sem felur í sér þessar afleiðingar þar sem sjónskerðing er eitthvað sem er raunverulegt og eðlilegt. Og einhver þarf að búa við þann eiginleika. Það erum við; ég, þú og margir aðrir og þú bjargar þér ábyggilega án þess að vorkenna sjálfum þér.

Þegar maður er fórnarlamb verða vandamálín tvö í stað eins. Maður sér illa og vorkennir sjálfum sér. Þessi samblanda er eðlileg á vissum tímamarki en gengur ekki sé til lengri tíma litið.

Þér hefur verið gefið líf. Það líf er gert úr mörgum hráefnum. Í þínu tilviki er aðal áskorunin að læra að lifa með sjónskerðingunni. Það hefur mörgum tekist á undan þér. Þér tekst það líka.

Nýttu þér þessa nýju stöðu og taktu þér tíma. Nældu þér í viðeigandi tæki, leggðu hart að þér við að þjálf þig upp á nýtt. Farðu eftir

leiðbeiningum fagfólks og ættingja sem þykir vænt um þig eins og þú ert.

Þú nærð aftur tökum á framtíðinni með aðstoð annarra og þér hefur þá tekist að endurskapa fína tilveru.



Ekki vera með neina sjálfsvorkunn. Veldu það góða sem lífið hefur upp á að bjóða.

Leyfðu breytingunum að líða hjá

Auðvitað læknað tíminn öll sár. En kannski ekki alltaf á þann hátt sem þú hefur hugsað þér. Ef þú vilt að þú getir lifað þannig lífi sem þú átt skilið verður þú að nýta tímann. Láttu tímann líða og leyfðu hlutunum að hafa sinn gang þegar þú nennir ekki að vera svo sterkur eins og sífellt er verið að minna þig á hér og þar í þessari bók.

Stundum getur verið betra að bíða og láta tímann líða hjá. Það er til góð regla: Leyfðu hlutunum að hafa sinn gang.

Bodil Jónsson, sænskur prófessor og rithöfundur frá Lundi, segir eins og danski heimspekingurinn Piet Hein: Hlutirnir taka tíma.

Það tekur langan tíma að læra á lífið. Það tekur nefnilega allt lífið. Eitt af því skemmtilegasta sem til er er að læra og upplifa eitthvað nýtt. Þetta kemur allt saman með tímanum og með tímanum nærðu ákveðinni fjarlægð við það sem hefur gerst. Þá færð þú líka á tilfinninguna að þú hafir misst sjónina fyrir löngu síðan og getur því verið afslappaðri en þegar þetta var allt að gerast.

Það er eins og tíminn hafi læknað mátt og hann sé það afl sem skapar þá óvæntu lækningu sem er svo mikilvæg (með því að sýna biðlund og þolinmæði), hvort sem um er að ræða líkamleg eða andleg veikindi.

Leyfðu ferlinu að hafa sinn gang og rektu ekki á eftir hlutunum. Þú þarft ekki að gera allt eins hratt og áður. Og ef eitthvað tekur þig fimm sinnum lengri tíma en áður leyfðu því þá að taka þann tíma í byrjun. Slappaðu af. Leyfðu tímanum að líða. Þegar rétti tíminn er kominn taktu þig þá til og notaðu þá krafta sem tíminn hefur gefið þér til þess að ferðast aftur í tímann, hefja endursköpun þess sem þú varst áður og þess sem þú vilt og getur verið nú og síðar meir. Einfaldlega endursköpun trúarinnar á framtíðina. Við skulum kalla þennan tíma breytingatímabil.

Ólíkar gerðir sjónskerðingar

Sú aðferð er viðurkennd í endurhæfingargeiranum að sjónskertir einstaklingar séu flokkaðir eftir því hvernig þeir sjá en ekki eftir því hvaða augnsjúkdóm þeir bera. Það eru til hagsmunafélög RP-sjúklinga (retinitis pigmentosa) og glákusjúklinga í Svíþjóð (RP-deild innan Blindrafélagsins). Venjan er að skipta sjónskertum einstaklingum í fjóra hópa eftir því hvernig þeir læra að nýta sér sjónleifar. Hvaða hópi tilheyrir þú?

Einstaklingar með eyður í miðju sjónsviðs eða fólk sem skortir miðjusjón

Margir sjónskertir einstaklingar þjást af þessum einkennum af mismunandi ástæðum og vegna ólíkra sjúkdóma. Þeir sem búa við sjónskerðingu í miðju augans (scotom beint í þá átt sem horft er í) og tilheyra þessum hópi eru með sjónskerpu sem er minni en 0,1, þ.e.a.s. viðkomandi getur ekki lesið stafina í efstu röðinni á sjónprófunartöflu augnlæknisins. Augnhreyfingar eru eðlilegar og sjónhimnan á að starfa eðlilega fyrir utan sjónskerðinguna í miðju augans (scotom).

Þessi hópur á erfitt með að þekkja fólk sem er hinum megin götunnar eða jafnvel þó það standi aðeins nokkra metra í burtu, þ.e. ef maður notar ekki sérstök einkenni eða kennileiti. Einstaklingar í þessum hópi eiga erfitt með að lesa venjulegt svartletur, aka bíl og greina smámuni í umhverfinu.

Einstaklingar með ósjálfráðar augnhreyfingar eða augntín

Í þessum hópi má finna flesta þá sem hafa verið sjónskertir frá fæðingu og nýta sér sjónleifar. Einstaklingum í þessum hópi hefur af hverjum ástæðum ekki tekist að ná upp augnsambandi né hafa stjórn á augnhreyfingum. Flestir eiga erfitt með að horfa beint á einhvern ákveðinn hlut og í flestum tilvikum á fólk erfitt með að horfa með báðum augnum í einu og ná samhæfingu augna. Viðkomandi einstaklingar þurfa oft að beita líkamanum á óvanalegan hátt, samanborið við sjáandi einstaklinga, til þess að geta lesið.

Einstaklingar með skemmdir í sjónsviði hlið-lægt eða fólk sem skortir hliðarsjón

Sjónskertir einstaklingar í þessum flokki eiga í erfiðleikum með að sjá til hliðanna og sjá betur beint útundan sér.

Þessi einkenni koma fyrir hjá einstaklingum með RP, gláku og vissa aðra augnsjúkdóma. Flestir eiga í erfiðleikum með að rata vegna þess að ratsjón vantar yfirleitt. Ratsjón þýðir að þú getur nýtt þér sjónina til að rata á ókunnum stöðum í dagsbirtu.

Einstaklingar með náttblindu eiga erfitt með að sjá í rökkri og myrkri. Það er vegna þess að þeir hafa fáa stafi, þ.e. ljósnema sem fjölga eftir því sem fjær dregur sjónu augans. Stafirnir eru sérhæfðir til að senda skilaboð til heilans í lítilli birtu. Náttblinda tengist því að sjá ekki vel út til hliðanna.

Aðrar ástæður eru fyrir því að menn sjá illa í myrkri, t.d. skýjamyndun í augasteini og grugg í öðrum hlutum augans eða þá að sjónhimnan hefur verið meðhöndluð með geislum sem er góð leið til að komast hjá blæðingum í sjónhimnunni, s.s. vegna sykursýki. Það má því segja að í þessu tilviki orsakist náttblinda af aukaverkunum en að öðru leyti hefur geislameðferð jákvæð áhrif á sjóngetu.

Einstaklingar með skerta sjónskerpu, eðlilega sjón út til hliðanna og eðlilegar augnhreyfingar

Flestir sjónskertir einstaklingar eru með sjónskerpu yfir 0,1 og þar sem flestir þeirra geta séð beint útundan sér með aðstoð hjálpartækja sem stækka teljast flestir sjónskertir einstaklingar til þessa hóps. Við lestur þarf að færa texta og það sem maður vill skoða nálægt augunum til þess að framkalla stækkun á sjónhimnunni. Einnig má nota kík til þess að horfa úr fjarlægð.

Æskilegt er að þú kannir hvaða hópi þú tilheyrir þannig að þú fáið fræðslu um viðeigandi aðferðir og ráð sem hægt er að nota til að sjá eins vel og þú getur, þ.e. að nota sjónleifarnar eins mikið og þú getur.

Það er hægt að skipta sjónskertum niður í þessa fjóra hópa en það er þó staðreynd að lífið er ekki alltaf svo auðvelt. Að sjálfsögðu er til fólk sem sér á mismunandi vegu, til dæmis eru sumir með augntíf og sjá ekkert beint útundan sér og tilheyra því tveimur flokkum. En stundum getur verið gott að einfalda raunveruleikann þannig að maður skynji hversu flókinn hann er í raun og veru.

Spurðu fagfólk sjónstöðvar og fáðu frekari upplýsingar!

Sjöntækjafræðingurinn Jörgen Gustafsson hefur orðið

Það er mikilvægt að þú sért tilbúinn þegar þú ferð að nýta þér sjónleifarnar með aðstoð sérstakra sjónhjálpartækja. Þú verður fyrst að hafa unnið með sem mest af þeirri sorg sem margir ganga í gegnum. Sjónin getur líka hafa versnað smátt og smátt en þá er breytingin ekki eins mikil.

Margra ára reynsla af aðlögun sjónhjálpartækja fyrir sjónskerta hefur kennt mér að viðhorf einstaklings með litla sjón skipta höfuðmáli hvað varðar getu til að nýta sér flóknari sjónhjálpartæki. Notkun sjónhjálpartækja hefur oft orðið að engu vegna þess að viðkomandi hefur ekki verið tilbúinn til að nýta sér sem best þá sjón sem eftir er. Stundum er ástæðan sú að maður skammast sín fyrir hversu illa maður sér.

Möguleikar eru fyrir hendi

Þegar sjónin gefur sig er mikilvægt að byrja á því að kanna hvort hentug gleraugu séu í boði (fyrir utan greiningu og meðferð hjá augnlækni). Það kemur ótrúlega oft fyrir að þetta hafi ekki verið athugað nógu vel þar sem mesti tíminn fer í læknisfræðilegu hliðina.

Þegar viðeigandi gleraugu eru fundin er komið að því að læra að nota sjónina með aðstoð hjálpartækja sem stækka:

Hér fylgja nokkur dæmi:

- Stækkunargler
- Lesgleraugu með stækkun
- Kíkisgleraugu
- Lestæki
- Dökk gleraugu

Ef venjuleg lesgleraugu duga ekki til fyrir þá sjón sem viðkomandi hefur er yfirleitt athugað með stækkunargler. Margir bjarga sér vel

með góðu stækkunargleri og sumir geta notað það til að lesa styttri texta.

Því miður þreytist maður oft fljótt við lesturinn og það getur verið erfitt að halda á og beita stækkunargleri. Stækkunargler á fæti er einn möguleiki.

Lesgleraugu með stækkun eru oftast en ekki hentugri lausn. Ókosturinn við þau er að lesfjarlægðin minnkar, oft minni en 20 sentimetrar. En með því að kalla fram stærri mynd á sjónhinnuna á þennan hátt fæst vafalítið stærri flötur eða sjónsvið svo að lesturinn verður eins átakalítill og kostur er.

Þeir sem hafa sætt sig við stutta lesfjarlægð, ef til vill bara nokkra sentimetra, ná oft betri lesfærni í kjölfar þjálfunar. Önnur lausn eru kíkisgleraugu sem auka lesfjarlægðina. Því miður minnka allir kíkjar sjónsviðið og eru þar með erfiðir í notkun. Ef ekki er unnt að þjálfra lesfærni með sterkum sjónhjálpartækjum er lestæki (myndavél sem stækkar texta og varpar honum upp á skjá) einkar hentugt hjálpartæki.

Kíkir er frábært hjálpartæki fyrir lengri fjarlægðir. Sjónskertir vinir mínir hafa lýst litla kíkinum sem auga sitt gagnvart umhverfinu. Ef maður sér ekki á sjónvarpsskjáinn úr eins eða tveggja metra fjarlægð eru til kíkisgleraugu sem gera myndina skýrari. Það er ekki hættulegt sjóninni að sitja upp við sjónvarpið en það er sú stækkun sem maður fer að nota fyrst.

Helsti kostur kíkisins er að hægt er að nota hann til að lesa á skilti, númer eða annað sem er of langt í burtu til þess að maður nái að sjá það. Smáir og handhægir kíkjar fyrir annað augað geta flutt myndina þrisvar til átta sinnum nær og því getur maður verið mun sjálfstæðari en ella.

Nútíma stækkunarbúnaður ásamt stærri skjá er mjög hentugt hjálpartæki til þess að maður sjái betur á tölvuskjáinn. Í þessu samhengi, einkum ef tölvan er mikið notuð, er mikilvægt að muna eftir að gleraugu sem eru sérútbúin með fjarlægðina að skjánum í huga geta hjálpað mikið. Stundum geta rétt útbúin gleraugu orðið til þess að

maður getur minnkað stækkunina á skjánum sem gefur færi á betri yfirsýn og skynsamlegri vinnustellingum. Þó að svo sé ekki eru sérstök vinnugleraugu þó ef til vill til hægðarauka. Einnig er hægt að leysa úr þörf fólks fyrir stækkun bæði vegna lesturs af blaði og til þess að sjá á tölvu með einum sérútbúnum gleraugum.

Margir sjónskertir einstaklingar eru viðkvæmir fyrir birtu eða eiga í erfiðleikum með að greina andstæður. Þeir sem þola illa birtu geta fengið dökk gleraugu og á þann hátt forðast vandann. Gleraugu með gulum eða appelsínugulum lit nýtast þeim sem hafa skaddaða sjónhimnu betur en venjuleg sólgleraugu. Notkun mismunandi litasamsetninga og glerja með þarfir einstaklingsins í huga hefur reynst vel og hefur gert mörgum kleift að upplifa andstæður.

Ef sjónskerðingin er í gula bletti sjónhimnunnar eru dökk gleraugu oft til þess fallin að fólk getur nýtt sjónleifarnar betur. En mikilvægt er að sjónprófanir séu einstaklingsbundnar.

Lestæki er oft besta hjálpartækið fyrir lestur og myndir. Samt sem áður geta stækkunargleraugu verið góð viðbót, t.d. þegar maður hefur ekki aðgang að lestæki.

Fyrir stuttu hitti ég mann sem hafði lært og unnið í góðri stöðu við háskóla í yfir 20 ár. Eina hjálpartækið hans var lestæki. En við urðum hissa þegar hann gat farið að nota litla sjón sína til að lesa venjulegt letur úr 1,5 cm fjarlægð eftir að hafa þjálfað sig í notkun sterkra lesgleraugna. Hann gat því farið að lesa yfir fyrirlestrana sína á ferðalögum. Árangurinn varð vafalaust aukið sjálfstæði.

Ályktanir sjóntækjafræðingsins

Það er ekki skaðlegt að nota sjónleifarnar. Oftast þvert á móti; með því að nota skerta sjón sína meðvitað getur maður gert enn meira þó að það geti verið þreytandi.

Reynsla mín eftir 20 ára starf með sjónskertum er að ég hef oft orðið undrandi á því hvernig sumir geta notað mjög litla sjón. Til þess að sjónin nýtist sem best þarf að finna og prófa hentug sjónhjálpartæki. En þar að auki er nauðsynlegt að maður þori að sýna að maður notar sjónina á annan hátt og nýtir sér óvenjuleg hjálpartæki. Þú þarft ekk-

ert að skammast þín fyrir að þurfa að nota kík til að sjá andlit vinar þíns úr nokkurra metra fjarlægð en sjá samt ekki eins vel og hann gerir.

Jörgen Gustafsson

löggiltur sjóntækjafræðingur og vísindamaður í Lundi

Það er ekki hættulegt að nota augun

„Það er algengur misskilningur að samband sé á milli þess að sjá illa og halda hlutunum nálægt sér. Það er í raun nauðsynlegt að færa textann upp að augunum til þess að geta séð þegar maður er sjónskertur.“

Þetta sagði sænski augnlæknirinn Bo Bengtsson árið 1975 í formála bókarinnar „*Synträning med optik*“ (Sjónþjálfun með sjónhjálpartækjum).

Það er mjög óalgenzt að augnlæknar ráðleggi skjólstæðingum sínum að hvíla augun eða gæta þeirra þegar þörf er á sjónþjálfun. Sjónþjálfun í Svíþjóð byggir á nánú samstarfi augnlækna, sjóntækjafræðinga og sjónráðgjafa. Samstarf við og tilvísun frá augnlækni setur ferlið í gang. Þannig er einnig tryggt að vandamál eins og hár augnþrýstingur, blæðingar eða annað hindri fólk í að nýta sér sjónleifar sínar sem allra best.

Það er ekki hættulegt að hreyfa augnvöðvana, sem eru 6 talsins, og fá birtu í augun. Undantekning er sterkt sólarljós, einkum fyrir eldri borgara sem hafa tilhneigingu til aldurstengdra breytinga í sjónhimnum augans, t.d. af erfðafræðilegum ástæðum. Augunum skal hlífa við neistum og sterku sólarljósi í snjó og við speglandi haffleti þar sem að þú getur fengið smá sár á hornhimnuna (svokölluð snjóblindu).

Það er engan veginn hættulegt að lesa með stækkunarglæraugum í marga klukkutíma við ljósgafa með glóðarperu eða ljósröri. Það örvar sjónina og fær þig til að nota augu og sjónleifar þannig að þú getir bjargað þér betur.

Hvern skjólstæðingahóp þarf að þjálf á sinn hátt og hver og ein sjónhimna og hver og einn einstaklingur þarf að fá þjálfun við hæfi eftir að maður hefur fengið stækkunarhjálpartæki sem varpa skýrri mynd á réttan stað á sjónhimnuna.

Hin skynfærin

Því er oft haldið fram að blindir eða sjónskertir einstaklingar heyri betur en aðrir en svo er þó ekki. Hins vegar má segja að heyrnin hafi þurft að taka á sig aukna ábyrgð þar sem ekki er lengur hægt að treysta á sjónina sem stóra bróður. Sjónskertur einstaklingur á smám saman auðveldara með að þekkja raddir, hljóð og tóna án þess að þurfa að hlusta fyrst og horfa svo á það sem maður heyrir til að vera viss. Þess vegna má halda að „hin ábyrga heyrn“ hjá reyndum blindum eða sjónskertum einstaklingi sé þroskaðri en samsvarandi heyrnargeta sjáandi einstaklinga. Sjáandi einstaklingar sem þora ekki að trúa því sem þeir heyra án þess að athuga það með sjóninni.

Það sama má segja um þreifi-, lyktar- og bragðskyn og ábyrgð þeirra hjá einstaklingi sem hefur vanið sig af því að horfa á það sem hann var að þreifa á, finna lyktina af eða bragða á. Auk þess getur hreinlega reynst auðveldara að þreifa án þess að horfa, til dæmis á efnisbút, ef maður vill greina hvernig tegundar hann er – jafnvel fyrir sjáandi einstaklinga. Margir loka augunum þegar þeir smakka á sósu, þreifa á efni eða hlusta á tónlist. Hefurðu velt þessu fyrir þér?

Margir eiga ef til vill auðveldara með að einbeita sér að fögrum hljóðum þegar sjónin er ekki að trufla þá. Maður lýgnir aftur augunum og nýtur þeirra.



Augun skemmast ekki þó að maður sé með nefið ofan í bókinni en maður sér betur.

Týna og leita að einhverju

Þegar einhver missir eitthvað í gólfið geturðu því miður ekki hjálpað til. Þú finnur ekki lengur stærri saumnálar, glerbrot eða annað það sem einhver missir. Ef einhverjir sjáandi eru nálægt láttu þá um að leita og nota augun en þér þarf ekki að finnast þú heimskur.

Það er til góð aðferð við að leita að einhverju sem þú hefur misst í gólfið og hún virkar bara nokkuð vel. Leitaðu án þess að nota augun. Byrjaðu á því að beygja þig í hnjánun þannig að þú snertir gólfið (hallaðu þér ekki of mikið fram því þá áttu á hættu að reka höfuðið í). Leitaðu með höndunum með því að ímynda þér að þú byrjir í miðju stærri hrings. Búðu til stærri og stærri hringi út á við.

Á þennan hátt ferðu skipulega í gegnum einn flöt í einu. Að sjálf-sögðu hefur þú leitina á þeim stað þar sem þú heldur að það sem þú ert að leita að hafi dottið. Þetta tekur lengri tíma en ber árangur fyrir en síðar.

Að heilsast og kveðjast

Fólk sem heilsar

Þegar einhver heilsar á götu segir sá sem er með þér að viðkomandi hafi verið að heilsa þér. Það eru tvær ástæður fyrir því að þið náðuð ekki sambandi hvort við annað. Önnur ástæðan er sú að sá sem þú hittir veit ekki af því að þú sjáir illa. Hin ástæðan er sú að þú hefur ekki sagt til um hvað þú viljir að sá sem er með þér geri. Það besta væri ef maður myndi heyra:

- Sæll Krister, þetta er Kicki.

Þá getur þú svarað:

- Sæl Kicki!

Þú getur bætt við:

- Þetta er Krister (þetta geri ég ef ég er í góðu skapi).

Fólk sem heilsar ekki

- Ég sá þig í bænum í gær, segja margir vina minna, en þú sást mig ekki. Ástæðan er væntanlega sú að það eru margir sem vita ekki af „leyndarmálinu“ af því að ég hef ekki sagt þeim frá því.

Oft hefur þú (og ég) ekki sagt öðrum frá sjónskerðingunni af því að það hefur ekki verið nein góð ástæða til að segja:

- Vertu ekki hissa ef ég heilsa þér ekki í bænum því að ég sé mjög illa.

Sjá nánar í kaflanum „Að láta sjá sig“ (bls. 44).

Biddu vini þína um að heilsa þér niðri í bæ með því að segja nafnið þitt og sitt eigið. Það stuðlar að samkennd.

Leikhús og kvikmyndir

Þegar þú ferð í bíó eða á leikrit er gott að reyna að fá sæti sem fremst þannig að myndin á sjónhimninni verði stærri en ef þú sætir aftara í salnum. Bíó hentar mörgum sjónskertum sem sjá allt niður í 0,04 eða geta reiknað fingur í 2-3 metra fjarlægð. Það eru náttúrulega vissir erfiðleikar fólgnir í því að geta ekki lesið textann en það gengur ef þú kannt ensku.

Einnig mætti bjóða upp á sjóntúlkun kvikmynda og leikrita fyrir þá sem geta ekki nýtt sér mynd eða texta. Þá lýsir einhver því sem fyrir augu ber og fær viðkomandi heyrnartól til að hlusta með. Í Svíþjóð er einnig hægt að nálgast sjóntúlkaðar vídeómyndir en úrvalið er enn sem komið er ekki mikið. Geisladiskatæknin gefur einnig færi á að bæta við stöð þar sem hægt er að lýsa myndum og umhverfi og lesa textann á skjánum, fyrir okkur sem kunnum ekki spænsku eða rússnesku.

Sjónskertir einstaklingar nýta sér auðvitað mismunandi kíkja þegar þeir fara á tónleika eða í leikhús. Þá er gott að hafa hjálpartæki sem hægt er að setja um höfuðið eða hengja um hálsinn þannig að maður sleppi við að þurfa að halda á kíknum lengi í einu og verða þannig þreyttur í hendinni.

En þú skalt alls ekki hætta að fara í bíó eða leikhús. Íslenskar myndir og leikrit eru auðveld og þú færð heilmikið út úr því félagslega að vera innan um annað fólk. Mér finnst ég alltaf geta notið mynda og leikrita með aðstoð sjónhjálpartækjanna.

Skíði og önnur hreyfing

Þegar þú ferð á skíði er mikilvægt að brautin sé svo auðveld að þér finnist þú sitja í sporvagni. Það er enn auðveldara ef einhver er fyrir framan þig, a.m.k. í fyrsta skiptið, þannig að þú getir lært leiðina, hvenær von er á brekkum og beygjum.

Í þriðja eða fjórða skipti ættirðu að geta farið leiðina einn þar sem þú kannt brautina utan að. Atvinnumenn á skíðum læra leiðina líka utan að því að þeir fara svo hratt yfir að þeir ná ekki að sjá allt sem á vegi þeirra verður. Þeir þurfa að nota svo kallað vöðvaminni til að ná leiðinni.

Það er best að hafa alltaf einhvern annan með sér – fylgdarmann – þegar maður fer á skíði. En þú vilt ekki vera háður öðrum og vilt því komast einn á skíði. Ég get þetta sjálfur. Þess vegna eru margir blindir eða sjónskertir einstaklingar svo íhaldssamir hvað varðar lífsstíl sinn. Maður gerir helst það sem maður getur og þess vegna er auðveldast að fara alltaf sömu brautina á gönguskíðunum. Til dæmis.

Þú ert lengur að hlaupa á auðri jörðu en að bruna áfram á skíðum.

Þeir sem sjá eitthvað út til hliðanna eiga yfirleitt auðvelt með að hjóla en sé sjónsviðið þröngt er það erfitt. Eitt sinn sagði sjónskertur aðili við mig: Það er indæl tilfinning að geta farið út að hjóla og gera eitthvað sjálfur af því að maður getur ekki lengur keyrt bíl. Maður lærir að nýta sér nýtt farartæki.

Það er auðveldast að hjóla kunnugar leiðir og á stöðum sem maður þekkir til. Mikilvægt er að þú vitir hvert og hvernig þú átt að horfa til að missa ekki af hindrunum. Ef þú sérð ekki beint útundan þér verður þú að horfa til hliðanna og ef þú sérð ekki til hliðanna verður þú að „leita að“ umhverfinu og haga hraðanum í samræmi við það.

Að finna sér lífsförunaut

Hvernig ber maður sig að? Er hægt að lýsa því með fáeinum orðum? Varla, en nokkur venjuleg ráð og reynsla annarra getur hjálpað.

Þarna einhvers staðar í myrkrinu finnur þú aðila sem virkar skemmtilegur. Þú þarft að byrja á að breyta honum eða henni úr útvarpi í sjónvarp. Það þýðir að röddin þarf að fá andlit.

Þú þarft að nálgast aðilann nærgætilega og á réttu augnabliki færirðu þig nær honum og heldur áfram að spjalla eins og ekkert hafi í skorist. Þegar þú kemst í það mikla nálægð við viðkomandi að þú sérð hann eða hana skráirðu og vistar myndina af þessum aðila í sjónminninu.

Þegar þú talar við þennan aðila úr lengri fjarlægð – og þetta á ekki einungis við um tilvonandi lífsförunaut – geturðu ekki séð andlitið á honum en þú getur rifjað upp hvernig hann leit út. Þetta ferli getur svo haldið áfram í yfir 30 ár og það verður að eðlilegu lífsmynstri, í samneyti við eiginkonu eða eiginmann.

Horfðu beint á þann aðila sem þú ert að tala við. Þó að þú sjáir ekki þann sem þú ert að tala við reyndu þá að festa augnaráðið einhvers staðar þar sem þú heldur að nefið sé og haltu því þar. Sá sem þú talar við finnst þið þá kannski hafa náð augnsambandi.

Ef þú horfir út í loftið eða niður fyrir þig virkarðu undarlegur á fleiri en einn hátt: Þú sérð illa og hegðar þér um leið skringilega. Ein fötlun er væntanlega nóg.

Um er að ræða ráð sem blindir og sjónskertir geta þurft á að halda, hitt er tungumál ástarinnar.

Framhaldið veltur á samstöðu á mörgum öðrum sviðum og til þess að hún náist verða forsendurnar að vera á hreinu: Það er bannað að ljúga. Ef maður lýgur er þinn kæri ekki þinn nánasti en ástin snýst um nálægð við annan einstakling, nálægð sem felur í sér að maður upplifir allt mögulegt í sameiningu. Ástin er ástand þar sem allt er hægt. Stundum er sagt að ástin sé blind.

Örorkulífeyrir eða blindrastarf

Mér var á sínum tíma boðið að lifa á lífeyri í heimabæ mínum, Finspång í Svíþjóð. En þess ber að minnast að þetta var á tímum þjónustulýðræðis, þ.e. þegar ríkið hafði efni á að halda manni uppi frá 19 ára aldri og eftir það.

Á þeim tíma voru margir blindir eða sjónskertir settir á örorkulífeyri eftir að þeir luku grunnskólanámi, ef þeir höfðu ekki færi á að útvega sér „blindrastarf.“

Mörg af blindrastörfunum þynntu út hræðslu mína: Að geta ekki séð fyrir sér, að geta ekki lifað eins og venjulegur einstaklingur með raunverulegar og eðlilegar (já, mína eigin) venjur og hitt venjulegt fólk. Að þurfa að lifa á jaðrinum, sem örorkulífeyrisþegi. Nei, það kom hreinlega ekki til greina en mig óaði við tilhugsuninni.

Eins og staðan er í dag eru blindrastörfin nánast úr sögunni. Enda þótt nokkrir burstagerðarmenn séu enn starfandi í Svíþjóð vinna fáir við þá iðn í fullri vinnu samanborið við aðstæður á 7. og 8. áratug síðustu aldar. Dæmi um nútíma blindrastörf eru píanóstillir, röntgentæknir, lækningaritari, símavarsla og forritari. En tæknin hefur leyst sum þessara starfa af hólmi.

Hvað geta blindir eða sjónskertir þá unnið við? Jú, öll venjuleg störf sem krefjast allrar þeirrar færni sem maður býr yfir og sem gera ekki kröfur um góða sjón. Það ber ekki að líta á þetta sem val, milli þess að vera lífeyrisþegi eða sinna innihaldsríku starfi sem er gefandi, fræðandi og veitir félagsskap. Gerðu það sem þú vilt og getur án þess að taka of mikið tillit til þess hversu mikið þú sérð.

Vinnumarkaðurinn

Á vinnustaðnum er maður hluti af teymi. Þrátt fyrir að sá sem keyrir strætisvagninn, sker upp eða kennir sé sjáandi hafa flestir nokkra aðila sem þeir vinna með.

Ef þú finnur þinn stað í teyminu, finnurðu þinn stað í atvinnulífinu. Hvernig þú ferð að því er ekki auðvelt að svara en ein leiðin er að reyna að finna sér sérsvið sem er í samræmi við þekkingu og reynslu eða færni hjá þér. Eitthvað sem þú ert góður í þrátt fyrir að þú sjáir illa.

Ef starfið krefst þess að þú notir augun við úttektir, smásjárskoðun eða ef þörf er á bílprófi þarftu að reyna að finna annað starf í samráði við vinnuveitandann, vinnufélagana, stéttarfélagið og vinnumiðlunina. Starf þar sem þú getur nýtt þekkingu, reynslu og krafta í nýjum verkefnum.

Þetta er alveg hægt. Það hafa margir sannað á undan þér og þú þarft ekki sjálfkrafa að leita að starfi sem blindir eða sjónskertir hafa unnið við áður. Burstagerð er ekki sérstaklega hentug sjónskertum og maður er mikið einn. Ekki er lengur þörf á röntgenaðstoðarmönnum og ekki geta allir lifað á píanóstillingum.

Gakktu út frá því að flest megi leysa með aðstoð tækni, réttra vinnustellinga og nýrrar þekkingar.

En fyrst þarftu að byrja á því að ákveða að þannig sé það. Næsta spurning sem þú spyrð er: Hvað geri ég nú? Þarf ég á atvinnutengdum hjálpartækjum, aðstoðarmönnum og öðru því sem í boði er að halda? Hvers konar fræðslu þurfa gömlu eða nýju vinnufélagarnir til þess að skilja stöðu mína?

Þú getur misst sjónina hvenær sem er í lífinu þegar þú ert úti að keyra eða ert að teikna hús sem á að byggja eða eitthvað annað sem byggir á sjóninni. Þá þarftu að endurmennta þig eða nota þekkingu þína á öðrum stað í teyminu og út frá öðru sjónarhorni.

Hvað er til ráða fyrir arkitekt ef hann eða hún sér ekki beint útundan sér og fer því á mis við öll smáatriði? Hann eða hún getur orðið verkefnastjóri fyrir hóp arkitekta, skipulagt tímaáætlanir, fjárhagsáætlanir og samræmingu sem byggingameistari. Það þarf bara að vera fljótur og sjá til þess að kort, myndskjáiir og annað efni sem tengist vinnunni sé stækkað á viðeigandi hátt og að hinn reyndi arkitekt geti lært að nýta sér hjálpartæki.

Hvað getur sendibílstjóri gert ef sjónin nægir ekki til að fá að halda ökuskírteininu?

Reyndur bílstjóri getur farið að vinna á sendibílastöðinni, unnið með fjármál og skipulagningu.

Mikilvægt er að koma auga á svona möguleika í stað þess að ræða hvaða blindrastörf séu í boði eða hversu miklum örorkulífeyri maður eigi rétt á, líkt og gert var áður fyrr. Það eru heildarforsendur einstaklingsins sem ráða ferðinni, ekki einungis sjónskerðingin.

Aftur í sama farið

Þú ert ekki lengur leiður. Sálfræðingar myndu segja að þú værir kominn yfir sorgartímabilið sem fylgir í kjölfar þess áfalls sem við verðum fyrir þegar eitthvað óvænt og neikvætt gerist. Þú ert aftur á leið inn í framtíðina.

En sorgin hverfur ekki frá degi til dags. Lífið er ekki svo létt og auðvelt og skipulagt. Lamandi tilfinningar, vanmáttur og sorg geta knúið að dyrum á ný án þess að þú getir eða ef svo ber undir viljir verja þig.

Ráð til þeirra sem héldu að þeir væri komnir yfir sorgina og tregann og söknuðinn er: Leyfðu því vonda að koma til baka. Láttu það koma fullvissaður um að það taki ekki eins langan tíma og á fyrstu og erfiðustu tímunum. Og enginn grætur eða er sorgmæddur það sem eftir er bara vegna þess að sjóninni hefur hrakað.

Ef svo er þá er ástæðan einhver önnur og ber að taka tillit til þessa. Aðrar ástæður geta verið óleyst vandamál sem magnast stundum upp að nýju þegar nýtt ör kemur á sálina, annar nýr og erfiður tími eftir að maður er nýbúinn að ganga í gegnum sálræna erfiðleika. Stundum er þetta nefnt andlegt álag sem þýðir að vandamálin hlaðast hvert ofan á annað.

Einmitt þess vegna er svo mikilvægt að vinna með og leysa eitt vandamál í einu.

Gráttu því aðeins lengur, syrgðu í svolítinn tíma á sama hátt og maður syrgir einhvern sem maður saknar, eitthvað annað sem þú saknar meir en sjónarinnar.

Stundum er gott að geta grátið út af veikleikum sínum, það er ein leið til að viðurkenna þá.

Líttu á jákvæðu hliðarnar og líttu á þig sem heilsteyptan einstakling sem getur bæði fundið fyrir gleði og sorg sem hluta af lífinu. Manni tekst vel upp en getur líka stundum mistekist.

En gleðin er það mikilvægasta í lífinu. Eða hvað? En hvernig geturðu

vitað hvað felst í gleði ef þú færð ekki að finna fyrir andstæðunni, sorginni?



Það er erfitt að klúðra einhverju
en það er samt hluti af lífinu.

Þú býrð yfir andlegu korti af heimsmynd þinni

Inni í höfðinu á þér er andlegt kort sem er áttavítinn þinn, leiðarvísirinn. Það veitir þér hugljómun og innblástur þegar þú framkvæmir hluti. Andlega kortið er – í frjálsri þýðingu – skynjun þín á sjálfum þér.

Við nýtum okkur þessar hugmyndir þegar við framkvæmum hluti en ekki hvernig heimurinn lítur út eða með óhlutdrægni í huga. Ég og þú erum bæði hlutdrægar verur og við stjórnunumst af þeim hugmyndum sem við höfum skapað okkur eða lært af umhverfinu.

Fyrst þessara hugmynda er sjálfsmynd okkar, það er að segja hver mér finnist ég vera. Önnur hugmyndin felur í sér hvernig aðrir líta á þig. Sú þriðja lýtur að því hvernig þú skynjar umheiminn, samfélagið og umhverfi þitt.

Fjórða hugmyndin er skynjun þín á því sem er ekki lifandi, tækniheiminum og einnig tengsl þín við hluti og verðmæti þeirra. Hversu mikilvægt er til dæmis að eiga fínan bíl og hvaða þýðingu hefur hann fyrir hugmynd þína um sjálfan þig?

Fimmta víddin eða hugmyndin í andlega kortinu tengist skynjun þinni á tímanum. Hversu mikilvægur er tíminn þér? Leyfir þú honum að líða hjá eins og sjálfsögðum hlut eða reynir þú að nýta hverja einustu sekúndu?

Hjá fullorðnum er andlega kortið nokkurn veginn fullmótað en svo gerist allt í einu eitthvað óvænt, s.s. að þú missir sjónina, að öllu leyti eða að hluta til. Mikið eða lítið. Það skiptir í rauninni engu máli hversu mikið þó að það sé að sjálfsögðu heilmikill munur á því að geta lesið efstu línuna á sjónprófunartöflu augnlæknisins og að geta varla skilið á milli ljóss og myrkurs.

Ég kynni þessi verkfæri hér sem grunn að samræðum við sjálfan þig eða einhvern annan sem hefur áhuga á heimspeki lífsins. Berið saman hugmyndir ykkar um tímann, viðhorf ykkar gagnvart ýmsum hlutum,

hver þér finnst þú vera og hver þér finnst hinn aðilinn vera. Það gefur mikið að fá að vita svona hluti frá einhverjum sem getur og vill segja þá á vingjarnlegan og heiðarlegan hátt. Eða frá geðlæknum þínum líkt og ég gerði á sínum tíma.



Ertu augun þín eða ertu
heil manneskja?

Styrk- og veikleikar

Styrkleikar og tækifæri eru í jákvæða endanum. Veikleikar, erfiðleikar og vandamál eru á neikvæðu vogarskálinni. Þannig er þetta hjá öllum. Hvernig er málum háttað hjá þér? Hvaða tækifæri hefurðu og hvers konar ógn geturðu séð fyrir þér? Hvað gerirðu til þess að styrkleikarnir yfirvinni veikleikana og til þess að tækifærin séu fleiri en ógnirnar?

Gakktu út frá því að augun séu skemmd en að þú sjálfur sem einstaklingur sért eins frambærilegur og áður. Þá getur heldur ekki verið að allir styrkleikar þínir og tækifæri hafi gufað upp.

Reyndu að svara spurningunum hér að neðan. Notaðu nokkrar mínútur á hverjum degi til að hugsa um hverja spurningu fyrir sig þangað til þú hefur áttað þig á því hvar þú sért á mörkum styrkleika og veikleika, ógna og tækifæra.

- Hvaða styrkleika áttu eftir? Hvers konar styrk getur sjónskerðingin veitt þér?
- Hvaða veikleikar eru enn til staðar og hvers konar veikleikar hafa bæst í hópinn?
- Hvers konar tækifæri hefurðu núna?
- Hvers konar ógnir steðja að í framtíðinni?

Ef þú getur ekki svarað þessum spurningum án aðstoðar spurðu þá nánustu ættingja þína og láttu þá hlusta á svörin þín. Það er mikilvægt að fá staðfestingu á því hvort svörin eigi sér stoð í raunveruleikanum eða ekki. Eða talaðu við fagaðila sem þú getur rætt við um þessar spurningar.

Einhvern til að tala við

Það er augljóslega erfiðleikum bundið að ætla að reyna að kljást við allar nýjar tilfinningar og þarfir án aðstoðar. Það er jafn erfitt og að ætla sér að ráða við toppstöðu í viðskiptalífinu eða sitja á þingi án aðstoðar. Maður þarf einhvern til að ræða við, deila tilfinningum og hugmyndum með. Einhvern til að bera skoðanir sínar saman við. Einhvern sem stendur manni ekki of nærri en er heldur ekki of ókunnur.

Hinn helmingurinn í hjónabandinu er oft of mikið inni í málunum. Stundum tekur hann eða hún á sig „þjáningar annarra“ og syrgir næstum því meira en sá sem misst hefur sjónina.

Hins vegar getur makinn líka valið að draga sig í hlé og hann veltir því fyrir sér hvernig hlutirnir muni þróast. Af þessum ástæðum getur aðstandandinn einnig þurft á einhverjum að halda sem hægt er að tala við.

Hlýr aðili í vinahópnum er ef til vill sá aðstoðarmaður eða trúnaðarmaður sem þú gætir þurft á að halda. Eða blindur eða sjónskertur einstaklingur sem lifir eðlilegu lífi – þrátt fyrir allt.

Annar möguleiki er að ræða við geðlækni sem getur hjálpað þér að koma röð á hugsanir og tilfinningar þannig að þú þurfir ekki að láta þig bugast af óþægilegum hugsunum sem koma allar í einu. Einnig þannig að jákvæðar en umfram allt neikvæðar tilfinningar komist í tæri við annars konar svör en þú getur sjálfur gefið.

Þetta er ekkert hættulegt. Maður þarf ekki að vera stressaður, geggjaður eða skrýttinn á nokkurn hátt til þess að taka upp tólið og hringja í sálfræðing eða geðlækni og segja:

- Ég myndi þurfa að koma til þín og ræða um nokkrar hugsanir og tilfinningar sem eru að brjótast inni í mér en sem ég skil samt ekki alveg. Stundum verð ég líka niðurdreginn án þess að vita af hverju.

Svona samtöl – sem þarf ekki að halda áfram með það sem eftir er – eru mjög góð, hreinlega indælt að upplifa þau, þó að það geti verið

erfitt að vinna með tilfinningar sínar gagnvart sjálfum sér og öðrum.

Það mikilvægasta af öllu er að þú hugsir um sjálfan þig og að þú hafir rétt á öllu því sem í boði er þannig að þú sjáir illa en þér líði vel.

Núna segirðu kannski, líkt og svo margir aðrir, að þú getir beðið með að hitta sálfræðing. Svo slæmt sé ástandið ekki. Ég ætla fyrst að gráta eins og ég get og mér finnst ég ekki alltaf öruggur.

Það skiptir kannski ekki öllu máli hvern maður ræðir við en það eru til geðlæknar sem manni líkar ekki við, á sama hátt og manni líkar ekki alltaf við þá sem vilja selja manni eitthvað og þá kaupir maður ekki af þeim. Veldu aðila sem þú treystir og sem þú getur talað við um tilfinningar þínar um leið og þú reynir að koma lagi á þær.

Alveg þangað til þú spyrð sjálfan þig að því dag einn af hverju þú farir þangað. Það gefur mér ekkert lengur, finnst þér, og þá er kominn tími til að segja við geðlækninn sinn: „Takk, núna bjarga ég mér sjálfur.“

Allt sem ég get

Suma daga einblínir þú einungis á það sem þú getur ekki. En ef þú myndir spyrja sjálfan þig eftirfarandi spurningar í staðinn: Hvað get ég þrátt fyrir að ég er sjónskertur? Það er reyndar mjög margt. Hér að neðan fylgja nokkur dæmi.

- Þú getur hlustað á það sem þú skrifar með talgervli.
- Þú getur hlustað á tónlist og sagt til um hvort hún sé góð eða léleg.
- Þú getur hlustað á leikrit, einkum útvarpsleikrit og sjóntúlkuð leikrit, og notið þess eða fundist það hundleiðinlegt.
- Þú getur þreifað, skynjað og upplifað.
- Þú getur fundið lykt og bragð (oft bæði í einu).
- Þér getur fundist eitthvað.
- Þú getur skapað eða fundið eitthvað upp.
- Þú getur skrifað (sérstaklega ef þú hefur lært vélritun, bæði á tölvu og blindraletursritvél).
- Þú getur reiknað á reiknivél (það auðveldar að vita hvar takkarnir eru).
- Þú getur reiknað í huganum.
- Þú getur gefið ráð.
- Þú getur verið stjórnandi, í frítímanum eða í vinnunni.
- Þú getur skipulagt.
- Þú getur séð svolítið – að sjálfsögðu ef þú hefur ekki misst alla sjónina

Þó að sjónskerðing sé mikil fötlun við vissar aðstæður – því er ekki hægt að neita – er margs konar færni enn til staðar. Það er hægt að þjálfra – meðvitað og ómeðvitað – önnur skynfæri í að taka yfir hluta af þeirri stjórn sem sjónin hefur á hinum skynfærunum.

Þú getur æft þig í að nota sjónina.

Þú getur æft þig í að gera hluti sem þú hefur lengi ætlað að framkvæma.

Þú getur þjálfað upp líkamlegan styrk þannig að líkamanum líði betur.

Þú getur æft þig í að hugsa jákvætt.



Það sem maður kann ekki verður maður að læra upp á nýtt, til dæmis að lesa.

Gerðu lista yfir það sem þú ert góður í (færnibókhalld)

Það er hægt að gera einfalda hluti eins og að setjast niður og útbúa lista. Fyrsta fyrirsögnin er:

- Þetta get ég.

Í næstu fyrirsögn stendur:

- Þetta hér hefur orðið erfiðara.

Þriðja fyrirsögnin hljómar:

- Þetta get ég alls ekki.

Fjórtða fyrirsögnin hefur yfirskriftina:

- Svona leysi ég þetta.

Fyrirsögn númer fimm:

- Ég þarf aðstoð með þetta.

Auðveldasta leiðin er að útbúa nokkra lista. Í einum fjallar þú um vinnuna þína eða menntun. Í öðrum lista um „get/get ekki“ – þar ræðir þú um daglegt líf og í þeim þriðja um uppáhaldsá hugamál þitt.

Þó að þú búir ekki til lista, eða fáir aðstoð við það, þá skaltu reyna að finna tíma endrum og sinnum til að þjálfra upp jákvæðar hugsanir. Þá ferðu að taka eftir því að það eru fleiri atriði í „geta-fyrirsögninni“ en í „get ekki-fyrirsögninni“, ekki síst þegar þú ert kominn yfir versta áfallið.

Svona er þetta bara.

Stattu á þínu og gerðu það sem þú getur

Það eru auðvitað til mörg hversdagsleg ráð sem ég get gefið þér, hvernig þú hellir mjólk í glas, hvernig þú skrifar nafnið þitt í skriframma og um þúsund aðra smáhluti í lífinu. En þetta er engin handbók um það hvernig maður getur bjargað sér betur með hversdagslega hluti.

Þessi handbók er fyrir þig sem vilt fá hvatningu til að framkvæma það sem þú ætlaðir hvort sem er að gera. Þú hafðir væntanlega ekki hugsað þér að hoppa út í ána eða láta lífið halda áfram án þín bara vegna þess að þú sérð illa? Þú ætlaðir ekki að gefast upp en bókin hefur kannski gefið þér nokkur persónuleg ráð sem sýna fram á hvers vegna það borgar sig ekki að gefast upp. Ef það hefur tekist er ég ánægður.

Tilgangur þessa heftis er einnig að gera þig beinan í baki og að þú sjáir til þess að umhverfið virði þig á þann hátt sem þú átt skilið og að þú getir nýtt þér öll þau tækifæri sem til eru og hægt er að fá. Og nokkur í viðbót sem lýst er í kaflanum um auka ávinninginn. Nýttu þau tækifæri sem fyrir hendi eru!

Slagorð svartsýnismannsins er að það sé aldrei of seint að gefast upp. En slepptu þeim möguleika, af því að þú átt bara eitt líf og það líf er áskorun sem þú tekur. Með því að standa á sínu og öðlast þekkingu og skilning verður lífið mun innihaldsríkara og þú munt hitta margt fólk sem þú vissir ekki að væri til. Þú munt hitta fyrir fagfólk í endurhæfingu, þú munt kynnast blindum eða sjónskertum vinum og þú munt halda áfram að eiga alla raunverulegu vini þína. Þú verður hvatning fyrir aðra.

Taktu því sem gerst hefur, komdu því til sjálfs þíns og annarra og stattu á þínu og taktu þátt í góðum og erfiðum hliðum lífsins. Þá verður allt eins og áður, en á annan hátt.

Vertu þú sjálfur – lifðu eins og þú vilt

Í þessu hefti er að finna mörg ráð. Mörg þeirra eru sjálfsögð en þau eru nefnd til sögunnar vegna þess að maður vill stundum heyra að það sem er sjálfsagt sé einnig mikilvægt. Það sem er sumum sjálfsagt þarf ekki að vera það fyrir aðra.

Þessi bók er eiginlega mótsögn í sjálfu sér. Ég fullyrði hér og þar í bókinni að fólk bregðist við á einstaklingsbundinn og mismunandi hátt. En blindum og sjónskertum er lýst sem hópi sem ætla má að bregðist svipað við. Þannig er það auðvitað ekki og til að ljúka þessari umræðu vil ég hvetja þig, lesandi góður, til að skoða sjálfan þig í þessu samhengi. Ef þér finnst það sem ég skrifa ekki rétt þá er það ekki rétt því að þú hefur örugglega rétt fyrir þér, allavega hvað þig varðar.

Mesti sérfræðingurinn í allri meðferðarstarfsemi, sem krefst samræðna, er ætíð sá sem hlýtur meðferð. Ef til vill er sjóntækjafræðingur betur að sér í þeim fræðum en þú. En það er bara þú sem veist hvað þú vilt – í raun og veru. Notaðu sjálfsálitið þegar þú þiggur ráð, þegar þú hittir fagfólk í endurhæfingu og þegar þú hefur þátttöku í ferlinu og meðan á því stendur. Sjáðu til þess að þú sért hafður með í ráðum og að komið sé til móts við þarfir þínar allan tímann. Gættu þess að enginn vaði yfir þig. Sjáðu til þess að þú sjáir eins vel og mögulegt er og vertu sérfræðingur í eigin sjón og aðstæðum.

Eftir það verður þetta eins og að keyra bíl, maður þarf ekki alltaf að hugsa um að maður sé lifandi vera. Maður er bara. Þegar ég gat keyrt bíl man ég að ég keyrði kílómetra eftir kílómetra og allt í einu var ég kominn á leiðarenda án þess að hafa hugmynd um hvernig ég komst þangað. Þannig er þetta líka með lífið þegar maður hefur náð kúnnstinni á sitt vald. Maður lifir bara, hversu mikið eða lítið sem maður sér.

Gangi þér vel í lífinu sem heldur áfram af sjálfu sér – smám saman.

Lokaorð eftir Bodil Jönsson

Þegar ég las handritið að bókinni fékk ég sterklega á tilfinninguna að Krister myndi ekki geta hætt að skrifa. Því það er alltaf frá meiru og meiru að segja – Krister hefur meira og minna skrifað bók um lífið í heild sinni þó að hann reyni að halda sig við sjón og sjónskerðingu.

En jæja, ég ætla að reyna að aðstoða hann við að ljúka bókinni. Það er mun auðveldara fyrir mig þar sem ég er ekki sjónskert. Einmitt þess vegna hef ég ekki svo miklu að bæta við bókina – ég get ekki skrifað um hvernig það er að vera sjónskertur og ég vil alls ekki skrifa um hvernig það getur verið. Af því að ég hef ekki þá reynslu, allavega ekki enn sem komið er. Og það góða við þessa bók er að hún er alveg laus við almennar predikanir og vitnisburði.

Sjónarhorn þess sem hefur upplifað sjónskerðingu er það sem skiptir máli en um leið það sem kemur yfirleitt ekki nógu vel fram. Það þarf orðsnjalla sérfræðinga og einstaklinga eins og Krister (og í öðrum tilvikum einstaklingar með verki sem orðið hafa að Verkmeisturum, þeir sem hafa fundið sjálfsmyndina á ný eftir uppskurð vegna brjóstakrabbameins o.s.frv.) sem geta lýst ferðalagi sínu. Einnig þyrfti að auka og bæta þær aðferðir sem nota má í viðtölum. Það er bara hún eða hann sem vita hvaða áhrif sjónskerðingin hefur. Aðrir með svipaða gerð sjónskerðingar geta upplifað aðstæður á allt annan hátt.

En allir hafa eitt sameiginlegt, bæði sjónskertir og alsjáandi einstaklingar, hugmyndir manns um sjónina verða skýrari ef maður lítur á augað sem leitandi líkamshluta, ekki einungis eitthvað sem er ekkert annað en móttakandi. Allt sjónkerfið, þar sem augað er einungis lítill hluti, reynir og reynir að hreyfast, sjá og túlka – ég varð næstum því hrærð þegar ég las lýsingu Kristers á hvernig það er að endurnýja kynnin við hrafnasparkið sem nefnist bókstafir. Það að sjónin felst í því að leita og taka á móti getur auðveldað manni að skýra þann stóra mun sem er á fólki með sömu sjónskerðingu.

Ég vona svo sannarlega að aðrir láti lýsingu Kristers verða til þess að þeir segi sjálfir frá eigin reynslu – einungis þannig verða fjölbreytni-

mynstur skýr. Verkefnið „Low Vision Enabling“ í Lundi í Svíþjóð hefur haft það að markmiði að safna gögnum um mismunandi aðferðir við að nýta sér skerta sjón.

Krister skrifar að maður þurfi að leyfa tímanum að líða. Það er hollt ráð því það er eins og tíminn hugsí á meðan að hann gengur. Tíminn hugsar – en hann framkvæmir ekki. Það þurfum við mannfólkið að gera sjálf. Krister, það hefur þú gert nú, með því að skrifa BÓK. Og nú er henni lokið!

Bodil Jönsson

Prófessor, Certec, LTH í Lundi

Sjónin er bara hluti af þér

Ef sjónin bregst missir þú kannski fótfestuna og finnst eins og þú sért ekki heilsteypt manneskja. En það þýðir ekki að svo verði það sem eftir er.

Þú hefur nefnilega rétt á því að vera öðruvísi en samt sem áður heilsteyptur og hamingjusamur einstaklingur með öllum þeim gleði- og áhyggjuefnum sem lífið hefur upp á að bjóða. Þó að þú sjáir illa.

Þessi bók fjallar um leiðina að því marki.

Krister Inde, MA og sjónráðgjafi, missti sjónina á þrítugsaldri. Hann hefur skrifað fjölda bóka og fræðirita um sjón og sjónþjálfun og er vinsæll fyrirlesari. Aðferðafræði hans er notuð í ýmsum löndum. Hann hefur einnig verið rektor, kennari og trúnaðarmaður í stjórnun. Krister hefur líka rekið eigin fyrirtæki í auglýsinga- og markaðsmálum. Hann hefur ennfreður verið framkvæmdastjóri í atvinnufélagi og vinnur jafnframt á Certec við Lundarháskóla.

Ég varð næstum því hrærð þegar ég las lýsingu Kristers á hvernig það er að endurnýja kynnin við hrafnasparkið sem nefnist bókstafir.

Bodil Jönsson, sænskur rithöfundur og prófessor, Lundi

Sem betur fer er Krister Inde með lausa skrófu sem gerir það að verkum að honum tekst að sjá samhengi í hlutunum út frá mörgum sjónarhornum samtímis.

Täppas Fogelberg, sænskur rithöfundur og útvarpsmaður