

Min historie

Ahmad A. Rebeieh

Alma Skredlund

Christian Jensen

Dennis Thomassen

Eskil Nordheim

Grete Røraas

Kari Engan

Kjetil Opsanger

Marius V. Philipp

Regine Elvevold

Min historie



Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) 2022

Design: Tonje Karlsen og Christopher Ide

Font: Atkinson Hyperlegible

Trykk og innbinding: Livonia Print

ISBN: 978-82-8445-003-2

Min historie

10 portrettintervju
med personer som
har døvblindhet

Tekst og foto: Roy-Morten Østerbøl

Siden høsten 2017 har jeg lagd seksten Min historie-intervju til nettsiden vår Dovblindhet.no, ti av dem finner du i denne boka. Det er historiene til fire kvinner og seks menn. Tre av dem har medfødt døvblindhet, mens sju har ervervet døvblindhet. Jeg har valgt det klassiske portrettintervjuet som form, slik at leseren skal bli kjent med hele mennesket, ikke bare tilstand og diagnoser.

Mitt ønske har vært å sette personer med døvblindhet, våre hovedpersoner, i sentrum. Gi dem stemme, la dem selv fortelle sine historier. Forhåpentligvis har jeg fått frem at de tilhører en mangfoldig og sammensatt gruppe, på lik linje med mange andre grupper i samfunnet.

Å lage denne typen portrettintervju, er alltid spennende og lærerikt. Jeg har fått reise og møte mennesker med dobbelt sanse- tap i hele Norge. Samtlige har delt raust fra sine liv, ofte på en ærlig og usentimental måte. De har en del til felles, mye er samtidig ulikt og individuelt. Jeg har fått svar på alle mine spørsmål.

Våre hovedpersoner lever med en fryktet tilstand. De har unike erfaringer og opplevelser, som er ukjent og fremmed for de fleste av oss. Døvblindhet som tema kan oppleves tøft og vondt. Men nettopp på grunn av det ubehagelige, er det viktig å trenge inn i tematikken og prøve å forstå.

Jeg hadde ikke klart å gjøre disse intervjuene alene. Velvilje fra mange parter har vært helt nødvendig. En typisk intervju-situasjon har i praksis vart opp mot tre timer, inkludert samtale, fotografering og i flere tilfeller innspilling av en videosnutt. Dette kan være krevende for alle involverte, som foruten våre hovedpersoner, består av tolker, assistenter, pårørende og kommunalt ansatte. Stor takk til alle sammen, denne boka hadde ikke eksistert uten dere.

Jeg må også få takke ledelse og kolleger i tjenesten for nødvendig forståelse og tålmodighet. Alle intervjuene har i så måte vært et samarbeidsprosjekt. Jeg har vært prisgitt tips, råd og backup fra mine dyktige kolleger, uten dem hadde dette vært mye mer komplisert å gjennomføre, for ikke å si umulig. Trine Seljeseth og Eva Hirsti i koordineringsenheten har vært spesielt viktige, siden de har vært mine nærmeste sparringspartnere, fra planlegging og kontakt, til gjennomføring og redigering av intervjuene.

Hva har jeg lært underveis? Tre korte setninger står på blokka mi: Det finnes hjelp. Ingen trenger å være alene. Forberedelser er lurt.

Jeg pleier å si at et Min historie-intervju er en destilleringsprosess, alltid like mye vrangt som interessant. Noe materiale må ut, alt kan ikke være med. Jeg har etter beste evne prøvd å velge det beste, det mest aktuelle og relevante for kildene og leserne. Om jeg har klart det, må du avgjøre. God lesning!

Roy-Morten Østerbøl

Innhold

Ahmad A. Rebeieh	11
Alma Skredlund	27
Christian Jensen	47
Dennis Thomassen	67
Eskil Nordheim	89
Grete Røraas	107
Kari Engan	127
Kjetil Opsanger	149
Marius V. Philipp	167
Regine Elvevold	185



Ahmads drømmer

Ahmad Abo Rebeieh fra Syria håper at teknologiske fremskritt vil hjelpe ham og andre med døvblindhet i fremtiden.

- Jeg tror det vil komme mange forbedringer for oss døvblinde, spesielt innenfor alt som har med data å gjøre. Ny teknologi kommer til å hjelpe oss masse i fremtiden, forteller Ahmad, som er født med Sticklers syndrom. Via familiegjengenforening med sin blinde kone Raneem Tartousi kom han til Norge i 2017. Ekteparet er flyktninger på grunn av krig i hjemlandet.

I dag bor de i en enkel og oversiktlig leilighet i Tromsø sentrum. Ingenting ligger i veien for fri ferdsel hos dem; alle gjenstander har åpenbart sine faste plasser. Raneem fungerer som tolk og ledsager under intervjuet. Hun må oversette noen spørsmål til arabisk, men det er ikke ofte. Ahmad er god til å prate og forstå norsk, særlig med tanke på hans syns- og hørselsnedsettelse og den korte tida han har bodd i Norge. Selv mener Ahmad at han kunne vært enda flinkere.

Ville lære raskere

På grunn av ulike omstendigheter fikk ikke Ahmad norskopplæring med en gang han kom til Tromsø, i stedet måtte han vente seks måneder på undervisning.

- Først fikk jeg bare tre timer, to ganger i uka. Det var veldig lite for meg. Jeg fikk heller ikke godkjennelse for tilrettelagt undervisning i starten, kun én til én undervisning, forteller han mens Raneem utdyper:
- Reglene til introduksjonsprogrammet for flyktninger sier at en elev må ha minst 37 timer undervisning i uka for å få noe ekstra. Siden Ahmad ikke maktet å

være ute i praksis eller delta i vanlig klasse med andre, fikk han kun seks timer i uka.

- Jeg føler at det hadde vært mulig for meg å lære norsk raskere, hvis jeg hadde fått mer og bedre tid. Uansett, jeg kom meg i gjennom alle programmene og ble ferdig, sier han og legger til at han også lærer seg engelsk. Norsk prater han mest med sine tolker og støttekontakter.

- *Hva med tegnspråk?*

- Ja, jeg lærer meg litt tegnspråk også, mest haptisk foreløpig. Jeg har også lært meg andre ferdigheter som er fint å kunne som døvblind, for eksempel en hel del om mobilitet.

Oppdaget syndromet

Ahmad visste ikke at problemene hans kunne relateres til noe genetisk før han kom i kontakt med Regionsenteret for døvblinde i Tromsø. Gjennom dem fikk han testet seg og det ble konstatert at han har Sticklers syndrom, noe som også kan relateres til vansker med ledd, rygg og tenner.

- Dette var symptomer som jeg slet med tidligere, uten at jeg da visste at det hadde en sammenheng med synet og hørselen min, forteller Ahmad, som minnes en røff oppvekst.

Han fikk de første høreapparatene i åtteårsalderen, mens han som tolvåring mistet alt synet.

- Jeg var helt vanlig etter fødselen, men i toårsalderen begynte jeg å skade øynene mine. Jeg fikk også mange skader på synet mitt i lek på skolen og hjemme med søsknene mine.

Utrygt i hjemlandet

Ahmad kommer fra byen Hamah, som ligger midt i Syria. Han og Raneem forteller om et hjemland sterkt preget av krig og uroligheter.

- Det er så mange problemer der nå, det er mangel på vann, strøm og gass. Økonomien er ødelagt, beretter Ahmad stille.
- Bare for to dager siden hørte jeg om en blind person som mistet livet i en bilulykke. Det er ikke trygt der nå, sier Raneem, som flyktet med foreldrene sine i 2016. Ahmads familie ble igjen og bor fortsatt i Hamah.
- De har alltid prøvd å hjelpe meg så godt de kan, men slik det er i Syria nå kan ingen ta seg av en som meg. Døvblindhet er heller ikke en veldig kjent tilstand i Syria, de aller fleste sorteres bare som blinde.
- *Har du kontakt med hjembyen din?*
- Ikke så veldig mye, mest med min familie. Jeg snakker jevnlig med dem på Skype eller Whatsapp. Jeg savner veldig min mor. Og barna til mine søsken. Jeg savner også den spesielle følelsen det er å være sammen med familien min.

Lager podcast med venner

En annen måte for ekteparet å holde kontakt med familie og venner, er gjennom podcast. Eget studioutstyr står på en kontorpult i stua deres. Podcasten deres heter Alshilla og er på arabisk. De lager den sammen med en håndfull av sine nærmeste venner. Noen av dem bor fortsatt i Syria, mens andre har flyttet til land som Irak, Jordan, Tunisia og Canada.

- Vi snakker om forskjellige temaer som: identitet, tilhørighet, utdanning, koronaviruset og om hvordan nyheter påvirker samfunnet.
- *Hvordan har vennene deres det?*
- Våre blinde venner har det ikke enkelt, det har blitt mye mindre å gjøre for dem under koronapandemien.
- Vi hadde planlagt å reise ned til Jordan i sommer og møte dem vi lager podcast med. Visum og alt var ordnet. Pandemien satte en stopper for de planene, kanskje vi kan reise til neste år i stedet? undrer Raneem optimistisk.

Koronaerfaringer

Onsdag 12. mars 2020 stengte Norge ned på grunn av koronapandemien. Dette forandret og påvirket livene til alle her i landet, også Ahmads og Raneems liv.

- For meg har det blitt slik at jeg sitter mer hjemme og jeg trener mindre enn tidligere. Det har blitt vanskeligere for meg handle i butikkene, mye fordi jeg ikke har noen personlig assistent. Vi har heldigvis fått hjelp av Raneems familie til å handle mat og annet som vi trenger.
- *Har dere vært redd for å få koronaviruset?*
- I begynnelsen ja, fordi dette viruset var veldig ukjent for oss. Vi visste ikke hva vi skulle gjøre for å unngå smitte. Nå vet vi mye mer enn tidligere. Vi har heldigvis ikke blitt syke.
- *Hva med din familie i Syria, har det gått bra med dem?*
- Jeg tror de har vært smittet, for de har hatt alle symptomene, selv om de ikke har blitt testet. Alle har heldigvis overlevd, forteller Ahmad.

Langt hjemmefra

Ahmad og Raneem har flyktet langt fra sitt hjemland, ikke bare geografisk, men også mentalt og kulturelt. De merker stor forskjell på hvordan folk lever livene sine, både på hjemmebane og i arbeidslivet.

- *Ahmad, husker du ditt aller første inntrykk av Norge?*
- Kaldt. Det var veldig kaldt da jeg kom ut av flyplassen i Oslo. Jeg kom jo i mars og da er det vår i Syria. Min mor spurte meg før jeg dro: Hvor er Norge? Kartet vi hadde hjemme var så lite at det ikke viste Norden. Jeg fikk tak i et større kart, og da

sa hun: Åh, det er veldig, veldig langt fra Syria.
Norge og himmelen er sammen ...

– *Hva kan Norge lære av Syria?*

– Ingenting. Ja, det mener jeg. Ingenting.

– *Hvorfor det?*

– Fordi Syria har så mange problemer, de ligger langt etter de fleste andre land i verden. Det er så mange, mange problemer i samfunnet der nå ... Eller jo! En ting er bedre der enn her: Samfunnet er mer sosialt, folk er mye mer sosiale i Syria.

– *Har du fått noen norske venner?*

– Ikke veldig mange ennå. Jeg møter av og til en flyktning-guide for å gå på kafe. En gang dro vi på bokse-trening sammen.

– *Trener du boksing?*

– Nei. Jeg prøvde det bare den ene gangen og likte det godt. Til vanlig trener jeg kroppsbygging på et trenings-senter. Jeg liker å holde meg i form og drømmer om god helse og en best mulig kropp. Jeg trener cirka fire ganger i uka, eller når jeg har tid.

Vil bli ernæringsfysiolog

Ahmad er en person som jobber hardt for å nå sine drømmer. Hans neste mål er å studere ernæring og bli ernæringsfysiolog. Dette henger sammen med hans interesse for trening og matlaging.

- Når jeg trener, tenker jeg at jeg må spise godt og sunt, slik at jeg kan nå mine mål. Jeg liker å finne ut hva som er i maten og hvordan det kan påvirke kroppen.
- *Er det noe du er spesielt glad i å lage?*
- Selv om jeg er opptatt av ernæring, liker jeg best dessert og kaker, innrømmer Ahmad.
- For cirka tre måneder siden prøvde han i en periode å lage banankake flere ganger i uka, forteller Raneem lattermildt.
- Jeg fant en oppskrift og prøvde den. Det gikk dårlig mange ganger, men til slutt klarte jeg å lage en god kake.
- Når han kjøpte banan ble jeg veldig redd for at vi skulle spise banankake igjen, smiler Raneem og forteller at de møttes første gang på et universitet i Damaskus, som er hennes hjemby. Hun studerte litteratur den gangen, mens Ahmad tok et studie i religion.
- Vi ble forelsket og ikke lenge etter giftet vi oss, forteller Raneem. Egentlig er det ikke vanlig i min familie å gifte seg så tidlig, men på grunn av krigen valgte vi å ikke vente.

Liker nettstudier

Hvis alt går etter planen skal Ahmad begynne å studere ernæring på nett via Bjørknes Høyskole i løpet av neste år.

- For meg passer nettstudier veldig bra, det er ikke uvanlig for meg. Jeg er vant til å bruke leselist og skjermleser på min datamaskin. Jeg liker å lese om og lære

meg ny teknologi. Jeg kan bruke hele dagen på søke etter nye teknologiske løsninger på nett, eller finne nye versjoner av de dataprogrammene jeg liker å bruke, forteller Ahmad.

Han bruker også andre hjelpemidler, som punktskriftmaskin og C-penn. Sistnevnte gjør det mulig for ham å skanne tekst og deretter få teksten lest opp for seg.

- Jeg har en klokke som er veldig nyttig, den hjelper meg med mobiliteten min. Hvis en hindring er to meter foran meg, gir denne klokken beskjed om det til meg. Dette er et flott hjelpemiddel når jeg er ute og går.

Savner personlig assistent

Ahmad er klar på at livet hans har blitt mye bedre etter at han kom til Norge. Han savner imidlertid en personlig assistent.

- Da kunne jeg fått mer kontroll på hva jeg vil og trenger. En personlig assistent hadde gitt meg mye større frihet. Jeg hadde også fått mer privatliv, slik det er i dag så må jeg ofte spørre om hjelp fra venner og familie hvis det er noe.
- *Får du bruke tolk/ledsager når du trenger det?*
- Ja da, de er kjempenyttige for meg, de støtter meg i alt fra handling til beskrivelser av folk og omgivelser.

- Jeg bruker dem også når jeg besøker legen min, eller drar på kurs på Eikholt ressurscenter for døvblinde.
- *Hva med førerhund?*
- Nei. Jeg liker ikke tanken på alt ansvaret. En hund må passes på og luftes ofte. Noe sånt ville blitt veldig tungt for meg uten en assistent. Jeg kunne kanskje tenkt meg hund bare for trening.

Grubler mindre

Noe av det Ahmad syns er vanskeligst med å ha kombinert syns- og hørselsnedsettelse, er å komme kontakt med andre på en naturlig måte.

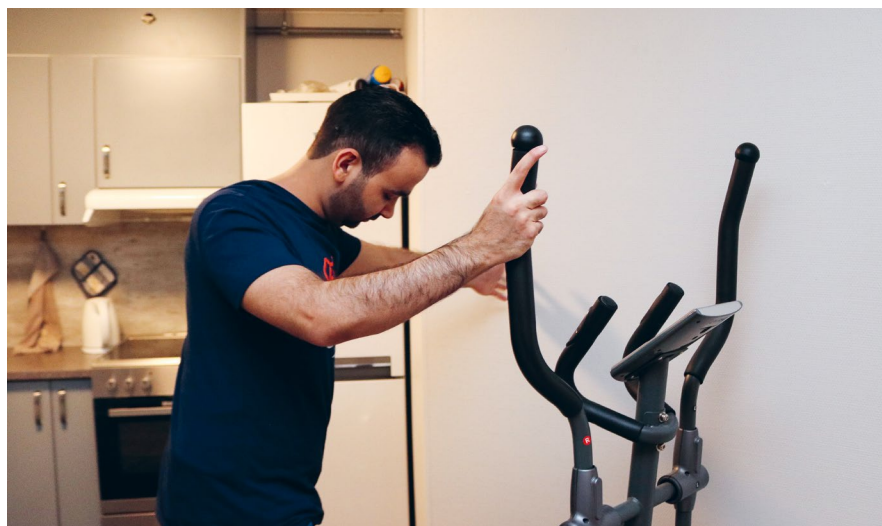
- Jeg syns dette er vanskelig, siden kommunikasjon med andre personer krever kompleks bruk av blikk og lyder på ulike nivåer. Av og til kunne jeg tenke meg å møte folk og bare prate om helt vanlige ting. Men jeg er vant til min situasjon, sier han og understreker at det er verre å ha døvblindhet i mange andre land.
- Vi har det veldig bra her i Norge, vi får mye hjelp og støtte. Før tenkte jeg en del på hvorfor jeg hadde blitt døvblind, alle problemene jeg kan møte på i samfunnet og alt jeg ikke kan gjøre. Det gjør jeg ikke så mye lenger.
- *Hvilke tips eller råd vil du gi til andre som er i samme situasjon som deg?*
- Å ikke gi opp er viktig. Fortsett med livet ditt. Ikke tenk og stress for mye. Du må prøve å slappe av i hverdagen din.



Podkast: Ahmad lager podkasten Alshilla sammen med sin kone Raneem Tartousi.

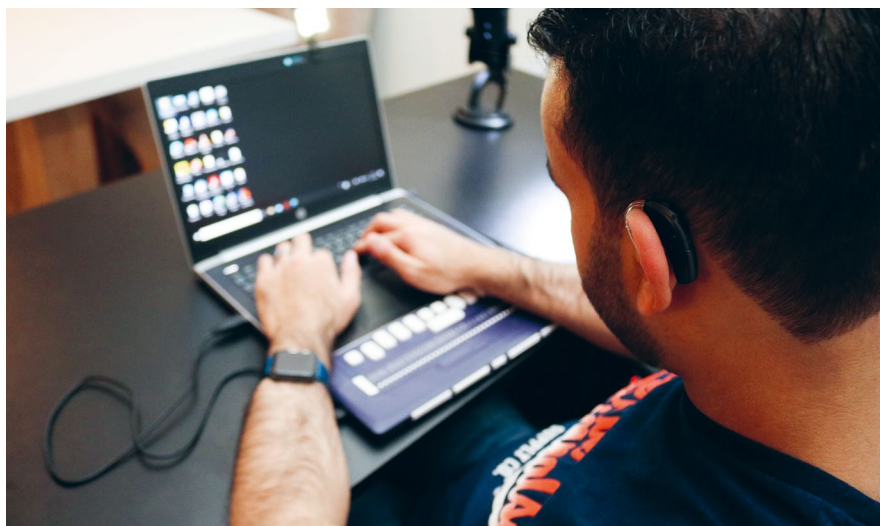


Proteinpulver: Ahmad liker å holde seg form og trener jevnlig styrke.





Ektepar: Ahmad og Raneem flyktet til Norge på grunn av krig i Syria, deres hjemland.





Ahmad Abo Rebeieh

- er født i 1993
- bor i Tromsø, opprinnelig fra Hamah i Syria
- kom til Norge i mars 2017 som flyktning
- er gift med Raneem Tartousi
- ble helt blind i tolvårsalderen og har Sticklers syndrom
- hører noe på venstre øre, bruker høreapparat
- har fire søstre og en bror, hans eldste søster har også døvblindhet, på grunn av Sticklers syndrom
- lager podkasten Alshilla sammen med sin kone og venner
- får rådgivning og oppfølging av Regionsenteret for døvblinde i Tromsø



Sammen i verden

Hvem kan fortelle Almas historie,
når hun selv ikke kan? Kanskje den
aller nærmeste, kanskje mamma kan?

Alma Skredlund er elleve år, hun har Angelmans syndrom og ble i 2017 identifisert med medfødt døvblindhet. Sammen med sin tvillingsøster Lilja ble hun født i 2007. Hjemme ventet en storfamilie med hele fem eldre søsken. Ingen kunne se at det var noe annerledes med Alma, bortsett fra mamma Elisabeth Skredlund. Hun hadde en følelse av at noe ikke stemte.

- Vi måtte gjennom en lang kamp, med håp om at bekymringene ikke stemte og at andre skulle se det samme som oss. Men akkurat dette blir mer min historie, ikke Almas, understreker Elisabeth, som har et sterkt ønske om at datterens egen stemme skal komme frem i intervjuet.

De første årene til Alma var tøffe, både for henne og familien. Hun var meget var for sanseintrykk, det var nesten ikke mulig å snakke og ta på henne samtidig. Aller helst måtte hun være alene i et helt stille rom. Det var en tid preget av usikkerhet og frustrasjon, men etter hvert kom også oppturene og de positive oppdagelsene. Historien om Alma ble fortalt i Dagbladet Magasinet i 2013. Da bodde hele familien i Tromsø, og de hadde ingen planer om å flytte noen plass. Omstendighetene ville det annerledes. Hvis Alma skulle få et tilpasset tilbud med skole og fritidsaktiviteter, måtte alle sammen flytte 180 mil sørover helt ned til Vestfold.

Ingen mal for Alma

I Sandefjord sentrum ligger familien Skredlunds nye hjem. Almas foreldre tar imot meg en varm junidag med regn i lufta. De har satt frem kaffe og hjemmelagd kanelbollebrød i stua. Alma er på skolen

i Andebu, hun kommer hjem om noen timer. Elisabeth ønsker å gjøre et uvanlig intervju, hun vil gjerne fortelle sin datters historie, gjennom seg selv, gi datteren den stemmen hun selv ikke har. Oppgaven er naturligvis egentlig umulig. Ingen kan med sikkerhet vite hva en annen person tenker og føler. Selv en mor, den aller nærmeste, er i praksis utenfor sitt eget barns tanke- og følelsesliv. Vi prøver likevel, som et forsøk, siden det kanskje er det nærmeste vi kommer. Alt det Alma «sier» gjennom sin mor er satt i hermetegn.

- *Hvis jeg prøver å snakke til Alma nå, hva liker du, hva syns du er gøy?*
- «Jeg liker at folk er tett på og deler opplevelser sammen med meg. Jeg liker å mestre, jeg liker fart og spenning. Jeg liker veldig godt tøys og tull. Jeg er nysgjerrig og utholdende.»

Én av storebrødrene til Alma, som er ferdig på skolen, kommer innom stua og deltar i samtalen:

- Alma liker høye lyder, hun liker å rase. Svømming syns hun er kjempegøy. Hun liker å ri på hest og råkøre med vogna. Elisabeth ler: – Ja, hun liker å trille fort med vogna, rallykjøring. Hun liker tivoli og det må være ordentlige karuseller. Jo mer fart, desto bedre.
- *Hun blir ikke redd da?*
- Nei, ikke redd. De få gangene jeg har sett Alma redd, er når hun nesten har ramlet. Ellers tåler hun sånt og hun liker å være sammen med dem som hun kjenner godt, sier Elisabeth og sønnen hennes legger til:
– Og hun er glad i speil, da.

- Ja, hun har akkurat funnet ut at det er noe som er speil og at det rører seg. Hun har jo litt syn, på tross av det doble sansetapet. Hun bruker mye tid på å utforske speil for tiden, tidligere hadde hun det slik med store ting.

Søskenforskjell

Alma er vokst opp i en storfamilie, med ulike bånd og relasjoner til sine søsken og foreldre. De er som alle andre forskjellige på hver sin måte. Elisabeth forteller at Alma ikke først og fremst er en diagnose for sine søsken. For dem er Alma bare Alma. Hun tror ikke døvblindheten til deres søster betyr så mye for dem. For dem er det helt naturlig at hun er med på det meste. Jeg spør hva som er Almas forhold til sin familie.

- «Jeg tenker at jeg ikke vet hva en familie er», svarer Elisabeth og stopper opp. – Hun kunne ikke ha sagt dette, men jeg tenker at Alma kunne sagt noe som at: «En familie er personer som er nær meg, som bruker tid sammen med meg. Personer som jeg har gjort ting sammen med, som gjør at vi kjenner hverandre kjempegodt. Jeg elsker dem som bor rundt meg. Når mine storesøstre, som har flyttet hjemmefra kommer hjem, husker jeg alle de opplevelsene og minnene vi har hatt sammen. Jeg kan bli så glad for å se dem, at det kan gå en stund før jeg klarer å hilse på dem, fordi det blir nesten for mye på en gang.»

- *Kan du som Alma si noe mer om søsknene dine?*
- «Jeg har flere søsken og forholdet med dem blir veldig forskjellig. Det har tatt veldig lang tid å bli kjent med hverandre», sier Alma før Elisabeth tar over:
 - Og slik er det vel med alle søsken? Det er forskjell på alder og på hva man liker å gjøre, fordi man er ulike mennesker.
- *Hva med din tvillingsøster?*
- «Det har også tatt veldig lang tid. Fordi når man er tvillinger, tenkes det umiddelbart at man skal ha et ...», begynner Elisabeth og går over til seg selv:
 - Nei, det tenker hun nok ikke. For det har ingen av dem sagt, for det var jeg som tenkte Men når man er et lite barn, så er det ikke helt enkelt å tolke signaler fra et annet lite barn. Det at man er barn på samme alder, er heller en utfordring enn en mulighet for å nå hverandre. På grunn av døvblindheten, mener jeg. Alma vet jo ikke at det er annerledes med andre tvillinger. Alma tålte jo ikke noe av oss, et lite barn er mindre tålmodig enn en voksen. De sitter ikke bare på én plass og snakker ... Et lite barn er mye mer opp og ned, og her og der. Et barn vil ikke sitte så lenge å vente på svar og respons som vi voksne kunne gjøre med Alma. Og derfor er det så fantastisk å se den kontakten de som søsken har utviklet sammen. De møtes på like fot, leken og dialogen er uanstrengt og ikke basert på en som gir og en som tar imot. Jeg tror Alma ville ha sagt: - «Jeg synes det er fint å kunne leke, herje og ha det moro med Lilja. Vi har det så hyggelig sammen, på lekeplassen, på stranda, når vi slapper av, hjemme på lekerommet og når Lilja gir meg tilgang på det hun er opptatt av.»

Fant trygghet

Familien Skredlund har hatt mange spørsmål og opplevd mye usikkerhet om Alma. De har følt seg alene og har måttet trække opp mange stier selv. Et vendepunkt kom da de fikk kontakt med Regionsenteret for døvblinde i Tromsø (RSDB). De oppdaget at det som var annerledes med Alma, ikke var så spesielt og uvanlig likevel, det fantes hjelp og forklaringer.

- Vi følte at det var veldig mange ting som falt på plass med RSDB. Mye av det Alma gjorde, som vi ikke kunne forstå, ble mer hensiktsmessig, forteller Elisabeth, som innrømmer at hun har følt seg avvist i rollen som mor:
- Jeg fikk ikke noe gratis av å være mor til Alma. Og hun fikk ikke noe gratis av meg. Jeg tenker at jeg må gjøre meg fortjent til å være Almas mamma. Og når hun tar meg inn og er glad i meg slik jeg er, da er det ikke fordi jeg er mammaen hennes. For hun vet ikke hva en mamma er. Da er det heller fordi jeg har gjort meg fortjent til det, og fordi jeg har brukt så mye tid sammen med henne.
- Vi har hatt en lang vei å gå, men i dag kjenner vi hverandres signaler. De vanskelige hindrene vi hadde i starten er borte i dag.

Elleve års erfaring

Ifølge utredningen er Alma mentalt sett under ett år, men hun har elleve års erfaring med å leve. Jeg spør Alma om hun kan si noe om hvem hun er som person.

- «Jeg er en person som er veldig levende», svarer Elisabeth spontant og fortsetter som seg selv: - Kan man si det? Jeg tenker henne som den mest sprudlende personen som jeg kjenner. Hun er en person som på tross av at hun ikke har verbal tale, er veldig lett å tyde og lese. Det vises veldig godt utenpå kroppen til Alma hva hun vil. Hun er veldig flink til å vise hvordan hun har det. Når jeg har lest om det å være døvblind, tenker jeg at Alma er det motsatte av det.
- *Hva tenker du på?*
- At man som døvblind har vanskeligheter med kommunikasjon. Det stemmer jo, hun har utfordring med sånt. Men samtidig er hun veldig sosial, hun er god på å formidle hva hun vil, selv om hun ikke alltid får til den beste løsningen. Alma finner alltid noe å snakke om og hun tar veldig ansvar for kommunikasjonen. En gang la hun for eksempel et stearinlys i fanget på den ene søsteren sin. Hun vet ikke hva et stearinlys er for noe, men jeg tror det var «Hei, her har vi noe å snakke om.»

Å tåle motstand

Elisabeth mener tålmodighet er et stikkord for barn som er i verden på en uvant og annerledes måte. For henne har dette blitt selve bærebjelken i forholdet til Alma.

- Barn som Alma bruker så uendelig lang tid på ting, at vi blir veldig utålmodige. Det har gått et år, to år, tre år,

nå må det være sånn og sånn, tenker vi. Hvis jeg skal formidle fra Almas perspektiv, tenker jeg at ting tar tid. Jeg tror at Alma ville ha fortalt meg det da hun var liten, at jeg burde være tålmodig og tilgjengelig. Hun hadde nok med det hun hadde da, og det var ikke det at hun ikke ville. Alt tok bare så lang tid for henne. Jeg hadde ikke nok kunnskap heller ...

- Det viktigste i samspillet med Alma er å være tilgjengelig, å gi henne tid. Tid til å forstå og erfare. Å la morsomme ting skje. Og det å dele opplevelser. Hvis jeg skal si hva Alma elsker i dag så må det være: «Å være sammen med andre.»

Alma dag og natt

Alma sover lite, kun noen få timer hver natt. Hun står opp rundt midnatt sammen med moren sin, som også er nattvakten og én av hennes fire BPA-er (brukerstyrt personlig assistanse). Dette er en rolig tid på døgnet for dem begge. Jeg spør Alma om hvordan natten er for henne?

- «Det er det her som er livet mitt, akkurat som at noen er A-mennesker og liker å stå opp klokka seks. Sånn er livet mitt, hverdagen, sånn er kroppen min, sånn er jeg bygd sammen. Når jeg våkner sammen med mammaen min, er det stille og rolig i huset. Vi kan kose oss sammen. Vi kan snakke om ting her og nå, jeg kan sitte på fanget, vi kan synge. Noen ganger har jeg lyst å ligge nært, andre ganger vil jeg gå noen runder hvis jeg har mye energi.

Jeg kan få lyst til å se på lekene mine, eller spille litt musikk. Det er et annet tempo på natta, verden er litt annerledes da. Den er roligere, kanskje mildere, det er ikke kaos i huset om natta, man kan forholde seg til den personen man er sammen med og ingenting annet. Det er natt for meg.»

På morgenen kommer én av de andre BPA-ene, og sammen drar de med en taxi til skolen på Andebu. Elisabeth forteller at de hygger seg på veien, ler og skøyer, prater og hører på musikk. Frokost spiser hun på skolen, slik at de slipper å stresse hjemme på morgenkvisten. Da blir det lettere for henne å glede seg til å dra til skolen, og hun kan ta seg god tid til å spise som hun liker. Jeg blir nysgjerrig på hva Alma ikke liker.

- «Jeg liker ikke når jeg ikke forstår hva som skal skje, selv om det godt kan skje mye nytt i en kjent ramme. Jeg kan godt gå på en tur, tulle og tøyse. Jeg liker å reise, men når det blir kluss med rutinene mine, da blir det vanskelig. Hvis for eksempel den taxien som jeg tar til og fra skolen, velger en annen vei enn det vanlige, slik at svingene ikke går på rett måte for meg, da blir jeg sliten.»
- «Jeg syns det blir vanskelig når jeg ikke får nok tid til å forstå hva som skjer, når alt skal skje så fort ... Jeg liker ikke at folk snakker sammen over hodet mitt, da trekker jeg meg unna. Det aller verste er å ikke bli møtt, da blir min verden vanskelig.»

Skoletid

På skolen har Alma fag etter sine interesseområder. Ett av fagene er sansekommode, hvor hun kan åpne skuffer med nye og spennende ting for henne. Hun har timer med ridning og svømming. De kan ha turdag til en gapahuk, hvor de brenner bål og steker pannekaker. Hun er med på sanseløype i skogen, hvor det henger poser med innhold i trærne, som hun kan utforske.

– *Hva liker du best på skolen?*

– «Som i livet for øvrig, liker jeg best menneskene som er der, relasjonene og erfaringene vi har sammen, at jeg blir møtt, sett og forstått. Sammenheng er viktig i hverdagen min, derfor er jeg for tiden opptatt med en informasjonsbok med laminerte bilder. Jeg spør ofte etter den og vil hele tiden se i den. Hvordan det blir med den i fremtiden, er vanskelig å si for meg. Jeg har også en dagtavle på skolen, som gir meg informasjon om dagen min. Den er på en fast plass i skolen og da er det ikke så lett å sitte i taxien og prate om den. Informasjonsboka gir meg flere muligheter til å kommunisere, selv om den ennå bare er på et kladdenivå» sier Elisabeth og overtar med sin egen stemme:

– Jeg tenker samtidig at de taktile tegnene og tegnspråket er viktigere for Alma enn den informasjonsboka. Selv om det naturligvis ikke kan ta bort det språket Alma allerede har i kroppen sin. Hun kommuniserer mye, man ser det på henne når hun er glad eller lei seg. Hele kroppen hennes er kommunikasjon. Så det hun lærer seg er ikke i stedet for, det er i tillegg til det hun allerede har. Tolkningen av de uttrykkene hun har, det handler om å bli sett, møtt og hørt.

Ettermiddagsstruktur

Etter skolen spiser Alma middag med familien sin i firetiden. Hun har en BPA som er sammen med henne til halv ni på kvelden. De gjør flere aktiviteter som Alma setter pris på, som å dra på Allsport på mandager. Typisk for tirsdagene er å gå på tur eller dra på Leke-land. Favorittdagen er onsdag, for da er det svømming.

- Etter hvert er det et mål at hun selv velger hvilken aktivitet hun har lyst å gjøre. At hun ikke bare blir dradd med på ulike plasser i et tempo som ikke passer henne, sier Elisabeth.
- Og så tenker jeg at hun trenger hjelp til å forstå den strukturen hun har, og det er så viktig, fortsetter Elisabeth og går over til å snakke for Alma:
- «Det er så viktig for meg med struktur. Dere må hjelpe meg med de hjelpemidlene jeg trenger, slik at jeg kan få den informasjonen jeg har behov for. Jeg må fortsatt få lov til å utfordre meg selv, fordi jeg finner en glede i det. Jeg liker å mestre og jeg liker å tenke. Bruke hodet mitt og kjenne at jeg får ting til. Og så liker jeg veldig godt å ha noen å dele opplevelsene mine med. Det må være en person som ikke bare er der, men en person som tør å være tett nok, som tør å gi så mye av seg selv at de forstår hvor jeg er, og at jeg får tilgang til den personens opplevelser og deler dem.»
- *Hva kunne du tenke deg var annerledes?*
- «Jeg tenker at det er viktig at jeg blir forstått likt i alle miljøer jeg er i. Jeg er veldig avhengig av menneskene rundt meg, for å bli forstått hvis jeg skal be om noe og sånt. Det kan være utfordrende når man er på mange arenaer, den felles forståelsen er ikke alltid like lett.»

- Jeg tenker at Angelmans og døvblindhet er hun innforstått med, mens epilepsien kommer i perioder og gjør det vanskelig for henne, sier Elisabeth og veksler tilbake til å være Alma:
- «Alt det andre er slik som jeg er, sånn som jeg har det. Epilepsien gjør det vanskelig, den gjør meg lei meg, da har jeg lyst å klippe mamma og pappa og si at det her er faktisk ikke godt. Ingen kan ta det helt bort og medisinen gjør meg sliten. Det kommer og går, og er ikke konstant. Epilepsien er helt unødvendig.»

Teknologi er fremtiden

Et tema som vi ikke kommer utenom, er teknologi. Samfunnet blir mer og mer digitalisert. Alle må i dag ha et forhold til data og hva som skjer på internett, også de med medfødt døvblindhet.

- «Teknologi gir muligheter, det er spennende. Det må jeg også få lov til å henge med på. Det er ikke selvsagt at man trekker det med inn i skolen, hvis man er et barn som meg. På andre skoler er det et eget fag. Her ligger det mange muligheter. For eksempel syns jeg det er spennende med bryterstyring, hvor jeg selv kan slå ting på og av. Eller at jeg kan velge hva jeg har lyst til å snakke om, gjennom en Rollltalk, hvor jeg kan legge inn og dele bilder og filmer. Å bruke data med touch-skjerm er spennende og kjempemorsomt. Jeg får så lyst til å låne andres telefoner når det kommer høy musikk ut av dem.

- Det er kjempemorsomt å ha Melodi Grand Prix kjempehøyt på TV-en. Man kan dele musikkopplevelser hvis man spiller så høyt at det dirrer. Hvis jeg sitter på fanget til noen eller står ved siden av noen, kan vi kjenne rytmen sammen. Teknologi er fremtiden også for meg.»
- *Kan du si noe mer om hva du tenker om fremtiden?*
- «Jeg mener at det er kjempeviktig at jeg får lov til å være meg selv når jeg blir voksen og kommer i egen bolig. At jeg får fylle dagene mine med egne interesser og de aktivitetene jeg liker. Folkene rundt meg må snakke og bli kjent med meg, slik at vi kan dele opplevelser sammen.»

Å åpne døra

Samtalen har vart i flere timer. De fleste i den store Skredlund-familien har kommet hjem og spist fiskeburgere til middag. Alma er ute i hagen sammen med én av sine BPA-er. De leker med en vannspreder på plenen. Jeg spør Elisabeth om hvilke råd og tips Alma ville ha gitt til andre i samme situasjon som henne?

- «Jeg er elleve år og veldig avhengig av dem som er rundt meg. Det kan være veldig slitsomt. Hvis jeg ser tilbake på mitt liv, vil jeg si at de første årene var utfordrende og slitsomme, men det har blitt så mye bedre. Jeg har gode og innholdsrike dager. Jeg har en familie som jeg er veldig glad i. Jeg har BPA-er som gjør alt de kan for at jeg skal ha det bra. Å ha noen å være sammen med, og at de får

- noe ut av å være sammen med meg, er kjempe-viktig.» Elisabeth går over til å være seg selv:
- Jeg tenker at Alma i dag er prisgitt dem rundt seg, og det vil kanskje Alma også være som trettiåring, sier hun og veksler tilbake til Almas stemme:
 - «De som er rundt meg er nøkkelen til at jeg skal ha det bra eller ikke. For at jeg skal kunne gjøre det beste ut av min situasjon, må noen hjelpe meg. Et råd fra meg kan være at ting blir bedre. Sånn ellers tenker jeg at dem som er rundt meg må ha tid, tillit og tålmodighet, og de må være oppriktig interessert i å bli kjent med meg. De må tåle at jeg kommer nært. De må være opptatt av hvordan jeg har det og føler det i ulike situasjoner. De må også kunne dele opplevelser med meg. Jeg må ikke bare bli gjort noe med, og det er kanskje det viktigste: At noen ikke bare er på jobb sammen med meg, at vi heller finner på noe vi begge kan like å gjøre sammen.
 - Det kreves veldig mye av dem som vil jobbe med meg. Du må gi masse av deg selv. Det er ikke en jobb du bare går på for å tjene penger. Men de som gir av seg selv, får mye tilbake. Åpner du døra for meg, gjør jeg det samme for deg.»



Tvillingsøstre: Alma og hennes tvillingsøster Lilja.



Nærkontakt: Elisabeth Skredlund har brukt tid og tålmodighet for å bli kjent med signalene til sin datter Alma.





Samspill: Alma kan leke og herje med tvillingsøster Lilja, men også bare slappe av.





Alma Skredlund

- født i 2007
- bor i Sandefjord, opprinnelig fra Tromsø
- har ei tvillingsøster og fem eldre søsken
- er identifisert med medfødt døvblindhet og har Angelmans syndrom
- har fire BPA-er, én av dem er hennes egen mor
- får rådgiving og oppfølging av Signo skole- og kompetansesenter



Ekte lidenskap

Å få døvblindhet etter kreftbehandling,
har ikke satt en stopper for
Christian Jensens friske dristighet.

Alle arver noe. Christian fikk øyesykdommen grå stær og en meget sterk interesse for idrett. Som tolvåring deltok han på fotballturneringen Brann Cup for Tertnes I.L. Han hadde ballen fremfor seg, la på sprang, men så ikke motspilleren som kom fra siden ...

- Jeg sparket beinet hans, i stedet for ballen, dessverre. Da skjønnte jeg at det var over, jeg ville aldri få spille på stadion som Brann-spiller. Jeg hadde kommet i en alder hvor spillet krevde mer hurtighet og frekvens, noe synet mitt ikke hang med på. Det var vondt, for det var selve guttedrømmen som brast den dagen, forteller han tjue år senere inne på Brann stadion.

Vi står riktignok ikke inne på selve gressmatta, men i ett av kontorene til Hordaland idrettskrets og Bedriftsidretten i Hordaland, hvor Christian jobber som fagkonsulent. Å komme dit har ikke bare vært enkelt, men at han skulle få døvblindhet på veien, det hadde han aldri trodd.

Variert arbeidsdag

Christian hadde hatt jobben i seks år, sammen med arbeidspraksis gjennom NAV, før han fikk fast stilling. Han beskriver en flott arbeidsplass med gode kolleger.

- Det beste med jobben min er variasjonen. Jeg begynner ofte dagen med å ha en kjempelang plan for ting jeg skal gjøre, lager meg lister på lister og så blir ting

ikke helt som planlagt. Arbeidsdagen forandrer seg hele tiden. Vi er en komplekst sammensatt organisasjon, med veldig mange forskjellige aktiviteter og gjøremål.

Sammen med en kollega jobber han mye med ulike løpsaktiviteter. Han har ansvaret for utleie av en idrettshall, kommunikasjonen med leietakerne og tar seg av avtaleforhandlinger.

- Med hjelp av daglig leder sikrer jeg at alt er på plass med avtalene våre. Jeg svarer på spørsmål og holder kontakt med huseierne. Så har vi dette med organisasjonsoppfølging, som handler om å ha dialog med ulike lag og svare på lovspørsmål. Eller gjøre rede for opptak, utmeldinger og endringer. Mye papirarbeid med dette, ja ja, det må bare gjøres.

Brå livsendring

En gang i uka spiller han bedriftsfotball rett nedenfor kontorvinduet sitt, nøyaktig på samme sted hvor han som guttunge måtte innse at ballen rullet fortere enn synet.

- Veldig kjekt å være med på, selv om jeg ikke er så glad å heade ballen og ikke alltid hører når folk roper til meg. Jeg prøver å lage mitt spill og være så delaktig som mulig. Okei, la gå, det er mye luft jeg sparker i der ute. Men av og til skårer jeg mål,

noen flotte og andre litt mer «flaksne». Det viktigste for meg er å delta og holde meg i aktivitet.

Dette har ikke alltid vært en selvfølge for Christian, i 2011 endret livet hans seg brått. Han hadde fått seg kjæreste, flyttet til Aust-Agder og begynt på jobb i Norges Blindeforbund. Så ble han syk og innlagt på Sørlandet sykehus, hvor han fikk påvist kreft med spredning.

- Da var liksom helvete løs. For meg var det naturlig å dra hjem og få behandling på Haukeland universitetssjukehus. Det var hele pakken med operasjoner, og cellegift. Jeg gjør aldri noe halvveis, hvis jeg først skal gjøre noe, da gjør jeg det skikkelig.

Ingen valg

En av risikoene med cellegiftbehandlingen var redusert hørsel. Det fikk Christian fort merke.

- Jeg fikk oppfølging, men forsto at hørselen ikke ville bli bedre, selv om legene sa noe annet. Jeg måtte inn og ut av høresentralen med masse undersøkelser, for jeg hørte ikke hva folk sa rundt meg. Det var vanskelig å høre mine egne foreldre, det var mye hæ-opplegg på meg.

På tross av tøffe konsekvenser, var det ingen diskusjon for ham å avslutte behandlingen.

- Jeg har tre nevøer som jeg er ekstremt glad i. Når du er som meg, er glad i livet og familien, liker å gjøre ting og ha det kjekt med venner, da går man all in samme f... .

Underlig opplevelse

Christian kom seg gjennom kampen mot kreften. Han måtte bruke høreapparat og ble utredet for døvblindhet, samtidig ble han mer engasjert i arbeidslivet igjen. Etter en lang periode med dårlig resultat på jobbsøkerfronten, bestemte han seg for to ting:

- Jeg måtte være med å bygge min egen arbeidsplass og sette et ekstra press på NAV: Ville de at jeg skulle sitte hjemme på sofaen, eller gjøre noe nevenyttig med hjelp av deres tilbud og tjenester?

Etter hvert fikk han en arbeidspraksis som varte i noen år, samt lønnstilskudd og lese- og sekretærhjelp, som var avgjørende for at han fikk fast ansettelse. I starten av denne reisen kom beskjeden om at han hadde blitt identifisert med døvblindhet.

- Jeg syns det var rart, for jeg har litt synsrest igjen på venstre øye og noe lyssans på det høyre øyet. Med høreapparatene hører jeg litt. Og så ble jeg definert som døvblind, det var veldig underlig for meg. Gjennom Blindeforbundet har jeg blitt kjent med flere døvblinde her i Bergen og snakket mye om deres utfordringer. Og så satt jeg der med et brev

fra Ullevål som fortalte at jeg selv hadde blitt døv-blind, jeg klarte ikke helt å forstå det. Jeg konkluderte med at, okei, jeg får vel leve med det da.

Ikke tenkt tanken

- *Du hadde ikke tenkt at du kunne få døvblindhet?*
- Nei, jeg hadde ikke det. Nå i etterkant tenker jeg at bedre informasjon hadde vært lurt på mange måter.
- *Hva mener du?*
- Det er mulig at det var min egen skyld at jeg ikke spurte mer den gangen. Jeg føler likevel at de som holdt på med dette, gikk litt fort i svingene og kom med mange anbefalinger på kort tid. Jeg var jo i en periode hvor det var mye som skjedde rundt meg. Fremtiden min var usikker med jobb og alt. Jeg ville kanskje bli ufør, jeg måtte forholde meg til senskader med dårligere hørsel, det var kombinasjonen syn og hørsel og så videre. Det var veldig mye som fløt rundt i livet mitt ...

Mer kaoskontroll

Christian sammenligner situasjonen sin med pulten til én av sine kollegaer, hvor det er et salig kaos med rot og svære papirhauger.

- Slik føltes det for meg og, det var mye surr i livet mitt. Jeg prøvde å ha hodet over vann og tenke rasjonelt,

men det klarte jeg ikke i perioder. Etter tiden på Haukeland og alle kontrollene, var det litt sånn at nå låser vi døren og hiver nøkkelen, ferdig. Altså, det er ikke en spesiell kritikk mot sykehuset dette, men en bedre oppfølging i en tid etterpå kunne vært lurt, spesielt når situasjonen ble så kompleks.

- Det er kanskje greit nok hvis du «bare» har hatt kreft, noe som i selv er veldig alvorlig og en dramatisk opplevelse for hvem som helst. Jeg tror de færreste forstår hvor vanskelig det er å forholde seg til at man har fått kreft, mens man i utgangspunktet har problemer med synet, og så blir hørselen dårlig og deretter svikter også kombinasjonen syn og hørsel. Å måtte forholde seg til fire så store utfordringer i en klynge er utrolig vanskelig.
- *Hva kunne gjort «pulten» mer ryddig for deg?*
- Jeg tror det hadde vært bra om jeg hadde fått mer hjelp til å systematisere ting. At noen satte «papirene» i bolker for meg; det som handler om kreft legger vi her, det som dreier seg om syn plasserer vi der, hørsel der borte, mens alt om kombinasjonen legger vi en fjerde plass. Så kunne vi dratt noe ut fra de ulike bolkene for å løse konkrete problemer, eller funnet gode sammenhenger.

Aldri gå alene

Christian følte seg på mange måter alene i denne dramatiske perioden av livet sitt. I ulike sammenhenger har han fungert som likemann for Blindeforbundet, en ordning som han selv har savnet da han fikk døvblindhet.

- Å kunne sitte og prate med en likesinnet, det tror jeg faktisk ville ha hjulpet meg til å forstå mer av den situasjonen jeg hadde havnet i med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. For da har man perspektiver fra den personen man prater med, man får ta del i nyttige erfaringer. Man kan stille spørsmål som: «Hvordan gjorde du det? Her sliter jeg litt, hva med deg?» En likemann kunne vært med som en hjelpende hånd for meg.

Tertnes I.L. er barndomslaget, han er bergenser og holder naturligvis med Brann, men selve hjertelaget er Liverpool. På venstre underarm har han tatovert inn sangtittelen: «You'll Never Walk Alone».

- Jeg fikk den etter kreftbehandlingen, for da ble denne sangen enda mer viktig for meg. Du vil aldri gå alene, du vil alltid ha med deg noen i livet, venner, kolleger, sporten og familien. Jeg vil aldri gå alene. På meg har det hatt stor innvirkning som person. Jeg vet at det ikke er farlig å gå bort til noen på gaten å spørre om hjelp, hvis jeg skulle trenge det.
- Det har alltid vært Liverpool for meg. Selv om Gerrard snubler, selv om Chelsea skåret i 2016-sesongen og rappet gullet foran oss, støtter vi laget i tykt og tynt uansett.

Unike opplevelser

Han har vært i Liverpool på Anfield flere ganger for å se favorittlaget sitt, samt en gang på Wembley i London for å se dem mot Tottenham.

- Jeg ser ikke så veldig mye og bråket rundt meg blir et sant mæl. Det handler mer om å være der for meg, å komme inn på stadion, ta del i selve stemningen og fellesskapet. Jeg bruker kikkert når jeg sitter der, men får ikke med meg halvparten av det som skjer. Helt greit, jeg mener opplevelsen jeg sitter igjen med er mer verdt enn selve kampen. Bare det å reise til London eller Liverpool, og ta seg en øl før kamp, preike med folk og alt sånt, det er kjempekjekt.
- *Når du er hjemme hvordan liker du å se på kampene da?*
- Jeg sitter halvannen meter fra tv-skjermen min hjemme. Da får jeg med meg ganske mye, iallfall mer enn på et stadion. Ikke absolutt alt, men det holder. Jeg er nesten aldri ute på byen lenger. Hvis jeg er ute, drar jeg hjem klokken tolv. Jeg har ikke tatt en eneste nattbuss de siste fire-fem årene.
- *Hvorfor?*
- Når jeg er på et utested her i byen eller i Oslo, er det så mye støy og bråk at jeg ikke får med meg en døyt av hva folk sier. Jeg gidder bare ikke å sitte i et hjørne, ikke få med meg ting og så vidt se hva folk holder på med. Ofte er det trangt, jeg vet ikke helt hvor jeg kan forflytte meg, jeg ser ikke ordentlig kanter på trinn. Nei, for meg er det mye kulere å

sitte hjemme å se kamp med noen venner, da kan jeg faktisk prate med dem ordentlig, uten hele tiden måtte si: «Hæ? Ta og skriv det ned i stedet, du ...»

Allsidig idrettsmann

Helt fra oppveksten har Christian drevet med ulike idretter, noe som har vært naturlig for ham med to meget fysisk aktive foreldre. At han har drevet mye på med fotball og løping er nok ikke veldig overraskende, men at han skulle drive med vinteridretter som langrenn og slalåm, er kanskje ikke helt forventa av en bergenser.

- Jeg var en habil langrennsløper, trente mye og gikk på rulleski. Jeg fikk være med på landslagssamlinger for funksjonshemmede i Levanger. En periode var jeg hospitant på rekruttlaget. Under Ridderuken på Beitostølen fikk jeg gode resultater og ble spurt om å satse mer. Joda, det var greit nok det, men dette var også noe jeg måtte betale for, det var ikke gratis å satse innen paraidretten.

Han måtte egentlig ha ledsager, samt støtte- og treningskontakt, noe han ikke fikk siden han var over atten år. For å satse videre måtte han bære alle kostnadene selv, noe han ikke hadde mulighet til den gangen.

Best i goalball

Den idretten han har nådd lengst med, er imidlertid goalball. En lagsport som er spesielt innrettet for synshemmede. Spillerne bruker blindfoldere og selve ballen lager lyd. Poenget er å kaste ballen i målet til motstanderne. Taktile linjer gjør at spillerne vet hvor de er på banen. Christian deltok på C-EM i Israel i denne sporten på begynnelsen av 2000-tallet.

- *Jeg har aldri hørt om goalball før?*
- Nettopp og det er kanskje ikke så rart, for dette var en ganske aktiv sport fra cirka 1999 og til rundt 2008. Cirka ti år før sporten ble nedlagt.

- *Er det ingen som spiller goalball lenger?*
- Tja, de som spiller mest goalball nå, er faktisk ikke synshemmede.

- *Javel?*
- Det er mest studenter på høyskoler. Ja, det er et paradoks. Jeg har selv instruert i goalball på flere høyskoler. En gang dro jeg og en kollega av meg opp til Sogndal. De hadde sendt mail om at de ville spille goalball og lurte på om vi kunne hjelpe dem. Selvfølgelig, vi pakket bilen og dro av gårde. De kunne ingenting i utgangspunktet og det var kjempegøy å hjelpe dem.

Def Leppard i Skånevik

Han liker å ha ting å gjøre, samtidig synes han det er digg å slenge seg ned på sofaen og nyte en hel kveld med det han selv kaller god, gammeldags Return-musikk.

- Musikken min er rar til at jeg er 33 år, det innrømmer jeg glatt. Creedence, Eagles, Def Leppard, ja da 70-80-tallsmusikk, I love it. Ikke gi meg noe Avicii eller Kygo og hva nå de heter alle sammen, huff, nei takk!

Et år hadde Def Leppard konsert i Skånevik, én av de få konsertene som har vært med dem her i Norge.

- Jeg trålet nettet for å finne billett, jeg er ikke verdensmester til sånt, likevel kom jeg over en kar som hjalp meg. Jeg sjekket busser og sånt, og joda, jeg ville rekke begivenheten. Uten å ha noe overnattingssted dro jeg av gårde, kom meg inn på konserten, fikk meg øl og koste meg stort.

Senere på kvelden vandret han rundt i gatene med band-T-skjorte og humøret på topp. Da det ble natt gikk han inn på bygdas hotell og spurte forsiktig om han kunne få slappe av noen timer på en sofa. Svaret var nei.

- Okei, svarte jeg. Kan jeg gå bak bygget å sove en time der da?
Nei, det gikk heller ikke. Men hva skal jeg gjøre da?
Etter litt sa de plutselig: «Greit, ta den nøkkelen her
og gå opp og legg deg.» Jeg fikk et gratis rom og
kom meg tilbake til Bergen dagen etter.
- *Hvis du hadde fått lov å sove på baksida, hadde du gjort det?*
- Ja ja, helt klart, for jeg har gjort det før, skjønner du.
- *Det sier noe om guts, da!*
- Jeg har aldri vært skuddredd, for å si det sånn.

Drømmer om fjell og isbjørner

Paradis for Christian er på fjellet, nærmere bestemt Fløyen og Geitanuken i Åsane. Han trenger bare tursekken med litt mat og kaffe før han er på vei oppover bakkene. På sitt eget fristed nyter han naturen til det fulle med frisk luft og stor utsikt.

- Selv om jeg ikke ser så mye, sitter jeg der og funderer på
hva folk driver på med nede på Torgallmenningen.
På riktig fine dager kan jeg ta med soveposen og
overnatte, thats my day, juhuu!

På fristedet sitt kan han ligge og drømme om nye mål og utfordringer, enten det handler om å bestige Kilimanjaro i Tanzania eller løpe Spitsbergen maraton på Svalbard. To ganger tidligere har han løpt maraton, i New York og Berlin. Begge ganger alene uten ledsager.

- På Svalbard er det faktisk flere vakter enn løpere. De kjører rundt på firehjulinger med våpen og det hele. På hvert ytterpunkt i løypen må du registrere deg med startnummer og bekrefte at det er deg. Og på ett av de punktene kjenner jeg noen som et år så en isbjørn. Tenk så spektakulært, det hadde bare vært så utrolig gøy å få oppleve noe sånt.

Podkast i hengekøye

- *Apropos drømmer, hva ville du tatt med deg til en øde øy?*
- Oi-oi-oi. Utenom solbriller, liggeunderlag, sovepose og primus, ville jeg tatt med meg en hengekøye. Og så ville jeg lastet ned en haug med podkaster, for det elsker jeg å høre på. Hvis jeg går rundt i byen eller sitter på bussen, tar jeg kjapt ut høreapparatene og setter inn pluggene i stedet for å høre podkast.
- *Hva hører du på nå?*
- Mye forskjellig, akkurat nå går det en del i politikk siden det er valgår. Jeg hører selvsagt på Fantasy FK og alle Premier League-poddene, Tusvik og Tønne, Utestemmer med Den norske turistforeningen og Vinmonopolets egen podkast faktisk. Og så hører jeg på noe som kommer sjeldent ut, men som er dritspennende: INSIDERpodden med Stein Morten Lier. Fantastisk forteller, som gir levende innblikk fra sin tid i politiet og arbeidet som etterforsker.
- Tenk deg da, på en øde øy med hengekøye og en haug med podkaster, det hadde vært livet altså.



Brann stadion: Som bergenser har naturligvis Christian et nært forhold til Sportsklubben Brann.

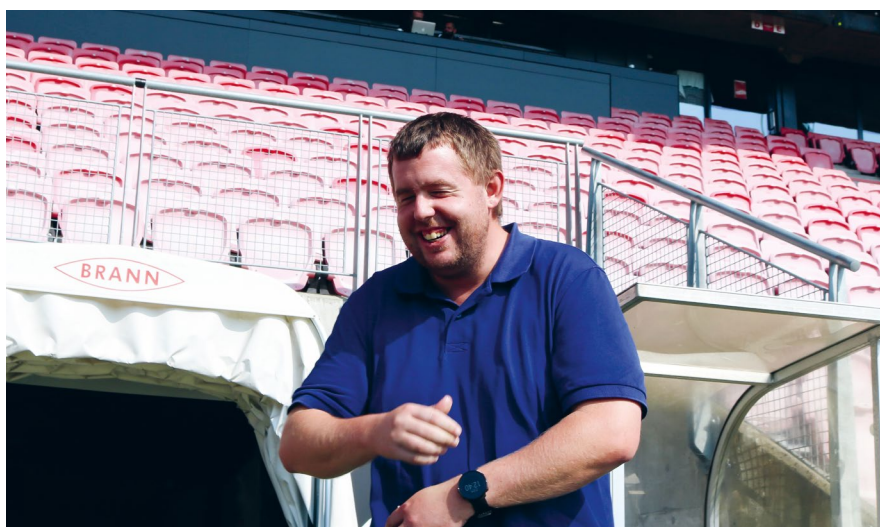


Deltagelse: Å ha kontor på Brann stadion, betyr nærkontakt med Bergens stolthet.





Hjertelaget: Christian har tatovert inn «You'll Never Walk Alone» på sin venstre underarm, det hører med når man støtter Liverpool FC i tykt og tynt.





Christian Jensen

- er født i 1986 og er fra Bergen
- jobber som fagkonsulent for Hordaland idrettskrets og Bedriftsidretten i Hordaland
- er født med grå stær og ble identifisert med døvblindhet i 2013
- har fått Ridderrennets sølvplakett, for femten års deltakelse
- er fan av Liverpool FC
- har deltatt i C-EM i goalball i Israel
- får rådgivning og oppfølging av Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Bergen



Herr himmelblå

At Dennis Thomassen er melankolsk
til sinns, er bare halve sannheten.

Da Dennis vokste opp i Moldova drømte han om å bo i et trehus med mye natur rundt seg, slik han hadde opplevd hos bestemora si på landsbygda. I dag bor han i Brønnøysund, kystbyen helt sør i Nordland, sammen med sin norske kone Tanita Thomassen, i et gult trehus. Nord-Atlanteren ligger rett utenfor ytterdøra deres, kun beskyttet av et mylder med skjær, øyer og holmer. Sola stråler og det blåser friskt fra storhavet, mens Dennis setter over kaffen på kjøkkenet deres. Han har alltid ment at det som feiler ham er arvelig, siden han er i familie med flere som ser og hører dårlig.

- Men det var først her i Norge jeg fikk en ordentlig genetisk utredning. Da ble det klart at jeg har Sticklers syndrom, noe som innebærer både syns- og hørselstap. Samtidig fikk jeg forklaringen på hvorfor jeg har hatt svake netthinner og vondt i leddene mine, forteller Dennis.

Han ble identifisert med døvblindhet for snart to år siden, etter å ha kommet i kontakt med Regionsenteret for døvblinde i Tromsø i forbindelse med et ønske om å bruke tolk/ledsager.

Språkmangfold

Dennis har bodd i Brønnøysund i snart sju år og prater meget godt norsk. Han har likevel for sikkerhets skyld med seg sin kone, som selv er blind, som støtte og tolk under intervjuet. Hun forteller at Dennis kunne lite norsk før han fikk sitt første høreapparat så sent som i 2014. Da hørte han bedre det som ble sagt, og det ble lettere for ham å gjenta ord og lære seg dem.

- I hjemlandet mitt har vi to offisielle språk, russisk og rumensk. For meg er russisk nummer én og rumensk nummer to. Egentlig skulle det være motsatt, men mine foreldre er mer russiske. Jeg kan det kyrilliske alfabetet fra barndommen, senere har jeg lært meg det latinske også, slik at jeg kan få bokstavering på ryggen i møtesituasjoner.

Han har vært på flere kurs i haptisk kommunikasjon på Eikholt ressurscenter for døvblinde, ikke minst har han lært mye av tolkene sine. Han kan litt norsk tegnspråk, både en- og tohåndsalfabetet. Haptisk tegnspråk bruker han til å få oversikt over omgivelsene og til navigering.

- Jeg bruker jevnlig tolk og ledsager, men sjelden her hjemme. Min nærmeste tolk holder til i Mosjøen, derfor bruker jeg som oftest tolk/ledsager hvis jeg skal delta på møter eller dra en tur på sykehuset. Annet kan være friluftsliv og reiser med fly og tog, forklarer Dennis.

Røffe guttedager

Selv om Dennis er sterkt synshemmet og mangler et øye, hadde han litt bedre syn frem til han var cirka tolv år. Synet ble svakere med alderen, og han så lite på kveldene. Hvis det var mørkt på skolen, måtte han orientere seg etter farger.

- Hvis læreren min hadde på seg en knallrød genser, kunne jeg se at hun gikk foran meg i gangen.

Han forteller videre at guttedagene var preget av flere vonde opplevelser. Først fikk han fjernet grå stær med hjelp av sponsede øyeleger fra USA, en operasjon som dessverre bare forbedret synet for en kort periode. Under vilter lek som niåring, fikk han foten til en klassekamerat rett i høyre øye. Skaden ble så stor at øyet måtte fjernes og erstattes med protese. En annen gang fikk han en sprettball i venstre øye. Så ble stolen hans i et klasserom dratt vekk i det han skulle sette seg, slik at han slo bakhodet hardt i kanten av et bord.

- Da ble det helt mørkt ...

Senere har han fått vite av øyelege og genetiker i Tromsø, at den ulykken kanskje ikke var så avgjørende. Sticklers syndrom gjør at netthinnene er meget skjøre, slik at kun et lite uhell kan ha betydning for synet.

Sangens vinger

Musikk er en sentral del av livet til Dennis. Han spiller flere instrumenter, som gitar og piano. Han synger og skriver egne låter. For snart ti år siden takket Dennis ja til en forespørsel om å delta på en stor konsert. Journalist og hjelpearbeider Åsmund Brøvig hadde hørt ham opptre under én av flere turer til Moldova med kulturprosjektet Another Smiling Face, som dreide seg om å støtte barnehjem for utviklingshemmede.

- Tanita hadde fått med seg dette prosjektet gjennom inter-
nett og fikk kontakt med denne nordmannen, hvis
jeg husker det riktig?
- Ja, jeg hadde lyst å hjelpe funksjonshemmede barn i andre
land. Jeg fikk vite om arbeidet til Brøvig og kom i
kontakt med ham. Sammen med venninna/assis-
tenten min, fikk vi en avtale med ham om å dra
ned til Moldova.

Møtt med bukett

Omstendighetene ville det slik at Tanita og venninna hennes måtte bo hos familien til Dennis, som da bodde i hovedstaden Chişinău.

- De trengte ikke bo på noe hotell, de kunne bare være hos
oss. Vi hadde god plass med tre soverom i leilig-
heten vår. Jeg tok dem imot på flyplassen med
klem og blomster. Det var en skikkelig gentle-
manspakke, og jeg presenterte meg på engelsk
og russisk, humrer Dennis.
- Jeg ble jo helt frelst, det var kjærlighet ved første touch,
som vi pleier å si, kommenterer Tanita.
- Hun var helt sjokkert. «Hæ, hvorfor blomster? Du kjenner
ikke meg, jeg skjønner ikke.» Men i Moldova er
det helt naturlig at menn gir blomster til damer,
det trenger ikke å være noe spesielt, det handler
bare om å være hyggelig.

Stor gjestfrihet

Tanita fikk en bratt læringskurve da hun kom til Moldova. Den engelske tolken som hadde blitt ordnet til henne og venninna hennes, forsvant etter et par timer. Plutselig hadde de en stor utfordring med kommunikasjon. Tanita kunne litt russisk, mens familien til Dennis kunne maks tjue ord på engelsk.

- Hjemme hos Dennis var de veldig flinke til å ikke skjermes over å ikke kunne snakke med oss, hos dem var ingen overlegen noen andre, alle var på samme nivå. Vi brukte lyder da vi skulle prate om forskjellige typer kjøtt. Det ble veldig artig. Hvis det var svin til middag, så satt vi der og grynta og fikk latterkrampe. Vi måtte bare bruke de evnene vi hadde til å kommunisere, forteller Tanita.
- Selv om vi ikke fikk sagt så mange ord, følte vi virkelig det slik at vi ble tatt imot som dronninger. Vi fikk det beste rommet i leiligheten, hele familien hadde lagt seg inn på et annet rom som var mye mindre.
- Når man får gjester, vil man gi det beste til dem. Beste mat, beste opplevelser, beste alt!

Tok sjansen

Fra 2009 til 2012 kunne de bare besøke hverandre. De ble likefullt mer og mer kjent med hverandre gjennom denne tiden. Forholdet utviklet seg. De snakket en blanding av engelsk, russisk og noen få norske ord. Dennis brukte lydbøker for å lære seg bedre engelsk.

- Jeg ble ikke superflink, men god nok til å kommunisere uten tolk, selv om det selvfølgelig ble noen misforståelser mellom oss. Tanita på sin side lærte seg flytende russisk i løpet av disse årene.
- Jeg merket at jeg elsket henne. Samtidig hadde jeg ingen sjans, hun var bare på besøk, jeg var fra Moldova, det var bare tull, det var bare å ignorere de følelsene.
- Mens jeg fikk høre av flere her hjemme: «Hva ser du i ham? Han kommer fra et annet land, er blind og hørselshemmet, glem ham,» forteller Tanita.
- Jeg var så trist når hun reiste og mine foreldre så det og spurte meg: «Har du sagt til henne at du elsker henne? Nei? Hvorfor er du så dum?»
- Han ringte meg da jeg en gang kom til Gardermoen. Jeg hørte telefonen langt nede i veska. Hendene mine var fulle av bagasje og taxfree-varer, og jeg kunne ikke egentlig ta telefonen for jeg hadde ikke noen mobil med handsfree den gang. Da jeg fikk tatt telefonen, hørte jeg at det var Dennis. Han var stille lenge, før han sa på russisk «jeg elsker deg». Jeg sto der helt sjokkert og skjønnte ingenting, mens tårene mine trillet.

Dennis flyttet til Norge i oktober 2012, kort tid etter giftet de seg i Brønnøysund på datoen 12.12.12.

Dro nordover

Før Dennis ble sammen med Tanita, hadde han bare vært på noen småturer i Ukraina og Romania. Første gang han reiste nordover, ble de kjørt med bil gjennom deler av Ukraina og Tyskland, halve Sverige, gjennom Trøndelag og opp til Brønnøysund. En roadtrip som tok hele seks dager.

- Det var også den første gangen jeg tok båt. Tredje gang jeg besøkte Tanita tok jeg fly for første gang, et lite Widerøe-fly ned til Oslo, da var jeg fryktelig redd. Men til vanlig trives jeg og elsker Norge, det er veldig fint her. Her er det ren luft, det lukter sjø og fisk. Folk er smilende og hyggelige.
- *Hvordan merker du forskjellen mellom å være i Norge og Moldova?*
- Som jeg pleier å si, himmel og helvete. Neida, men det er veldig store kontraster, som handler både om kultur og natur. Moldova har ikke hav. Det er en elv, men den er ikke så veldig ren. Dessverre er det mange som ikke respekterer naturen og det kastes mye søppel rundt omkring. Sommeren kan være våt og mørk for meg, fuktig luft med mye støv. Det kan være mye ståk og støy når man bor i en høyblokk i en by med mange hundre tusen mennesker. Trafikksystemet er uoversiktlig, noe som selvfølgelig var utfordrende når jeg skulle komme meg rundt i byen.

- *Hvordan holder du kontakt med familien din?*
- Jeg har kjøpt brukte iPhoneer til mamma, pappa og bestemor. Jeg snakker med dem nesten hver dag, noen ganger flere ganger om dagen. Som oftest via Facetime-lyd, siden internettkapasiteten ikke alltid er så god i Moldova.

Kulturkrasj

Den første tida i Brønnøysund var ikke bare enkel for Dennis og Tanita. De var unge og begge funksjonshemmede, de kom fra to ulike land og kulturer. Tanita forteller om noen av misforståelsene og kulturforskjellene de opplevde i starten. Hun kunne reagere på at folk lette etter ting i baggene og koffertene hennes når de var i Moldova.

- De skulle ikke stjele noe, bare låne. I Dennis sin familie er det helt vanlig at alle låner alt av hverandre, mens jeg er vant til at man ikke går i andres saker.

Dennis på sin side kunne reagere på at Tanita ville møte engelskspråklige folk.

- Jeg hadde behov for lengre samtaler enn bare å si «hello» og sånt. Han kunne tro at jeg foretrakk noen andre fremfor ham, noe som ikke var riktig. Siden vi verken kunne se eller snakke sammen så godt, kunne slikt utvikle seg til diskusjon og krangel.

I dag ser hun ikke bare negativt på de hendelsene, som den gang var tunge og vonde.

- Flere netter gråt jeg meg i søvn. Nå tenker jeg at det vi opplevde, har gitt oss mer selvinnsikt. Vi tør å møte oss selv mye mer, tør å ta utfordringer på en annen måte, i alle fall alt som går på det mentale. Jeg syns vi har blitt veldig åpne for nye kulturer og mennesker.

Åndelig dramatikk

Religion er et sårt tema for Dennis, han er vokst opp i en slekt med sterke religiøse motsetninger og har opplevd mye forskjellig.

- Min farmor er Jehovas vitne, mormor er ortodoks kristen, så det var veldig mye krangel og drama på hver sin side. Da jeg bodde på internat var det mange sponsorer, som kom fra ulike kristne organisasjoner i USA. De kunne være alt fra baptister til pinsevenner. Alle disse kom med sine ideer og meninger, noe som ofte førte til kjipe opplevelser. Jeg har opplevd så mye rart i religiøse sammenhenger, forteller Denis og får støtte av sin kone.
- Vi skulle dra i kirka en gang, så sent som i 2016, bare for å glede bestemora til Dennis som er sterkt russisk-ortodoks kristen. Da fikk jeg ikke jeg motta nattverd, fordi jeg tilhører den protestantiske kirka. I Moldova kan det være slik at hvis du ikke kommer til en bestemt kirke, så får du ikke hjelp ...

- Jeg er ikke ateist, jeg tror på Gud, men jeg orker ikke å tilhøre noe religiøst partikonsept lenger, sier Dennis stille.

Har to sider

- *Hvordan vil du beskrive deg selv?*
- Huff, jeg var alltid dårlig til å beskrive meg selv på skolen, svarer Dennis. Jeg er ganske melankolsk av meg og kanskje ikke så åpen som person. Men hvis jeg møter en person flere ganger, kan jeg etter hvert begynne å spøke og sånt. Da viser jeg min andre side. Som person er jeg nok ganske forsiktig. Jeg tenker alltid på hvordan jeg formulerer meg til folk, sånn at jeg ikke sårer noen.

Vil studere

Denis går på videregående skole for tiden, en selvstudievariant. Han har tidligere tatt grunnskolen her i Norge, siden han aldri ble ordentlig ferdig med skolegangen sin i Moldova. Han vil gjerne ta videregående på tradisjonell måte, men har fått avslag. De som er over 25 år må nemlig følge regler for voksne og studere via et karrieresenter.

- *Hvorfor fungerer ikke selvstudium for deg?*
- Jeg har bare punktskriftbøker, en fremdriftsplan og tilgang til skoleplattform på nett. Mitt behov er større enn bare det. Jeg trenger individuelle timer med pedagogisk hjelp. Dette handler ikke bare om de

fagene jeg har på skolen, det handler også om generell hjelp til IKT og dataprogrammer med grafikk og figurer. Til sammen dreier det seg om mye mer enn det som står i punktskriftbøkene, sier Dennis, som gjennom hele samtalen understreker at han er veldig takknemlig for alt han har fått i Norge.

- Jeg har fått raskt tilgang til en rekke hjelpemidler, som datamaskin, flere leselister, kamera, GPS og mye mer.

Ønsker å bidra

Dennis ble en stund veldig deprimert og var ikke i form til å fortsette med studiene. Han måtte ta tre måneders permisjon fra skolen, for å få kartlagt sine muligheter og rettigheter.

- Mine planer var egentlig å studere nå. Jeg må bli ferdig med videregående, og samtidig finne ut hva jeg vil studere videre. Jeg må finne ut hva som er mulig for meg, ikke bare hva jeg vil. Hva er mulig og realistisk i min situasjon?
- *Hva er din drømmejobb?*
- Jeg tenker at jeg kan jobbe på en hjelpemiddelsentral, for å hjelpe andre med finne riktige hjelpemidler til dem. Hvis jeg klarer en sånn jobb da, jeg vet ikke ennå. Min drøm er å hjelpe andre folk, både i hjemlandet mitt og her i Norge. Jeg har vokst opp i en engasjert familie, spesielt min mor har vært veldig aktiv for å hjelpe andre, selv om vi hadde det veldig vanskelig.

Livets rett

Dennis og Tanita er organisasjonsmennesker, sammen har de et brennende ønske om å hjelpe andre funksjonshemmede. De har drevet foreningen Livets rett, som ikke har noe begrensning på type funksjonshemming, på initiativnivå siden 2010. Nå ønsker de å få registrert foreningen på ordentlig måte her i Norge.

- Sammen med mine foreldre har vi samlet inn litt penger til aktiviteter for barn og unge med ulike funksjonshemninger i hjemlandet mitt. I 2014 og 2015 arrangerte vi sommerleir for funksjonshemmede barn. Vi er engasjert i flere samarbeid mellom Norge og Moldova, forteller Dennis.

Går i motvind

På vei mot studier og jobb, har Dennis havnet i en komplisert økonomisk situasjon. Han har ikke krav på stipend, uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger (AAP).

- For å si det kort: Jeg har ikke rett til trygd her i Norge og samtidig får jeg ikke andre ytelser, og da vet jeg ikke helt hva jeg kan gjøre. Jeg har vært i kontakt med NAV, uten at de kan gi meg mer hjelp.

Tanita forteller at Dennis ble utplassert i en VTA-bedrift (varig tilrettelagt arbeid), som ikke var tilrettelagt synshemmede. En nedslående rapport derfra slo fast at han måtte ha hjelp til det meste og var arbeidsufør.

- Hvordan skulle han få vist frem ressursene sine, når ingenting var tilrettelagt for ham? spør Tanita retorisk.

Selv om det ble konkludert med at han var ufør og ikke kunne jobbe, viste det seg at han ikke hadde rett på uføretrygd. Hvorfor? Fordi lowerket sier at man må ha vært medlem av folketrygden i tre år før uføretidspunktet som er 16 år.

- Vi har vært i kontakt med alle våre rådgivere, jushjelpen i Tromsø, advokat i Blindeforbundet og enda flere personer og alle sier at reglene dessverre er slik. Det er bare trist.

Vurderer flytting

- *Hva lever du av i dag da?*
- Jeg lever på Tanita, hun får uføretrygd. Pluss litt stønad. For cirka to måneder siden jeg fikk innvilget hjelpestønad, 1215 kroner per måned. Da jeg tok grunnskolen fikk jeg litt mer stipend, det har jeg ikke rett til lenger, svarer Dennis.
- Vi har snakket om å flytte til Trondheim, selv om det vil bli mye dyrere for oss å leve der. Hvis vi bor i en større by, kan det gi Dennis flere jobbmuligheter,

påpeker Tanita. – Kanskje han kan få jobb i en virksomhet hvor det jobber andre døvblinde og synshemmede? I en større by er det kanskje muligheter for en voksen å ta videregående på vanlig måte også?

- Jeg vil si noen ord om regionsenteret i Tromsø i denne sammenhengen. Jeg får veldig mye hjelp, spesielt for å finne mine rettigheter og muligheter. Det er enklere å gå i motvind når man får hjelp av systemet, understreker Dennis.

App-mester

På tross av bekymringer og utfordringer, er Dennis offensiv med tanke på fremtiden og ny teknologi. Han følger nøye med på det som skjer i utviklingen og er spesielt opptatt av det tekniske innen tilgjengelighet. Han bruker datamaskin med tale- og skjermleser. Leselist og punktskrifttastatur er en selvfølge. Det samme med voiceover på mobilen. Han liker at nye digitale hjelpemidler samles i mobilene, og han er alltid oppdatert på det nyeste på app-fronten.

- Noen apper fungerer ganske bra, andre ikke like bra. I dag finnes det så mange apper, man kan alltid finne noen alternativer til det man ønsker, sier Dennis.

– *Har du en yndlingsapp?*

- Ikke bare lett for meg å si hvilken som er min favorittapp, for jeg pleier å teste så mange. Akkurat nå har jeg vel nesten 50 apper på telefonen min. Hver dag laster jeg ned noen nye, tester dem ut. Hvis de ikke fungerer, slett. Hvis de er irriterende, slett.

- Hos oss er det slik at hvis jeg sliter med en app eller noe annet teknisk, må jeg ofte få hjelp av han Dennis, påpeker Tanita. – Og hvis han skal skrive en lengre e-post så er det jeg som hjelper ham. Jeg tror Dennis passer veldig godt til å undervise eller gi kurs i smart-teknologi til andre syns- og hørsels-hemmede.

Døvblindhet må synes

Å klare seg selv enda mer, er noe Dennis savner i hverdagen. Ulike situasjoner, gir forskjellige utfordringer for ham.

- Jeg kunne tenke meg å være mer uavhengig, bare det å kunne ta meg en tur på fjellet når jeg selv vil, eller kunne gå alene til jobb. Samtidig vet jeg at det er viktig å ikke bare se utfordringer, det er helt nødvendig å tenke positivt også. Jeg bruker å si dette ofte til Tanita, selv om jeg ikke er så flink å gjøre det selv.
- *Hva tenker du blir viktig fremover?*
- Rett og slett at samfunnet vet om oss døvblinde, at flest mulig kjenner til våre ulike utfordringer. Når man har utfordringer og problemer, er det lett å bli deprimert og bli lukket i seg selv. Det er sikkert ikke bare jeg som reagerer sånn. Jeg synes det er viktig man pusher seg selv litt, det er ikke sunt å være for mye alene. Å være engasjert i noe er meget viktig. Når man har interesse for noe, blir det enklere å komme gjennom de vanskelige periodene i livet.



Kan russisk: Tanita har lært seg russisk flytende, slik at hun kan prate med Dennis på morsmålet hans, og ikke minst med svigermor på telefon.



Trehus: Dennis og Tanita bor i gamlebyen i Brønnøysund, et hyggelig strøk med eldre trehusbebyggelse.





Voiceover: Dennis liker at nye digitale hjelpemidler samles i mobilene, og er alltid oppdatert på det nyeste på app-fronten.





Fakta om Dennis Thomassen

- er født 1989 i Moldova
- bor i Brønnøysund
- gift med Tanita Thomassen
- ble identifisert med døvblindhet i 2018 og har Sticklers syndrom
- har foreldre som er synshemmede, og en søster med døvblindhet og alvorlig grad av autisme
- er musiker og låtskriver
- driver foreningen Livets Rett sammen med sin kone
- er styremedlem i Norges Blindeforbunds ungdom, region nord
- får rådgivning og oppfølging av Regionsenteret for døvblinde i Tromsø



Solide pionerer

Noen gir mer, som foreldrene til Eskil Nordheim. I et halvt århundre har de lagt ned en utrettelig innsats for personer med døvblindhet i Nord-Norge.

Annenhver tirsdag kjører ekteparet Lillian og Gunvald Nordheim de seks milene fra Hillesøy til Tromsø, for å spise middag med sin eldste sønn i det kommunale bofellesskapet Tind. Dette er et måltid som Eskil alltid er med å tilberede fra bunnen av. Han var den aller første som fikk sin egen leilighet på Tind i 1993, etter iherdig innsats av foreldrene sine. De har bestandig vært meget engasjert i sønnens livs- og boforhold. Han drar fremdeles hjem til dem en langhelg i måneden, de feirer jul og påske sammen og reiser på sommerferie hvert år.

- Da Eskil ble født, viste det seg fort at han så og hørte lite. Han hadde grå stær og rubella syndrom. Han var handikappet. Jeg hadde fått røde hunder på overkroppen under svangerskapet. Men i all verden, vi fikk han Eskil, og han var like god som alle andre! Han ble med oss hjem med en gang, forteller Lillian, mens sønnen med assistanse fra miljøarbeider Rahel Belay, holder på å steke løvstekburgere på kjøkkenet sitt.

Tunge avgjørelser

Etter fødselen måtte Eskil gjennom flere operasjoner, det ble tidlig klart at hadde døvblindhet, noe som forandret hele tilværelsen for ekteparet Nordheim. I ung alder og på kort tid måtte de ta stilling til flere og kompliserte spørsmål for sin førstefødte. Det var heller ikke mange tilbud for personer med syns- og hørselsnedsettelse på begynnelsen av syttitallet.

- Det eneste de hadde for døvblinde her i Nord-Norge var Trastad gård utenfor Harstad, hvor de ikke en gang hadde en felles avdeling for dem, sier Gunvald.

Hjemme på Hillesøy fikk Eskil på tross av dette, barnehage- og skoletilbud tilpasset sine utfordringer. Lærerne som jobbet med ham, måtte gjennomføre et eget undervisningsopplegg på Hovseter i Oslo. Fra sjuårsalderen måtte han uansett bo halve høst- og vårsemesteret på det som den gang het Hjemmet for døve i Andebu. Han pendlet til Vestfold i ti år, pluss to år til Oslo, mens han hadde et eget opplegg med spesialpedagog Anne Nafstad.

- Vi skrev til Troms fylkeskommune da Eskil gikk i syvende klasse at de måtte ha noe klart når han var ferdig nede på Andebu. Ingenting skjedde. Da måtte vi anmelde dem til Fylkesmannen, minnes Gunvald.

Ett bad på deling

Engasjementet var ikke helt bortkastet, for Eskil fikk etter hvert dele en liten leilighet med ett bad sammen med en annen person med døvblindhet. Dette samboerskapet hadde riktignok sine utfordringer.

- Han andre beboeren var veldig sterk, noe som ikke bare var enkelt. Hvis Eskil var på do og naboen også måtte på samme plass, gikk han bare inn og tok tak i nakken på Eskil og «kulte» ham ut.
- Du kan jo selv tenke deg den følelsen! tordner Lillian, mens Gunvald forteller videre.

- Jo jo, det var ikke noe kjære mor i den leiligheten. Han andre karen var ikke stygg med Eskil, men han krevde sin rett. Den sterkestes rett, understreker Gunvald og legger til:
- De hadde også veldig mye bra i lag de to, de var i skogen på vinteren og kappet ved, tok den med hjem og kløyvde den, solgte noe og fyrte med resten i leiligheten, forteller han.

Gunvald er i dag er pensjonist, etter å ha drevet et mekanisk båtverksted i en mannsalder.

- Eskil likte å være med meg på jobb, men ikke nede på selve verkstedet, der var det for mange skarpe lyder for ham. Hvis han ikke kom seg ut derfra, røska han ut høreapparatet sitt. Han likte seg bedre på kontoret mitt, hvor han hadde en egen skuffe med skruer og duppeditter.

Middag på stortingskantina

På midten av åttitallet var foreldrene til Eskil mye i hovedstaden, hvor de jevnlig dro innom Stortinget for å diskutere med politikere om muligheten for et eget tilbud for personer med døvblindhet i Nord-Norge. Det tok åtte år fra de startet med dette arbeidet, til Eskil kunne flytte inn i leiligheten sin på Tind. Da var det ikke få ganger han hadde spist middag på stortingskantina sammen med foreldrene sine.

- Vi traff etter hvert på høyrepolitikeren Jo Benkow der nede, han falt totalt for Eskil. Benkow dro i en hel del tråder for oss, han. Fylkeshelsesjef Finn Bye hadde en førstesekretær som også var veldig kunnskapsrik. Heldigvis fikk vi henne på vårt parti, ellers tror jeg ikke at vi hadde fått i stand bofellesskapet vi har i Tromsø, forklarer Gunvald.

Både han og Lillian er meget klar på betydningen av å bygge kunnskap og nettverk når man har et barn med komplekse utfordringer.

Nordisk nettverk

Med årene ble foreldrene til Eskil kjent med hele døvblindemiljøet i Norden. Spesielt den danske spesialpedagogen Kurt Vinterhøj ble viktig for dem. De fikk ham til Tromsø sånn at han kunne forelese for politikere, byråkrater og helsepersonell.

- Han fortalte om nødvendigheten av et tilbud som vi har på Tind i dag. Tre ganger hadde vi ham her oppe. Finn Bye spurte meg: Hvem som har fått ham opp hit? Nei, sa jeg, det har jeg kosta. Vinterhøj skulle ikke ha noe, han hadde sin faste lønn. Da fikk jeg refundert pengene for reise og opphold av fylket, beretter Gunvald.
- Vi fikk oppretta et nettverk som var større enn stort. Ho Randi Sørli, som tidligere var rådgiver på Regionsenteret for døvblinde i Tromsø, var med oss på ulike møter og grupper. Vi fikk etter hvert et veldig tett nordisk samarbeid i døvblindemiljøet,

hvor både Finland, Sverige og Danmark var med.
Dette styrket oss.

I dag er ikke dette samarbeidet like sterkt, av ulike grunner, noe som ekteparet Nordheim syns er trist og vemodig.

Tilpasninger

Eskil fikk sine første høreapparat i elleveårsalderen mens de var i Oslo. Det var en diger metallkasse som lå på brystet hans, ingen hadde fått noen opplæring på apparatet og det måtte stå på akkurat én styrke. Den gangen satt Eskil i en trille, på grunn av hoftefeil og fordi det ofte ble en del gåing i hovedstaden.

- På vei ned til Stortinget en dag oppdaget vi at øyenbrynene hans var halvveis oppe i panna. Lydstyrken fra apparatet var et sjokk for ham. Da måtte vi ta grep og si at det ikke kunne være sånn, forteller Gunvald, som selv begynte å lytte til sønnens høreapparat. Han oppdaget blant annet at apparatet tok inn elektrostøy fra trafikken.
- Dette er jo sånne ting som profesjonelle audiografer kan stille inn på og ta bort. Nå har han høreapparat med sånt lydopplegg med ti knepp, i stedet for skruing som var vanlig før. Pluss programvare, som jeg har sagt at de må få fjernet, slik at han kan takle apparatet ordentlig.

- Vi har god kontakt med de som jobber med Eskil, men det er ikke alltid de tenker på hva som er funksjonelt og ikke. Som oftest er de veldig flinke, understreker Lillian.

Ny verden med CI

For fem år siden fikk Eskil cochleaimplantat (CI), noe som Lillian og Gunvald beskriver som en revolusjon for sønnen sin.

- Han ble en helt annen person. Nå hører han at du er der og jeg er her. Tidligere var han stort sett «alene», hvis han ikke nådde fysisk dem som var i nærheten. Han pleide ofte å stille lyden helt ned på høreapparatene sine, for å unngå skarpe lyder som høye rop og trafikkstøy.
- *Hvorfor fikk ikke Eskil CI tidligere?*
- Vi var vel ikke så informert om hva CI var for noe, og vi hadde brent oss grundig på noen amerikanske linser da han var liten. Men så kom vi oss ned til St. Olav, hvor vi møtte dyktige folk som tok seg god tid til å prate med oss. De fortalte om både fordeler og ulemper med CI, ikke minst hva de mente at Eskil kunne oppnå med å få dette implantatet.
- *Hvordan merker dere nytten av CI?*
- Vi merker det når vi er i lag. Vi er en ganske stor familie, som ofte spiser sammen hjemme på Hillesøy. Når vi sitter ute har vi rosebusker rett ved oss

og vi oppdaget fort at Eskil hørte fuglelyder. Han hører måsen også, vi har jo havet rett utafor, knappe tjue meter nedenfor huset. På veien kjører det biler, og folk går der og prater. Alt dette får han med seg nå, han snur seg rundt etter lydene, det gjorde han ikke før.

Ikke bare A4

På kjøkkenet er Eskil og Rahel godt i gang med å lage saus og salat til middagen. Eskil blir beskrevet som sosial og tålmodig. En som liker å gå på restaurant, spise og ha det godt med kjente rundt seg. Han har imidlertid hatt tunge perioder med utagering.

- Du vet, når du ikke kan prate, da kan du ikke fortelle om du har vondt i tennene eller om det er noe annet som plager deg. Derfor handler det om å opparbeide seg et godt forhold til helsepersonell, slik at de får undersøkt ham ordentlig. Nå er vi fire ganger i året hos tannlege og tannpleier, forteller Gunnvald.
- Som regel følger vi ham til alt av leger, for å gi ham den tryggheta han trenger, sier Lillian.
- *Hva vil dere si at dere har lært av Eskil?*
- Åh, det er så mye! Hvis vi skal fortelle alt da må vi sitte her til det blir natt. Det viktigste er kanskje tålmodighet. Det å forstå andre, å skjønne at alle ikke er A4-mennesker. Vi har møtt masse flotte folk gjennom han Eskil.

Trist koronahverdag

I mars kom koronapandemien og alt ble stengt ned. Det fikk konsekvenser for hele samfunnet, også for beboerne på Tind.

- Før pandemien brøt løs hadde de hytta, de hadde ridning, de var ute på kafe og restaurant, de dro på Tromsøbadet og var jevnlig på Klubben (et kommunalt ukentlig tilbud på Alfheim aktivitets- hus, red.anm.). Alt dette forsvant brått på noen få dager, forteller Gunvald.

Foreldrene fikk ikke komme inn til sønnen i begynnelsen. De syntes situasjonen var meget vanskelig.

- Vi ringte inn og fikk høre ham, han oia-seg og klaga og sånt. Vi sa ifra hva vi mente om saken til de ansatte. Til slutt satte vi foten ned. Vi følger de samme tiltakene som dere, og vi skal inn her. Vi kom hit og var sammen med han Eskil.
- *Var han for det meste her i leiligheten da?*
- Ja, i begynnelsen fikk han ikke gå ut til de andre. Han måtte bare være her inne i leiligheten. Fellesarealet var stengt, det var jo sånne strenge restriksjoner. Men folk må jo begynne å bruke hodet lite grann, det ble noen fighter. Eskil har mista alt, alt. Han er ikke vant med å være så mye alene, han er så sosial. Nå er de som arbeider sammen med Eskil tilbake. Vi får være her, men vi får ikke ta på de andre beboerne eller de ansatte. Det er nå helt greit.

Sosialt tap

Sett bort fra alt koronapandemien har bragt med seg, er ekteparet fornøyd med sønnens tilbud på Tind. De savner riktignok bofellesskapets gymsal og et svømmebasseng som nå er stengt.

- Tidligere hadde vi bursdager, julebord, 17. mai-tilstelning og alt sånt i gymsalen. Den ble bygd så stor for å kunne ha festlige lag for hele institusjonen. Svømmehallen ble også stengt for to-tre år siden, forteller Gunvald.
- *Hvorfor?*
- Alt og alle ble invitert til å bruke bassenget. Konsekvensen ble at rensesystemet i bassenget ikke klarte å ta unna alt av skitt. Så kom fylkeslegen og stengte ned bassenget for det var så urenslig. Jeg tror det skyldes at de åpnet opp for så mange utenfor.
- Vi har ikke kjempet for dette bare for han Eskil, men alle som har behov for disse tilbudene. Alle savner jo det at man kan møtes og ha det litt morsomt i lag. Man utvikler seg ikke bare ved å gå på tur, påpeker Lillian.
- De hadde et kjempeflott boblebad her på Gimle som de fikk av Lions. Eskil likte det veldig godt. Men det er også nedtappa ... Det er bare så trist, for sånne karer som Eskil går ofte rundt med muskelplager og har vanskeligheter med å gå, stå og sitte. Da er sånne bad helt topp. Heldigvis for Eskil sin del har han tilgang på fysioterapi, siden han går så mye. Men hva med de andre stakkarene som har det veldig vondt?

Besøk andre

I tilværelsen som pensjonister har Lillian og Gunvald mer tid, men mindre energi. En dag vil kanskje komme hvor Eskil ikke har dem lenger. De har pratet om dette.

- Begge brødrene hans sier at vi ikke skal være redd for å gå bort. De har sine egne familier nå, men de vil fortsette med å hjelpe han Eskil, det er vi trygge på.
- *Hvilke råd vil dere gi til unge foreldre i dag som får et barn med medfødt døvblindhet?*
- De kan spare seg mye hvis de skaffer seg faglig kompetanse med en gang, før de begynner å jobbe for mye. Det første du brenner deg opp på, er å få gehør for det du vil og mener. Hadde ikke jeg tatt kontakt med Kurt Vinterhøj og fått han opp hit for å forelese, tror jeg neppe at vi hadde sittet her i dag. I foredragene sine anbefalte han alltid at vi burde reise rundt å besøke de andre nordiske institusjonene, vi måtte ikke tro at alt bare var rosenrødt rundt omkring.

Kjøpt bil

Hjemme hos Eskil har det blitt tid for middag: løvstek med pommes frites, ruccolasalat og bearnaisesaus. Familien samles rundt kjøkkenbordet og praten dreies inn mot årets sommerferie. Tidligere hadde de campingvogn, den er nå byttet ut med en bil.

- Han Eskil er ikke introdusert for den ennå, men han skal på ferie med den.
- *Hvor skal dere kjøre?*
- Vi bare setter oss i bilen og kjører. Vi planlegger aldri noe, det får komme som det kommer. Eskil liker å kjøre bil. Aller helst vil han sitte fremme sammen med faren, selv om han ikke ser så mye. Han liker å kjenne på kreftene i bilen, forteller Lillian.
- Ja, og da kan han styre vinduene opp og ned, slik det passer han, fastslår Gunvald.



Familiebesøk: Eskil sammen med sine foreldre Lillian og Gunvald Nordheim.



Jobb og omsorg: En av dem som har jobbet lengst med Eskil, er miljøarbeider Sigrun Lilletvedt.





Stor forandring: Da Eskil fikk cochleaimplantat (CI), beskriver Lillian og Gunvald det som en revolusjon for sønnen sin.





Fakta om Eskil Nordheim

- er fra Hillesøy i Troms
- født i 1970 med rubella syndrom
- ble tidlig identifisert med medfødt døvblindhet
- bor i Tromsø i det kommunale bofellesskapet Tind
- pendlet til Hjemmet for døde i Andebu og til Skådalen skole for døvblindfødte i barne- og ungdomstiden
- kommuniserer med taktile tegn
- har cochleaimplantat
- brukte briller og høreapparat da han var yngre
- får rådgivning og oppfølging av Regionsenteret for døvblinde i Tromsø



Ørnehjertet

Grete Røraas' metode er å være åpen.
Ganske enkelt fordi livet er tøft.

En stor latter møter meg da jeg en våt formiddag i oktober ankommer en hvit enebolig på Enebakkneset, et lite stykke utenfor Fetsund. Røraas har på seg en T-skjorte med en motorsykkelørn på brystet. Hun har Usher syndrom 2, er i praksis helt blind og har cochleaimplantat (CI) på begge ørene, men praten og spøkene flyr fort rundt henne. Dette er en person som har skjønt at livet er for alvorlig til å spare på lattersalvene.

Hun geleider meg inn i spisestua, hvor vi er hele seks personer som samles rundt et solid trebord. Håvard Kalseth er med som tegnspråktolk, mens de brukerstyrte personlige assistentene (BPA-ene) Sølvi Hunes Skjærstad og Gerd Tellmann Aschim bidrar med stemmetolkning og utfyllende kommentarer. Faglig rådgiver Siw Knutstad fra Statped har kjørt meg fra hovedstaden til Røraas' bolig. Egentlig er vi sju personer, for i etasjen over oss har hennes samboer Ove Kristiansen funnet seg til rette i husets eget røykerom.

Aktiv barndom

Røraas er opprinnelig fra Egersund og ble født hørende. Da hun var to-tre år gammel, la foreldrene hennes merke til at hun ikke hørte ordentlig. Hun ble tatt med til øre-nese-hals-lege for undersøkelse, hvor det ble konstatert at hun hadde mye voks og betennelse i ørene.

- Legen stakk hull på betennelsen og hørselsnervene til ørene mine ble ødelagt. Jeg fikk store smerter. De ga meg høreapparat og mamma lærte meg alfabetet, slik at vi kunne kommunisere med papirlapper. Jeg var en aktiv jente i barndommen, som unger flest, forteller Røraas.

- *Hvordan var synet ditt den gangen?*
- Hvis jeg lekte politi og røver på kvelden, kunne jeg ikke se noen ting. Jeg måtte alltid holde fast i noen av vennene mine og få hjelp av dem. Når jeg var ute og syklet, kunne jeg merke en slags tåke på mitt høyre øye.

Moren sendte henne til øyelege i Stavanger på 80-tallet. Hun fikk da konstatert grå stær på det høyre øyet og ble operert i 1986. Ikke veldig lenge etter fikk hun det samme på det venstre øyet også. Synet hennes har gradvis forverret seg med årene. I 1996 fikk hun irreversibel grønn stær, samtidig ble det konstatert at hun hadde Usher syndrom 2 og ble identifisert med døvblindhet.

Forberedelse er nøkkelen

Da hun passerte førtiårsalderen og synet ble mye dårligere, begynte hun å øve på forskjellige aktiviteter, som for eksempel å sette på vaskemaskinen i blinde eller å rulle seg en røyk med skjerm foran øynene. På denne måten oppdaget Røraas samtidig et alvorlig følgeproblem: balansen.

- Jeg hørte ingenting og slet med å henge opp klær på tørkestativet. Selv om forvirringa var stor i starten, lærte jeg meg litt og litt etter hvert. Jeg tror det er best å forberede seg på sansetapene, før man mister syn og hørsel helt.

Det var gjennom Ove hun oppdaget CI. Han har selv denne type hørselsimplantat og likte det bedre enn vanlig høreapparat. Helsevesenet mente imidlertid at dette ikke ville passe henne, spesielt på grunn av fare for komplikasjoner. Hun dro personlig til Øre-nese-hals-avdelingen ved Oslo universitetssykehus og protesterte.

- Jeg forklarte dem at jeg er en sterk person, selv om mine sansetap har gitt meg mye angst. Jeg ville ha muligheten til å kunne prate med hørende. De lovt å undersøke saken og etter en stund fikk jeg vite at jeg kunne opereres. Jeg fikk CI og det har bare vært helt herlig. Nå kan jeg gå overalt, for jeg hører det samme som jeg ser. Hvis Ove lager middag, kan jeg rydde og ta ut av oppvaskmaskinen, for eksempel. Jeg har blitt mer selvstendig med CI.

Ble sendt på internatskole

Røraas ble sendt på Skådalen offentlige skole for døve i Oslo, da hun gikk på barneskolen på sekstitallet. Første gangen dro hun dit sammen med foreldrene sine.

- Internatet var veldig gammelt. Mange av elevene brukte tegnspråk, noe jeg ikke kunne da. Jeg ble veldig forvirret og ville til mamma. Noen sa at jeg skulle hilse på lærerne. Stemningen var veldig rar, selv om mamma og pappa var der.

Etter noen dager reiste foreldrene hennes tilbake til Egersund.

- Jeg lette og lette etter dem, hvor ble de av? En lærerinne så at jeg gråt masse. Heldigvis var hun en snill, varm og omsorgsfull person. Hun tok godt vare på meg. Jeg lærte meg etter hvert tegnspråk. Det var masse aktiviteter og barneleker på skolen. Med tida likte jeg meg veldig godt på Skådalen.

Moren hennes lærte seg også tegnspråk, men ikke faren. Hun måtte lese på leppene for å forstå ham.

Skolefrustrasjoner

Etter ti år på Skådalen, flyttet Røraas til Bergen og Bjørkåsen videregående skole. Der ble det oppdaget at hun ikke så godt i mørket. Hun hadde blitt veldig nærsynt. Det måtte være godt med lys, ellers hadde hun problemer med å se ordentlig.

- Jeg satt veldig langt unna kateteret, hvor lærerne sto og skrev så smått på tavla. Jeg sa ifra, men problemene mine ble ikke forstått og respektert.

Hun ble flyttet frem i klasserommet, som var en forbedring, men ikke nok. Noen av lærerne brukte ord og uttrykk som hun ikke forsto og heller ikke fikk ordentlig forklaring på.

- En dag ble jeg irritert, smalt med døra og dro til øyelegen. Jeg fikk meg kikkertbriller og med dem klarte jeg å lese bedre.

Snekker Røraas

Bjørkåsen var den gang på syttitallet en offentlig yrkesskole for døve med toårig undervisningstilbud for snekkere, skomakere og skreddere.

- Jeg hadde lyst til å bli snekker. Mamma foreslo jobb på en dør- og vindusfabrikk. Jeg var ikke enig med henne, for jeg fryktet å bli isolert som den eneste døve på den fabrikk.

Hun dro i stedet til Stavanger. Året hadde blitt 1975. Hun fikk seg bolig i et hybelhus for døve i siddisbyen. Arbeidsformidlingen kom på besøk og lurte på hva hun ville jobbe med.

- Jeg fortalte at jeg ønsket å bli snekker eller noe med håndarbeid. De syntes ikke det bare var enkelt, siden jeg var døv og hadde dårlig syn.

Camaro og Blåmann

At Røraas har tunge dager, skjuler hun godt bak smittende humør og masse energi. På et tidspunkt under intervjuet tar hun seg en dans i stua. Hun elsker å prate, og har stor sans for tullprat. Bil er en annen lidenskap, som hun deler med sin samboer. De har en amerikansk Camaro kabriolet sammen.

- Jeg har også min egen bil, Blåmann, som assistentene mine kan bruke hvis jeg vil ut på tur. Vi kan dra til

Europris for å handle, gå på kafe eller besøke venner. Hver tirsdag kjører jeg og én av assistentene mine til en audiopedagog for taletrening. Jeg og Ove pleier å dra på bilferie sammen og besøker for eksempel familien min i Egersund.

Lette etter latteren

På midten av nittitallet hadde Røraas bosatt seg i Hønefoss, men pleide jevnlig å dra til hovedstaden på Kalle pub, et treffsted den gang for mange døve, blant annet en mann ved navn Ove.

- Jeg var der en kveld da han kom innom. Jeg kjente ikke ham da, men vi hadde felles venner og han kjente igjen latteren min. Du skjønner, vi hadde tilfeldigvis møttes mange år tidligere og han husket måten jeg lo på. Han skulle finne den jenta med den spesielle latteren. Noen måneder senere etter den kvelden var vi et par. Året etter flyttet jeg til Nerdrum her på Fetsund. Jeg er så glad for at han fant meg.

Fotballgal

I barndommen spilte Røraas fotball nesten hver dag da hun gikk på Skådalen skole. Hun har spilt både forsvar og angrep for Stavangerlaget-Vidar, med nummer elleve på ryggen. Som opprinnelig egersunder, er hun selvfølgelig Viking-supporter. Hennes fascinasjon for Manchester United har vært mer kronglete, selv om det i utgangspunktet egentlig ikke var noe tvil.

- United-spilleren Georg Best var størst da jeg gikk på Skådalen. Men gutta i klassen min ville ikke at jeg skulle heie på ham eller United. De ville at jeg skulle holde med Nottingham Forest, selv om jeg ikke likte det laget. Så ble jeg sammen med Ove som er United-fan, og fra da av har jeg i hvert fall heiet på dem.
- *Hvordan deler dere fotballinteressen?*
- Jeg kunne se på TV da jeg enda bare var nærsynt. Jeg pleide å rope masse når jeg så på kamp, også da vi bodde i en loftsleilighet på Gan. Men synet mitt ble bare mer og mer tåkete. Jeg begynte å ta tak i hånda til Ove. Hvorfor gjør du det, spurte han. Jeg ser ingenting, svarte jeg.

Lagarbeid på hjemmebane

Ove begynte å tolke kampene og alle andre typer med sport for henne ved hjelp av taktilt og haptisk tegnspråk. Sammen har de utviklet et unikt system, hvor kampforløpet blir forklart i hendene til Røraas.

- Jeg har full oversikt over alle spillerne, hele banen med mål, midtbane, sidelinjene og spillets gang. Ove tolker kampene forttere og forttere for meg, det er veldig morsomt, forteller Røraas og viser hvordan det foregår med hendene til tolken Kalseth.

Tiden i Oljedirektoratet

Arbeidsformidlingen i Stavanger tok kontakt på ny og lurte på om hun ville jobbe for Oljedirektoratet. De hadde den gang et eget hustrykkeri. Formannen het Tor Inge Ottosen.

- Jeg spurte ham: Jeg er døv, går det greit? Hvordan skal vi kommunisere, spurte ham tilbake. Jeg er flink til å avlese munnen, så hvis du prater tydelig vil det gå bra. Ellers kan du bare skrive hva du vil på et papir til meg. Det var greit for ham. Jeg lurte på om vi skulle ordne en avtale. Nei, du kan bare starte med en gang, sa han.

Hun lærte seg raskt forskjellen på ulike papirtyper og papirstørrelser, bruk av plastrulle og hvordan kopimaskinen fungerte. Hun visste akkurat hvor lys eller mørk kopiene skulle være.

- Jeg og Ottosen ble meget gode kolleger. Vi var fire til sammen på det arkivet. Meg og tre menn.

I sju år jobbet hun i Oljedirektoratet. På grunn av omorganisering ble trykkeriet nedlagt.

Ville jobbe mer

Røraas fikk seg jobb på vernetbedrift All-Service, med ansvar for maskinene i lagerhallen deres. Hun snekret også krabbeteiner for dem. En dag forstuet hun armen sin på jobb, og på samme tid slo ryggen seg vrang. Legene mente at hun ikke burde jobbe mer og heller bli ufør, noe hun ikke ønsket i utgangspunktet.

– Jeg dro hjem til mamma og hun sa at jeg burde tenke meg om. Etter hvert ble jeg enig, og tenkte okei da kan ikke jeg jobbe mer. I 1985 ble jeg uføretrygdet.

– *Savner du arbeidslivet?*

– Ja jo, jeg hjelper Ove med å gjøre ting her hjemme. Jeg holder på inne på kjøkkenet, jeg vasker klær og sånt. Det går bra med meg.

Trappeskrekk

I 1991 var hun utsatt for et nytt uhell, et stygt trappefall på vei ned til en T-banestasjon i Oslo.

– En venn holdt meg i armen ned trappa, men snudde seg plutselig for å snakke med noen bak oss. Akkurat det du ikke skal gjøre når du ledsager noen. Jeg snublet på det siste trinnet, ramlet og knakk begge hendene mine.

Etter det stygge fallet, ble Røraas nervøs for trapper, særlig hvis hun ikke kan støtte seg til rekkverk eller gelender.

Smarte Mike

Røraas ordnet seg førerhund etter trappefallet, og ble mer trygg når hun var ute og gikk. På denne tiden bodde hun og Ove i et hus som de kjente veldig godt i Fetsund. Omstendighetene ville det imidlertid slik at de i 2011 måtte flytte til en leilighet i Gan, noen mil unna.

- Jeg slo hodet mitt hele tiden der, for det var masse skråtak i leiligheten vår. Det passet ikke så godt med førerhund der heller. Jeg ble veldig forvirret over alle de nye og ukjente veiene. Jeg klarte ikke en gang å gå til postkassa alene.

Så måtte hunden avlives på grunn av kreft. En ny førerhund var ikke aktuelt for Røraas.

- Men vi har Mike da, som er en liten kosehund. Huff, jeg var uheldig da han var valp og tråkket på den ene labben hans. Han vet altså at jeg ser dårlig. I dag bjeffer han til meg for å si ifra hvor han er, eller hvor han vil ha maten og vannet sitt. Mike er en klok, liten hund.

Endelig husvarm

Huset til Røraas ble kjøpt for et par år siden, da undersøkte hun og Ove hele boligen meget nøye. Den forrige eieren viste dem alle rommene og rundt på eiendommen.

- Oi, huset var stort. Romslig garasje, med egen bod for ved. Inni huset begynte vi med å se oss rundt i gangen og på kjøkkenet. Vi fikk ta på alt. Jeg gikk rundt i huset og kjente på veggene, telte opp skritt fra den ene sida til den andre. Gikk frem og tilbake i rommene. Hele andre etasje og kjelleren ble også utforsket.

Selv om alt dette er viktig, er noe enda viktigere:

- Jeg må alltid vite hvor toalettet og kjøkkenet er, slik at jeg på egenhånd kan komme meg frem og tilbake til sofaen.

Verdens beste privatlærer

Det er ikke veldig mange hjelpemidler i huset til Røraas. Hun har en dørklokke som hun hører med hjelp av CI-en, samt vibrerende hvit stokk og vekkerklokke. For henne betyr en elektronisk leselist koblet til mobilen spesielt mye.

- Det er faktisk 13-14 år siden jeg begynte å lære meg punktskrift. Jeg har gått på ulike kurs, blant annet på Eikholt. Da har det vært på papir. Jeg fikk litt nok av det. Jeg ville heller bli flinkere med leselist til mobilen min.
- *Hvorfor?*
- For å følge med på nyheter, Facebook, bruke e-post og Vipps og finne frem til TV-program. Jeg bruker kalenderen på mobilen mye. Jeg følger med på værmeldingen om det blir varmt eller kaldt ute. Jeg har verdens beste lærer: John Ulriksen fra Eikholt ressurscenter for døvblinde, han kommer hit og er veldig tålmodig. I begynnelsen var jeg ofte forvirret, og meldingene mine kunne sendes til feil personer. Nå har jeg lært meg å bruke SMS med leselist, takket være Ulriksen. Han hjelper meg også med å oppdatere programvare på mobilen og pc-en min.

Biter ikke

En gang ble Røraas kalt heldiggris, fordi hun turte å fortelle om sansetapene sine.

- Det motsatte blir helt feil, for da kan omgivelsene dine gå rundt og tro at du har det helt greit. Vi bør være åpne om problemene våre og ikke skamme oss. Livet er tøft. Man er ofte avhengig av andre, slik er det bare. Samfunnet er heldigvis mer åpent nå enn tidligere.

Livet har i det hele tatt ført henne inn i noen absurde situasjoner. En gang hun var på handletur i Fett, trodde en dame at Røraas og assistenten hennes sloss.

- Jeg måtte forklare henne at vi kommuniserte via tegnspråk, at assistenten min formidlet det jeg ikke ser og hører. Å ja, er det slik, svarte damen. Du får prøve selv, jeg biter ikke. Jeg lærte henne flere tegn som «hei», «hus», «hyggelig» og sånt, humrer Røraas.

En tid for alt

Fremtiden er ikke noe Røraas ønsker å bruke mye tid og krefter på i dag. Den kommer uansett, som hun selv sier.

- Jeg er forhåpentligvis i fin form og fremdeles aktiv. Jeg gjør sikkert mye av det samme som nå.

- *Hvilke tre ting ville du tatt med deg til en øde øy?*

Det blir helt stille rundt det folksomme spisebordet før hun peker mot tinningen og svarer kontant:

- Boom!

Igjen blir det helt tyst, før Røraas sakte begynner å le sin karakteristiske latter.

– Bare tre ting? Jeg måtte vel tatt med meg én av assistentene mine, pluss min egen pute. Og ja, en tannbørste, siden jeg har fått meg nye tenner.



Samling i stua: Fra venstre Siw Knutstad, Sølvi Hunes Skjærstad, Grete Røraas, Gerd Tellmann Aschim og Håvard Kalseth.



Fornøyd: Røraas har fått operert inn cochleaimplantat (CI) på begge ørene sine, og sier selv at hun har blitt mer selvstendig.





Leselist til mobil: Røraas liker blant å følge med på nyheter og e-post via mobilen, her får hun hjelp av BPA-en Sølvi Hunes Skjærstad.





Fakta om Grete Røraas

- er født 1954 og kommer opprinnelig fra Egersund
- bor utenfor Fetsund, sammen med sin kjæreste Ove Kristiansen
- har diagnosen Usher syndrom type 2 og er identifisert med døvblindhet
- gikk på Skådalen offentlige skole for døve i Oslo som barn
- har jobbet på et trykkeri i Oljedirektoratet i Stavanger fra 1975 til 1982
- ble uføretrygdet i 1985
- har tilgang på fire brukerstyrte personlige assistenter, to faste og to vikarer
- digger bil, fotball og ørner
- får jevnlig oppfølging og rådgivning fra Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørseltap og døvblindhet i Oslo



Engasjerte Engan

Da sansetapet ble for stort til å fortsette i arbeidslivet, visste Kari Engan at hun måtte fordype seg enda mer i sine hjertesaker.

Hun ble født med nevrogen hørselstap, som vil si skade i indre øre. I midten av tjuårene fikk Engan påvist øyesykdommen retinitis pigmentosa (RP). Senere som godt voksen, ble hun identifisert med døvblindhet. Engan var i flere år fast ansatt hos kemneren i Trondheim, men i 2002 måtte hun innse at spesielt synet hennes ikke var godt nok i jobbsammenheng.

- All energi var borte da jeg kom hjem fra jobb. Jeg kunne ikke forstørre programmet til skatteregnskapet, og det ble etter hvert tungvint for meg å bruke utskrifter og lese-TV. Veldig mye tid gikk på å kontrollere og dobbeltsjekke alle tallene. Jeg hadde ansvar for konkursskrav til skifteretten, noe som er viktig at det blir helt riktig, forteller Engan en høstdag hjemme hos seg selv på Tiller, en bydel i Trondheim.

Kjæresten hennes Tormod Prytz er også til stede og deltar etter hvert i praten og intervjuet. På tross av at Engan trivdes i jobben og med kollegene sine, måtte hun ta grep og søke uførepensjon som 52-åring.

- Arbeidsgiveren min gjorde alt for at jeg skulle kunne fortsette, de tilrettela det som gikk an å tilrettelegge. For meg var det veldig godt at det ikke var dem som kom med forslaget om å slutte, det var kun min egen beslutning, understreker hun.

Ingen fritidsproblem

Siden Engan ble uførepensjonist forholdsvis tidlig, var det klart for henne at hun måtte bruke mer tid på sine egne interesser. Hun hadde en stor fordel av å være utdannet innen økonomi. Dette var en yrkesvei hun hadde bestemt seg for allerede som tenåring. Hun hadde interesse for tall og ville ikke være for mye avhengig av kommunikasjon. Derfor ble det økonomisk gymnas i Trondheim etter folkeskolen og realskolen i hjembygda Ålen. Senere ble det også studier på Handelshøyskolen BI og Trondheim økonomiske høyskole.

- Når man har en sånn en utdannelse som meg, blir man alltid spurt om å være kasserer, for det er det ingen som ønsker å være. Jeg synes det har vært en fordel, for jeg har fått mye å gjøre og blitt kjent med masse folk.

Akkurat det er ingen underdrivelse, for lista over alt hun har vært med på er lang og mangfoldig. Det handler om alt fra å engasjere seg i velforeningen i nabolaget sitt, til å sitte styret til Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Et av de viktigste vervene har naturligvis vært å være nestleder for Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB), hvor hun i en årrekke har hatt ansvaret for regnskapet, og vært med å starte opp lokallaget i hjemfylket sitt.

- Jeg har ikke ønsket å være leder, heller ikke her i Trøndelag. Jeg vil være fri for lederansvar. Å støtte opp om lederen og sånt, det synes jeg derimot er veldig greit å gjøre.

Et viktig A4-ark

I 1997 førte engasjementet henne til Olavsgård hotel utenfor Lillestrøm, hvor det var landsmøte for Hørselshemmedes landsforbund (HLF). På et bord med masse brosjyrer la hun merke til et A4-ark som var brettet i tre og hvor det sto: Har du problemer med syn og hørsel?

- Jeg tenkte at dette burde jeg se litt nærmere på, siden jeg hørte dårlig og synet mitt hadde blitt svakere med årene. A4-arket var en brosjyre fra LSHDB. Jeg meldte meg inn og ble året etter invitert til et likepersonskurs på Eikholt i Drammen.

På invitasjonen sto det at hun måtte bruke det grønne kortet på reisen. Hva var det for et kort, spurte hun seg selv på toget nedover, mens hun samtidig lurte på hvordan hun skulle kommunisere med personer som har døvblindhet.

- Da jeg kom frem traff jeg folk som både så og hørte litt. Det så ut som at de hadde det veldig godt. De var aktive og glade folk, der og da fikk jeg mer trua på min egen fremtid.
- *Hva mener du?*
- Det er ikke til å komme bort fra at jeg har hatt en del tunge tanker opp gjennom årene. Da synet mitt gradvis ble dårligere, og jeg måtte slutte med aktiviteter som jeg hadde holdt på med tidligere, ble det vanskelig for meg på flere måter. Langt inni meg hadde jeg en tanke om at hvis livet ble for vanskelig,

kunne jeg gjøre noe med det. Det var vel en slags mental sikkerhetsventil, for det var jo aldri aktuelt. Jeg tror det var en måte å takle det hele på, jeg prøvde å leve så vanlig som mulig.

Vendepunkt

På Eikholt møtte Engan ansatte fra det som den gang het Sentralteamet. De jobbet med registrering av personer med døvblindhet og ble veldig nysgjerrig på henne. Etter at hun hadde fortalt dem om livet sitt, sa de at hun burde vært registrert for lenge siden. Dette var i 1998.

- Da hadde det gått hele 22 år siden jeg hadde fått påvist RP-en. Det var ingen som hadde sagt at jeg burde ta kontakt med noen som helst. Livet mitt fikk en ny mening på Eikholt, det var et positivt vendepunkt for meg.

Hun ble identifisert, og fikk det grønne kortet. Hun fikk kjennskap til mange andre hjelpemidler, og ikke minst møte andre personer i samme situasjon som henne selv. Både hun og hennes samboer er opptatt av å understreke viktigheten av likepersonsvirksomheten.

- Det er her vi utveksler erfaringer og kunnskap som vi ikke får på noe annen måte. Fagfolk er ikke like oppmerksom på alle hverdagstriksene som eksisterer, dette får vi i større grad vite av hverandre, forteller Prytz, mens Kari fortsetter:

- Det er noe av det viktigste folk kan gjøre, tror jeg. Du får så mange tips, du får en identitet, du føler deg ikke alene. Den alenefølelsen er ikke god. Det var forresten en følelse jeg hadde i barndommen, da jeg bodde i Ålen og var den eneste tunghørte ungen på skolen. Jeg følte meg til tider alene, for det var ingen andre der som visste hvordan det var å ikke kunne høre. Jeg er samtidig glad for at jeg var integrert i vanlig skole, det er jeg.
- *Den alenefølelsen, husker du hvordan du taklet den som barn?*
- Det var jo sånn det var, jeg måtte bare akseptere situasjonen. Jeg gikk ikke rundt og grublet så mye på det, det gjorde jeg ikke. En gang sa jeg til foreldrene mine at det kunne vært artig å treffe noen andre med samme utfordring som meg. Jeg kom i kontakt med ei tunghørt jente her i Trondheim. Vi møttes av og til, men det ble ikke noe fast kontakt mellom oss, sånn egentlig.

Unngikk internat

Sitt aller første høreapparat fikk hun i femårsalderen. Språket hennes var lite utviklet da hun begynte på skolen. Foreldrene til Engan ble sterkt anbefalt å sende henne til Døveskolen i Trondheim.

- Men det ville de ikke, for da måtte jeg ha bodd på internat. Løsningen ble i stedet at jeg fikk taletrening på den lille skolen i hjembygda mi. Jeg fikk en lærer som terpet på slike lyder som kj-skj-ft-fj, ja du vet, alle de vanskelige lydene.

Hun ble plassert på første pult, rett fremfor kateteret, slik at hun kunne høre hva læreren sa, da med hjelp av et stort høreapparat i brystlomma. Det var et slikt som var vanlig den gangen med ledning og propper til øret.

- Apparatet var jo veldig synlig, men jeg ble aldri mobba. Jeg har mange gode minner fra oppveksten, selv om de andre ungene kunne være veldig nysgjerrig på hva jeg hadde i øret mitt. Jeg lot dem prøve, da.

Bare et uhell ...

Som søttenåring dro Engan til Trondheim for gymnas og hybeltilværelse. Den gang hadde hun ingen anelse om at hun så dårlig i mørket. En kveld snublet hun i en trapp i Studentersamfunnet.

- Jeg trodde jeg var nede, det var så mørkt der inne. Jeg tenkte ikke på mørkesynet mitt da, trodde bare det var et uhell ...

Livet gikk likevel sin gang etter denne ubehagelige opplevelsen. Etter fullført gymnas som tyveåring, startet hun i fast jobb i revisjonsavdelingen hos Det Nordenfjeldske Dampskibsselskap i Trondheim. Så giftet hun seg som 22-åring, fikk sitt første barn to år etter og sluttet samtidig i jobben.

- *Var det ikke trist å måtte slutte da?*
- På midten av syttitallet var det ganske mange som gjorde dette. Vi var fem jenter på kontoret som var gravide samtidig, tre av oss sluttet. Jeg fikk tilbud om å fortsette, eller gå ned i femti prosent stilling, men jeg var fast bestemt på å slutte da vi skulle ha barn. Vi hadde blitt enig om at jeg skulle være hjemme noen år, sånn var det bare, vi hadde forholdsvis god økonomi og var ikke avhengig av to inntekter.

Tøff oppdagelse

Mørkesynet hennes ble verre utover 70-tallet. Til slutt var det hennes daværende svigermor som rådet henne til å ta kontakt med optiker eller øyelege, mens hun var gravid med sitt andre barn. På øyeavdelingen ved St. Olav fikk hun vite at hun hadde RP, den vanligste årsaken til blindhet den gangen.

- Legen var imidlertid veldig grei med meg, for han sa ikke at jeg ville bli blind. Han fortalte i stedet om eldre pasienter med samme diagnose, som hadde nok syn til å kunne sitte og brodere. Det tok ikke luven fra meg, for å si det sånn. Men jeg hadde halvårlige kontroller, hvor sidesynet ble sjekket og det var grusomt, beretter hun nøkternt.

Aktiv hjemmeværende

Igjen gikk årene, det ble midten av åtti-tallet. Hun hadde blitt 35 år og lurte på hvilken arbeidsgiver som ville ha en som både så og hørte dårlig. På dette tidspunktet var det faktisk enda ti år frem til at hun ble identifisert med døvblindhet.

- *Da hadde du altså vært husmor i ti år?*
- Jeg var ganske aktiv da også, selv om jeg ikke var i arbeidslivet. Ungene gikk i korps, hvor jeg ble økonomiansvarlig. Jeg var med i sanitetsforeningen. Men ja, det tok ti år før jeg kom i gang igjen.

Gjennom trygdekontoret kom hun i kontakt med det som het attføringsinstituttet i Trondheim. Sammen med dem la hun en karriereplan: For å få repetert kunnskap, tok hun andre året på gymnaset på nytt. Deretter bedriftsøkonomistudiet på BI og så mellomfag i regnskap og strafferett på Trondheim økonomiske høyskole.

- Etter dette fikk jeg meg jobb hos kemneren i Trondheim.

Pensjonist-veteran

Som sagt varte tiden i arbeidslivet for Engan til 2002. I dag har hun vært pensjonist i mange år. Hun har mye erfaring og tanker om denne tilværelsen. Ting skjer med en når man blir eldre, noe som mange personer med syns- og hørselsnedsettelse merker spesielt godt.

- Jeg bruker mye mer energi og krefter nå enn bare for ti år siden. Det skyldes både at jeg har blitt eldre og at synet har blitt dårligere. Bare enkelt husarbeid gjør meg fortere sliten nå, sier Engan.

Mer planlegging

Planlegging er et sentralt stikkord for de fleste med kombinert sansetap. Bare det å gå ut av ytterdøra si på Tiller, krever at Engan tenker seg nøye om på forhånd.

- Jeg må bestille tolk/ledsager, som jeg benytter meg mye av. Men det må planlegges og jeg må bestille i god tid, slik at jeg får dem jeg ønsker. Så det nytter ikke å være impulsiv da. Jeg kan ikke bare plutselig finne ut at i dag vil jeg ta meg en tur ned til byen.

Hun begynte så smått med tolk/ledsager-ordningen rundt år 2000, og forteller at hun ikke fikk noe opplæring i forkant.

- Veien har blitt til mens jeg har gått. Forventninger til tolken og hva vedkommende skal og ikke skal gjøre, har kommet etter hvert.

Egan kan imidlertid ikke få fullrost ordningen med tolk/ledsager nok.

- Hadde det ikke vært for den, kunne jeg ikke vært så aktiv. Det er et utrolig godt hjelpemiddel. Jeg syns det er viktig at man får muligheten til å velge tolk selv, for det har noe med kjemi å gjøre. Jeg bruker ofte de samme tolkene om og om igjen. Hvis jeg for eksempel er på internasjonale konferanser, vil jeg ha en tolk som er god i engelsk. Eller når jeg er på sjakkturneringer, da vil jeg at tolken min skal kunne litt sjakk og er nøye med å notere ned trekkene mine.

Savner mer datahjelp

Engan og Prytz viser frem en del av sitt teknologiske utstyr, som rommer alt fra taktil klokke til smarttelefoner. De prater engasjert i munnen på hverandre. Noe av utstyret fungerer bra, annet har mangler. Ikke ulikt slikt de fleste opplever med sitt datautstyr. Den digitale strømmen er endeløs, hvor alle påvirkes på godt og vondt av stadige nyheter og oppdateringer.

- Jeg syns det er veldig tungvint at hjelpemiddelsentralen ikke tenker på opplæring når man søker om hjelpemidler hos dem. Dette burde gå hånd i hånd. Hvis man får et hjelpemiddel burde en få opplæringen automatisk. Du vet, de som søker førerhund, får ikke en hund, før de har lært seg å beherske den. Slik burde det være med alle hjelpemidler. Særlig når det gjelder datamaskiner og programvarer. En del hjelpemidler blir nok stående ubrukt på grunn av dette, mener Engan.

- Vi får noe dataopplæring på Eikholt. Jeg skulle gjerne sett at det ble bedre opplæring på support til bruk av data. Hvis PC-en slår seg vrang på en fredag ettermiddag, må jeg ofte vente helt til mandag for å få hjelp. Vi burde hatt automatisk opplæring når vi fikk nytt utstyr, legger Prytz til.
- Ja, da ville det etter hvert blitt lettere å få hjelp. Jeg må også innrømme at jeg syns det er vanskelig å gå inn på enkelte nettsider. Noen av dem er ikke så enkle å bruke altså. Nå blir jo samfunnet mer og mer digitalisert, så mer opplæring av dataverktøy burde vært en selvfølge, understreker Engan.

Ønsker BPA

Engan har en støttekontakt, men vedkommende begynner å bli nokså redusert. Hun planlegger å søke om Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i fremtida. Det handler mye om hjelp til praktisk arbeid, som husvask og snømåking.

- Jeg mener det burde ha vært en lovfestet rett til BPA, selv om man ikke har behov for mer enn de tilmålte 25 timene. Nå er det opp til hver kommune hvordan det skal praktiseres. BPA har vært oppe som tema flere ganger på ulike kurs og møter. Nei, det praktiseres ulikt, slik jeg ser det. Og så er det noe med at man helst skal være under 67 år for å få BPA, det er de som først og fremst har rett på ordningen.

- Slik var det også med TT-ordningen (Transporttjeneste for funksjonshemmede, red.anm.), man får færre turer når man blir over 67. Det burde jo egentlig være omvendt. For jo eldre du blir, desto færre venner har man å sitte på med. Da trenger du mer hjelp enn tidligere. Du blir ofte mer alene med alderen, påpeker Prytz.

Bør ha to hobbyer

Paret forteller at man som pensjonist bør ha minst to hobbyer, en for kroppen og en for hodet: Hvis hodet kobler ut, bør man kunne gå turer og sånt for å holde formen ved like. Og hvis kroppen svikter, er det bra å ha noe for hodet.

- Jeg sliter litt på det første punktet. Jeg burde vært flinkere til å gå på tredemølla mi, som akkurat nå er «innmura» på gjesterommet mitt. Dattera mi skal flytte i nytt hus og trengte rommet for lagringsplass, men det blir jo slutt på dette da, humrer Engan.
- *Det virker som du klarer deg veldig godt som pensjonist?*
- Joda, men det som er viktig, og det gjelder ikke bare pensjonister, er å være aktiv. Dette gjelder ikke bare fysisk aktivitet, man bør også prøve å delta i interesseorganisasjoner eller annen form for frivillig arbeid. Da blir du kjent med mange andre og skaper egne nettverk. For det er ikke til å komme bort i fra at hvis du ikke er med på noe, kan du bli veldig ensom etter hvert.

- Så bruk tolk når du har muligheten, da kommer du deg i alle fall ut. Det handler om å ikke stenge seg inne.

Noe for hodet

En idé ble født på Eikholt på midten av 2000-tallet: LSHDB burde arrangere sjakkkurs. Forbundets styre likte ideen og i 2005 ble det første kurset holdt på Eikholt.

- Jeg fikk tips om en som passet godt som sjakklærer og han sitter der nå, sier hun og peker på Prytz. Jeg lærte meg spillet den gangen og ble helt hekta på sjakk, altså. Det var veldig artig.

Siden har de blitt et par og deltatt på flere sjakkturneringer sammen.

- *Ser du brettet når du spiller?*
- Nei, ikke nå lenger. Vi bruker en egen type sjakkbrett for blinde. De svarte brikkene har en ekstra tupp på toppen, slik at man kjenner forskjellen på dem og de hvite. I tillegg er de hvite feltene nedsenket, det kan man kjenne på. Alle brikkene har en pigg under, som du bruker til å feste dem på brettet. Vi bruker hendene til å se brettet.

Samfunnsinteressert

Engan lærte seg punktskrift som godt voksen, da hun var over femti, noe som ikke er helt vanlig, ifølge hennes kjæreste.

- Jeg syns det var morsomt å lære punkt, jeg. Det var veldig koselig å kunne sitte i godstolen og lese punkt-bøker. Jeg har lest hele Stieg Larssons Milleniums-trilogi på punkt, til sammen 39 tykke punktbøker, som jeg fikk tilsendt i en hel rekke med koffertar. Jeg klarte ikke legge dem i fra meg, jeg bare fortsatte å lese med venstre pekefinger til jeg var ferdig.
- *Hvordan holder du deg oppdatert på det som skjer i samfunnet?*
- Jeg hører mye på radio, det er egentlig den viktigste informasjonskilden min. Jeg hører ikke så mye på TV, utenom Dagsrevyen, som jeg også kan høre på radio.
- Lydavisen til Blindeforbundet er med også, kommenterer Prytz.
- Tolkene mine informerer meg også, jeg bruker dem mye hvis jeg plages på nettet og kan spørre dem om hva som helst.
- Vi hører Politisk kvarter og Dagsnytt atten hver dag, sier Tormod. Vi prøver å få med oss det aktuelle, underholdningen er ikke stort verdt for oss. Det kan være så mye bakgrunnsstøy i slike program, enten er det publikumsapplaus eller så er det mye musikk, sier Tormod.
- Jeg er veldig glad i å høre på sport, særlig vintersport. Skøyter, langrenn og skiskyting. Jeg hører litt på sjakk og, selv om jeg ikke ser. Det er spennende å høre om Magnus Carlsen. Men vi savner noen som

annonserer hvert trekk (synstolkning). Dette har jeg tatt opp på møtene i NRKs brukerråd for tilgjengelighet og har ikke tenkt å gi meg med det!

Bevaring og forbedring

Å bevare og jobbe mot enda bedre rettigheter for personer med døvblindhet, er naturligvis meget viktig for et organisasjonsmenne-ske som Engan.

- Det er ikke så mange år siden myndighetene begrenset vår bruk av tolk/ledsager. Vi fikk plutselig ikke lov til å bruke ordningen til fysisk aktivitet eller å gå ut og handle. Kampen for å få tilbake den rettigheten vi egentlig hadde, var utrolig hard. Jeg vet ikke hvor mange brev og møter som måtte til før vi kom i mål og fikk tilbake den gamle forskriften. Vi i LSHDB og Foreningen Norges døvblinde (FNDB) jobbet med dette i flere år.

Hun har begynt å se på mulighetene for å få dekket kostnader til bruk av tolk i utlandet hvis man er på konferanser i regi av forbundet. I Danmark har de ordnet det slik at en kan velge å bruke tolk/ledsager-ordningen på ferie eller interessearbeid, eller i en kombinasjon.

- Jeg kunne tenkt meg en lignende ordning her hjemme i Norge også. Det er dyrt for organisasjoner å selv måtte dekke kostnader til en tolk.

Drømmer

Et hjertebarn for Engan har vært Eikholt's temakurs, hvor personer med døvblindhet kan bli oppdatert på aktuelle samfunnsspørsmål og få repetert tidligere kunnskap.

- Tenk om vi kunne fått til et slags folkeuniversitet for døvblinde på Eikholt? Dessverre tror jeg ikke NAV vil være med på dette. Vi burde fått muligheten til å gå enda dypere inn i forskjellige tema, det har vært drømmen min i mange, mange år, røper hun og legger til:
- Jeg håper at forskningen tar nye steg innenfor genteknologi og stamceller, slik at man kan finne kurer for fremtidige generasjoner med døvblinde. Den dagen man kan bedre tilstanden for noen døvblinde, vil komme.



Sjakk for blinde: Engan ble hektet på sjakk i 2005, etter et kurs på Eikholt.





Tilpasninger: Noen digitale hjelpemidler er Engan fornøyd med, annet kunne vært bedre. Denne mobilen er tilpasset hennes behov.





Fakta om Kari Kristine Engan

- er født i 1951, og opprinnelig fra Ålen, ikke langt fra Røros
- har nevrogenet hørselstap, og fikk påvist retinitis pigmentosa (RP) i 1976
- ble identifisert med døvblindhet i 1998
- bor på Tiller utenfor Trondheim, og delvis i Oslo hos sin kjæreste Tormod Prytz
- har to voksne barn, en sønn og en datter, og to barnebarn
- er nestleder for Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB)
- har jobbet for kemneren i Trondheim
- er medlem i Norske synshemmedes sjakkforbund (NSSF)
- får rådgivning og oppfølging av Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Oslo



Kjetil i vinden

Kjetil Opsanger vil ikke at CHARGE
syndrom skal bestemme over livet hans.
Han vil heller lære mer om verden.

Når en ankommer Hå gamle prestegård og Obrestad fyr med bil fra Bryne, skjønner man hvorfor Jæren fra gammelt av betyr «kanten mot havet». Frisk vind, drivende skyer og bølger med hvite topper er rekvisitter i et røft landskap, hvor sjø, land og himmel møtes i stadig kamp.

– Jeg får vinger, tankene mine flyr her ute, sier Kjetil gjennom frilanstolken Helga E. Olsen.

Hun og Olaug Grude Hobberstad er med som tolker under intervjuet. Sistnevnte er ansatt ved dagsenteret for utviklingshemmede i Klepp kommune, og har ansvar for voksenopplæringen til Kjetil. Frem til han var rundt tretti, hadde han ikke noe ordentlig språk og slet med kommunikasjon og sosialt samvær. Etter lengre tid med mye uro og frustrasjon, ble det iverksatt flere tiltak. På imponerende kort tid lærte Kjetil seg taktilt tegnspråk med hjelp av personalet hjemme hos seg selv, på dagsenteret og rådgivere fra NKDB. Dette har åpnet mange nye dører for ham de siste årene.

Uttrykksfull

Vi har tatt plass ved Kjetils favorittbord i kafeen på den gamle prestegården. Han har spist sin niste og vi har så vidt kommet i gang, da han lager noen karakteristiske lyder og fakter. Lydene er en blanding av ord og bokstaver, først og fremst vokaler. Han veksler mellom å hviske lavt og nesten rope. Med ett går han over til å nynne, og det er kjente toner for Helga, som begynner å synge lavt på en av hans favorittlåter: «Save your love my darling, save your love».

Helga forklarer at nynningen til Kjetil kan være knyttet til minner og følelser fra tidligere opplevelser. Uttrykksformen hans er meget kroppslig og emosjonell, det krever sitt av begge parter. Tolkene må hele tiden være intenst til stede fysisk og intellektuelt. Hvor mye Kjetil makter å gi av seg selv, kommer helt an på dagsformen. Ingen vet sikkert, vi må bare se hvordan det går.

Føler seg annerledes

Etter en innledende samtale om hverandres bakgrunn og interesser, spør jeg Kjetil om hvem han er som person. Han blir stille en stund, før han svarer:

- Smart spørsmål. Jeg må svare langsomt, for jeg må tenke samtidig. Jeg tror at jeg er snill sammen med andre. Jeg er glad i familien min. Jeg er veldig rar. Jeg tenker at folk rundt meg ser på meg som rar. Jeg er døvblind, jeg har CHARGE og jeg ... Forteller Kjetil, men høye lyder og kroppsspenninger tar over for ham.

Helga veksler kjapt fra å tolke til å synge lavt «Are you lonesome tonight», mens hun trykker lett på skuldrene hans. Etter hvert kommer Kjetils stemme tilbake:

- CHARGE bestemmer mye over meg. Jeg vil ikke at det skal være sånn, jeg jobber med gode strategier for å håndtere CHARGE. Jeg er ikke dum, jeg lærer fort.

- Andre ser på meg som dum ..., fortsetter Kjetil før følelsene tar overhånd igjen:
- Jeg må bevise ... Det er et stort spørsmål du stiller ...
Jeg har lyst å lære mye og forstå sammenhenger. Jeg vil være sammen med andre, jeg vil ta en utdanning. Jeg har fysiske utfordringer, men vil ha kunnskap om mye, mye, mye ..., sier Kjetil før lydene tar over igjen og vi må ta en pause.

Pålen og egget

Vi får servert kaffe og sjokoladecake fra kafeen, samt lapper med rømme og bringebærsyltetøy. Stemningen roer seg, og intervjuet kan fortsette.

- *Hva gjør deg glad?*
- Jeg blir glad av å være sammen med folk som kjenner og respekterer meg. Jeg blir glad når jeg lærer noe nytt, og når jeg forstår nye sammenhenger. Aha-opplevelsene. Litt som med pålen og egget.
- *Hva mener du?*
- Pålen og egget, det er to begrep som jeg har inni meg. For meg representerer pålen sanne følelsessaker, mens egget er kunnskapssaker. Når jeg er glad, når jeg lærer noe og treffer folk som jeg kan være i dialog med, da har jeg pålen og egget-følelsen.

Sterke følelser

Historien om pålen og egget strekker seg tilbake til rundt 2010. Tolkene oppfordrer Kjetil til å beskrive mer om hva som skjedde da han tok til seg disse begrepene.

- Jeg vil fortelle at jeg møtte Annika og Helga helt i begynnelsen, vi var sammen ute på tur. Bål, bål. Husker du det, Annika?

Han henvender seg til Annika Maria Johannessen, seniorrådgiver ved Statped, som er én av dem som har jobbet lenge med Kjetil. Hun filmer intervjuet og svarer bekreftende på spørsmålet fra Kjetil.

- Jeg vil fortelle ... begynner Kjetil og anstrenger seg masse.
- Hva tenker du på nå, spør Helga og synger samtidig beroligende på en sang.
- Jeg tenker på fremtiden, jeg er redd. Jeg er redd for at jeg skal sitte her å prate om fortiden, for alltid. At alt liksom var bedre i gamle dager ...
- Nei, det skal ikke skje, sier Helga, mens de støter mot hverandre i en slags kamp for forståelse. Lydene kommer høyt og støtvis fra Kjetil, det er tydelig at følelsene har blitt for sterke og voldsomme.

Stammen på stranda

Olaug overtar som tolk etter en pause. Kjetil fortsetter med å fortelle om pålen og egget.

- For jeg har sagt når jeg møtte Annika og Helga at vi var ute og gikk en dag, sier Kjetil og nynner på en låt før han fortsetter:
- Så var vi på stranden og det var en svær trestokk som sto midt i sanden. Før var jeg ikke interessert i å føle på ting. Men plutselig, da jeg og Helga undersøkte den stammen, skjedde det noe. Jeg og Helga tenkte på samme ting. Vi møttes i tankene våre og jeg ble så glad. Jeg fikk hjelp til å sette navn på følelsene mine, slik som glede, sinne, trist, irritert og så videre. Da lærte jeg hvordan man kommuniserer sammen, og etterpå jeg ..., forteller Kjetil, før lydene kommer brått og høyt. Han dunker hodet hardt i tømmerveggen bak ham.

Umiddelbart ser det vondt ut, en grense kan være nådd, er intervjuet over? Helga vender seg inntil Kjetil og begynner på «Save your love my darling»

- Tøft dette, ja, det er CHARGE-en. Det går helt fint, du klarer deg helt bra, beroliger Helga og de synger sammen videre på sangen. - Ikke bekymre deg for den CHARGE-en, Kjetil. Du må puste her, puste nå, sier Helga og det er tid for en ny pause.

Verden kom

Tolkene forklarer nærmere om begrepet egget som er nært knyttet til kunnskap for Kjetil. I utgangspunktet likte han ikke egg og ville ikke en gang ha dem i leiligheten sin. Han var imidlertid veldig glad

i vafler, det benyttet de ansatte seg av og tok ham med på vaffelsteking. Gjennom prosessen fikk han brukt sine taktile sanser og forsto at egg var en del av vaffelrøren, ikke minst noe han kunne like. Slik ble egg noe som representerte kunnskap for ham.

- Pålen og egget har på en måte blitt Kjetils «nøkler» for følelser og kunnskap, sier Olaug.
- *Hvordan føltes det inni deg da du fant de «nøklerne»?*
- Jeg ble lykkelig, lykkelig, lykkelig. Det var akkurat som at verden kom til meg. Etter hvert forsto jeg at jeg har mye å lære, men i begynnelsen var jeg bare lykkelig, forklarer Kjetil mens følelsene nok en gang drar voldsomt i ham med lyder og fakter, når de helt plutselig bare glir vekk:
- Jeg vil fortelle at jeg er veldig glad i de folkene som har hjulpet meg. Mange har hjulpet meg. Jeg vil takke! Jeg vet at Olaug, Helga og Annika er stolt av meg. Jeg vil ikke skuffe dem, jeg er heldig som har fått hjelp av dem.

Sint på Gud

Da språket til Kjetil ble bedre for seks-sju år siden, viste det seg at han bar på mange ukjente sider. Han var opptatt av filosofiske og religiøse tema som etikk, frihet, valg og ansvar. En prest fra døvekirken i Stavanger ble kontaktet, slik at han kunne få utdypet og diskutert mange av sine tanker.

- Jeg vil si at jeg er sint på Gud, hvis Gud finnes. Jeg har pratet med presten om hvem som har skyld i at jeg har CHARGE.
- *Hva kom du frem til?*
- Ikke Guds skyld, men jeg vet ikke om jeg tror på Gud, svarer han og begynner å nynne på «Save Your Love My Darling» og strekker seg mot Olaug. Hun var mye med ham i døvekirken og overtar som tolk, mens Kjetil puster tung og intenst.
- Jeg pratet og diskuterte mye med presten, vi er ikke ferdig å snakke sammen. Jeg husker han sa til meg at alle har noe feil ved seg, ingen er perfekt. Jeg vil si at det er vanskelig for meg å gå i døvekirken for tiden ...
- *Er du enda sint på Gud, Kjetil?*
- Jeg tenker ikke så mye på dette temaet nå. Jeg tenker at jeg vet at genene mine er skyld i at jeg har CHARGE syndrom ..., sier han før lydene og følelsene hans blir for heftige.

Bekymret for fremtida

Et tema som opptar Kjetil er spørsmålet om tolking. Han trenger mye tolkehjelp og er spesielt var for endringer i regelverket hos Tolketjenesten i NAV.

- Jeg føler og opplever at det er blitt vanskeligere å få tolk ..., forklarer han og får samtidig et kraftig utbrudd av lyder og bevegelser, som forsvinner like fort som det kom.

- Jeg er sint på Tolketjenesten og NAV! De bestemmer over mitt liv, mens jeg blir sittende uten tolkehjelp.
- *Hva savner du tolk til?*
- I sommer skulle jeg på kurs, for eksempel, i regi av NAV, men de ville ikke gi meg tolk. Jeg vet at jeg har rett på tolk, sier han, blir emosjonell og nynner: Nanananan, lalalal, nanana.
- Jeg blir opprørt og fortvilet, fordi jeg får færre og færre folk å kommunisere med. Det gjør at jeg får mindre og mindre informasjon. Jeg mener at alle må få tolk når de trenger det. Før var det lettere å bestille tolk, nå er det blitt vanskeligere. Det er vanskelig når tolkene møter meg så sjelden. De må bli trygge på min metode når jeg prater. Jeg trenger å føle meg fri i kommunikasjonen.

Forandringer på gang

Klepp kommune jobber med planer om å omorganisere dagsenteret hvor Kjetil har sitt dagtilbud. De som jobber i vanlige dagtidsstillinger på senteret, skal kanskje fra våren begynne med turnus i ulike boliger.

- Jeg har blitt fortalt at dagsenteret skal stenge, det er forferdelig. Jeg vil ikke miste jobben min, skoletilbudet mitt, tryggheten min. De ansatte og sammenhengen på dagsenteret er viktig for meg.
- *Hva tenker du på?*
- Ja, nøyaktig som jeg sa. For de ansatte på dagsenteret skal ikke være der, de skal jobbe i boligene. Da blir

det ikke en sammenheng på dagsenteret, slik det har vært til nå, forklarer Kjetil og blir helt stille en stund før han fortsetter:

- Jeg vil ikke bruke så mye krefter på å bekymre meg for fremtiden. Det er så slitsomt, det går og går i hodet mitt og jeg blir liggende på nettene å gruble ... Jeg trenger personer som kan tegnspråk og som jeg er trygg på. De må forstå CHARGE og utfordringene mine, sier Kjetil og utdyper:
- Jeg er redd for mitt. Jeg er redd for at kommunen ikke forstår hvor viktig det er med ansatte som kan tegnspråk. Mitt liv kan ikke måles i penger og det gjelder for alle døvblinde. Det koster å gi oss hjelp. Jeg er livredd for å miste folkene mine.

Filosofi på badegulvet

Kjetil har som nevnt sansen for filosofi og har utviklet sin egen spesielle studieteknikk, som utspiller seg på badet.

- Filosofi betyr å tenke og jeg har før her på Hå lært og snakket om de store tenkerne, som levde før i tiden, i gamle-gamle dager, som for eksempel Platon. Nå leser jeg på «Tanker til en sønn» av Fernando Savater. På grunn av CHARGE, liker jeg å ligge på badegulvet å lese og filosofere om tankene til den pappaen. Jeg tenker at han er heldig som har barn, sier Kjetil og begynner å tralle lystig.

- Jeg tenker at det er fint å høre andre sine tanker. Å snakke om hva som er viktig og hva jeg grubler på. Ja, dialog, jeg utvikler mine tanker, sammen med andre, la-la-la. Humor kommer med språket!
- Wow, kommer det spontant fra Helga, Olaug og Annika i kor.
- Jeg var ikke så bra før, nå liker jeg å le og tøyse. Jeg forstår humor, men i dag føler jeg på mye alvor og da er det vanskelig med humor, påpeker Kjetil før han toner over på Sissel Kyrkjebø-låta «Kjærlighet – varmeste ord på jord.»

Vil pushes

Kjetil er klar på at han ønsker å få tatt seg en utdanning. Han vil lære mer om verden rundt seg, selv om han har fysiske utfordringer med døvblindhet.

- Jeg vil ha kunnskap om veldig mye. Ja, jeg ser og hører dårlig. Men det er viktig for alle døvblinde å få tilbud om utdanning, mange av oss får ikke det. Jeg syns det er for dårlig, vi blir ikke ordentlig respektert. Voksenopplæring er viktig for meg, det bør alle få. Jeg utvikler meg, tenker og jobber med meg selv. Jeg trenger folk som kan pushe meg mot det som føles ubehagelig.
- *Hva kan andre lære av deg?*
- Å jobbe, jobbe og jobbe. Be om hjelp. Jeg prøver å jobbe meg forbi CHARGE. Det er en del inni meg som stopper meg. Mye uro og tvang, det er mange som ikke forstår hva jeg sier. Man må treffe mennesker

og få hjelp til å finne «nøkler», knekke koder og så jobbe og jobbe. Da vil man oppdage noe nytt hele tiden. Da blir man glad, lykkelig, for man lærer, ja-ja-ja.

- Jeg vil, hvis det er mulig, jobbe med en smed, for jeg har lyst å gjøre sånt mannearbeid. Jeg har vært på smedkurs. Er det mulig å finne noen som vil ha meg?



Sang som virkemiddel: Frilanstolk Helga E. Olsen synger ofte når hun kommuniserer med Opsanger.



Jæren: Opsanger ledsages av Olaug Grude Hobberstad utenfor Hå gamle prestegård.





Kanten mot havet: Olaug G. Hobberstad og Helga E. Olsen er begge med som tolker og ledsagere under intervjuet med Opsanger.





Fakta om Kjetil Opsanger

- er født 1981 og bor i Klepp kommune på Jæren
- har medfødt døvblindhet og CHARGE syndrom
- bruker taktilt tegnspråk
- har skilte foreldre og en søster
- jobber med å levere post og andre ting
- har knekt lesekode på egenhånd
- er i gang med å lære seg punktskrift og bruk av leselist
- liker Per Fugellis tanker og filosofi
- får rådgiving og oppfølging av Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Bergen



Alltid i forkant

Marius Vincent Philipp tenker bestandig fremover, for å snu livets utfordringer til muligheter.

Philipp ble født med toksoplasmose, en parasittsykdom som angrep netthinnene på øynene hans. Senere har andre sykdommer redusert hørselen hans og i 2012 ble han identifisert med døvblindhet. Han vokste opp som den eneste i sin familie med funksjonshemminger, det ble likevel ikke gjort forskjell på ham og søstrene hans.

- Alt fra sykling til fjellturer var like aktuelt for meg som for dem. Jeg skulle ha et like aktivt liv som alle andre. Hele min oppvekst var preget av at alt skulle være så normalt som mulig. Jeg kan ikke si noe annet enn at det lever man lenge på, forteller Philipp som er ekte oslogutt og samtidig fra Sveits gjennom sin far.
- Jeg er sveitser. En sveitser født i Oslo.

Språkkyndig

Jeg møter Philipp i resepsjonen til Elkems lokaler på Skøyen, en femminutters togtur fra Oslo sentrum. Ved fjorden kan det skimtes flere rekker med oppstilte seilbåter. Vinteren er på hell i hovedstaden, mens Philipp forteller om sin historie og bakgrunn. En tolk bistår oss helt enkelt gjennom samtalen. I over tretti år har Philipp jobbet i ulike stillinger for Elkem, de siste årene som resepsjonist.

- Jeg liker å snakke og ha kontakt med mennesker, da passer det veldig godt med kunderelaterte oppgaver. Jeg kan tysk ganske godt, samt litt fransk. Engelsk kan jeg selvfølgelig. Mine språkkunnskaper kommer godt med i et internasjonalt selskap. Jeg klarer å oppfatte hva folk sier og kan hjelpe dem, når de ringer eller kommer på besøk til oss.

- *Hva vil du si at jobben betyr for deg?*
- Alt! Jeg er her hver dag, bortsett fra på onsdagene, da har jeg fridag etter avtale med legen min. Jeg har alltid blitt møtt med glede på jobb. Jeg får også høre at jeg bidrar med glede, at kollegene mine synes det er spennende at jeg er her.

Sterk ballast

Allerede på slutten av ungdomsskolen fant Philipp ut at han ville jobbe med noe kontorlaglig. Dermed ble handel- og kontorlinja på Frogner videregående skole et enkelt valg, og ikke lenge etter siste eksamen begynte han jakten på en jobb. I en periode hadde han søkt på over 80 stillinger, nesten uten å få noe respons.

- Jeg var på nippen til å gi opp noen ganger. Da hadde vi ikke PC heller, jeg måtte bruke en vanlig skrivemaskin til å skrive søknader. Moren min levde den gangen og fulgte ivrig med på alle ledige stillinger i avisene. Hun hjalp meg også med å skrive og postlegge søknadene mine, forteller Philipp, som beskriver moren som en ekstremt god støtte for ham gjennom hele oppveksten.

De første fire grunnskoleårene gikk han i egen spesialklasse for synshemmede på Majorstua barneskole, de neste fem årene måtte han derimot gå i en vanlig klasse.

- Jeg husker det som en hard reise med mye studier, også hjemme. I feriene måtte jeg forberede meg til skolens undervisning på høsten. Sånn var det hvert år. Moren min bisto meg masse med alle fag. Skoletiden var fine og tøffe år. De ga meg en god ballast, en trygghet til å fortsette med det jeg ville på videregående skole, særlig siden jeg ble plaget med en hodeskade som muligens stammer fra fødselen min.

Overraskende sorte bær

I perioden hvor Philipp var opptatt med å finne seg en jobb, hørte han fremdeles godt. Synet var det desto verre med og helt plutselig ble det enda dårligere.

- Jeg sto ute i bærbuskene og skulle plukke rips, da jeg merket at det bare var sort foran meg. Jeg så ikke bærene, rett og slett. Netthinnen hadde ramlet ned på det som den gang var mitt beste øye, noe som var et resultat av min medfødte sykdom, toksoplasmose.

Philipp skjønte raskt at han måtte søke hjelp og støtte. Han kom seg inn på et kurs ved Huseby utdanningscenter, hvor han lærte seg punktskrift og bruk av hvit stokk for første gang.

Fikk hovedansvar

Etter hvert ga jobbjakten resultat, på tross av ulike typer motgang. Philipp fikk seg noen vikariater og deltidsstillinger. I 1984 oppdaget han at Elkem søkte etter en sentralbordoperatør til hovedkontoret sitt. Han fikk ikke den jobben. I stedet ble han tilbudt et engasjement på en lignende stilling i Nydalen.

- Jeg fikk en sjef som så at jeg hadde mye å gi, han ville ha meg videre i konsernet. Året etter fikk jeg en forespørsel om jobb på et hustrykkeri, da med hovedansvar for en svær Kodak-kopieringsmaskin. Jeg takket ja. Med den maskinen kunne jeg lage alle mulige brosjyrer, kurshefter, diplomer, ja, alt mellom himmel og jord for konsernet. Mye materiell skulle stiftes, falses og limes, annet skulle kopieres tosidig. Jeg så rimelig dårlig, likevel lærte jeg meg alt som trengtes. Vet du, jeg fikk ikke én eneste skade på de fire flotte årene jeg var der, forteller Philipp og legger til:
- Sånn har jeg blitt i dette konsernet hele veien. Jeg har blitt forflyttet i alle mulige retninger, stadig blitt forespurt om å være med på utvikling og forandring. Noe jeg har vært litt betenkt til, men det har alltid gått fint. Fantastisk. Og det er fortsatt fantastisk, sier han og snakker mer om sine arbeidsoppgaver. Han henter og sorterer posten til konsernet, hver morgen og kveld.
- Jeg er det levende postbudet på huset. Når brev og pakker skal tilbake til postkontoret, pakker og frankerer jeg dem. Til tider har jeg også vært en hjelpende hånd i kantinen. Gjort i stand snitter eller kjørt i gang vaskemaskinen.

- Rydda, herja og stått på hele veien. Jeg har vært som poteten, blitt brukt til det meste.

Oslo rundt

Få kjenner Oslo bedre enn Philipp, det nikker tolken bekreftende til. Han er vokst opp på Frogner og har senere bodd på en rekke adresser i hovedstaden. Ofte har han flyttet etter jobben. En lang periode bodde han på Torshov, noe som passet meget godt når arbeidsplassen var i Nydalen.

- Jeg kunne gå til jobb langs Akerselva og «svømme» hjem igjen hvis jeg var sliten, ha-ha. Jeg bodde der i tjue år, helt til helsen min ble verre og leiligheten min ikke lenger var optimal for meg. Dessverre kunne jeg ikke gjøre så mange forbedringer, siden det var en leilighet som lå i en gammel, verneverdig bygård.

Følgelig trengte han ikke å tenke seg om når Elkem valgte å flytte til Skøyen. Han dro etter, slik at han kunne få seg en mer praktisk bolig og fremdeles ha gangvei til jobben.

Stillere bybilde

- *Drar du noen ganger ned til Frogner og barndommens rike?*
- Ja ja, der er jeg ofte. Jeg pleier å gå gjennom Vigelandsparken, hvor jeg vanket mye i barndommen. Jeg

husker at vi hadde en skøytebane der, ikke en sånn kunstsøytebane, men en som var sprøytet med vannslange, den forsvant for mange, mange år siden.

- *Hva syns du om byen i dag?*
- Oppe ved Halvdan Svartes gate, hvor jeg er født, var det mer stille og fredelig da jeg var barn. Slik er det ikke nå lenger, det er mye mer støy og leven, alt har forandret seg.

Mer lyd i utlandet

Philipp har bestandig likt å reise. Han har fartet mye rundt i Europa, spesielt i hjemlandet sitt Sveits. Han har vært på ferie blant annet i USA og Tyrkia. Flere av reisene har vært med nær familie, andre sammen med en god barndomsvenn.

- Jeg har stor glede av alle omgivelsene rundt meg, selv om jeg ikke ser så godt lenger. Bare det å føle på stemningen når man er på reise, det gir meg mye. Jeg liker også å reise her i Norge, som er et fint land.
- *Hvordan merker du at du er i et annet land?*
- Språket er annerledes. Luktene og maten er annerledes. Menneskene er annerledes. Lydene er høyere. Jeg syns det kan være mye leven i utlandet, selvfølgelig litt avhengig av hvor man er i verden.
- *Hvis du måtte reise til en øde øy, hva ville du hatt med deg?*

- Aller helst noe jeg ikke har, en kjæreste. Jeg har aldri reist med tolk, det har jeg hatt veldig lyst til å gjøre. Ja, jeg ville hatt med meg en tolk eller en reisevenn som kunne styrke meg, en som kunne fortelle meg om hva som var på denne øya.

Bitt av flått

I 2010 ble Philipp alvorlig syk. Etter et flåttbitt hadde han blitt angrepet av borreliabakterier. Dramatisk dårligere hørsel var én av konsekvensene for ham. Han falt ut av samtalene på jobb, fikk ikke med seg alt.

- Jeg hadde vansker med å oppfatte tingene rundt meg og ble fort sliten. Den gang hadde jeg en sjef som også hørte dårlig. Jeg tenkte i mitt stille sinn, at jeg ikke ville ha det slik som han hadde det og tok kontakt med fastlegen min. Hun skjønnte at noe hadde skjedd med meg.

Philipp ble sendt til en øre-nese-hals-spesialist, hvor hørselen hans ble sjekket og det doble sansetapet ble kartlagt. I slutten av 2012 ble han identifisert med døvblindhet, etter en nøye utredning.

- *Hva tenkte du om dette?*
- Det var en veldig stor overraskelse, samtidig var jeg veldig klar over at jeg ikke ville la meg stoppe da hørselen sviktet. Jeg ville strekke meg videre og være med på den teknologiske utviklingen. Fremdeles

er jeg veldig lysten og sugen på all informasjon som kan hjelpe meg til å følge med og være i arbeid lengst mulig.

Teknologisk nysgjerrig

- *Hvilken teknologi er viktig for deg i det daglige?*
- Vi har det som ligger foran oss nå på bordet, Rogerpennen. Den er kjempeflott, det samme vil jeg si om bordmikrofonen. Alt som hører med til høreapparatene mine er nyttig, som den streamen som jeg bruker nå til å høre deg best mulig.
- *Du har ikke cochleaimplantat?*
- Nei, det har vært snakk om det, men ikke blitt noe ut av ennå. Jeg er i utredning på de aller nyeste høreapparatene, som er enda lettere enn dem jeg har nå. Jeg håper inderlig at jeg får innvilget dem, det er mitt største ønske akkurat i dag, forteller Philipp, som påpeker at han har fått mye støtte og oppfølging av Eikholt ressurscenter for døvblinde.
- Audiograf Rolf Mjønes har fulgt meg tett opp og sett på mine hørselsmuligheter her på jobb, og ikke minst i dagliglivet mitt.

Beste venn

Mens Philipp bodde på Torshov fikk han tips om noe som forandret livet hans: førerhund. Han hadde aldri tidligere tenkt på den muligheten, før han tilfeldigvis kom med i et levекårsprosjekt i nabolaget sitt på begynnelsen av 2000-tallet.

- Torshov og Sagene var den gang belastet med mange sosiale tilfeller. Gjennom levекårsprosjektet kom jeg inn i flere, lange samtaler om livskvalitet og livet generelt. Det ga meg mye spirit. En av samtalepartnerne mine spurte om jeg noen gang hadde tenkt på førerhund. Det hadde jeg ikke, selv om jeg sikkert hadde hatt glede av en hund i barndommen min.

Spiren var sådd, og ikke lenge etter fikk han seg sin første førerhund: En gul labrador som het Eran.

- Han var veldig flott. Jeg var helt fersk og måtte lære meg alt om hundehold. Det var bare fantastisk. Jeg oppdaget fort at Eran ga meg frihet og trygghet til å komme meg enda mer ut i natur og friluft, noe som jeg alltid har likt å gjøre. En hund er også viktig for meg på hjemmebane, det er flott å ha noen i hjemmet som ønsker meg og har lyst på kos. En som alltid er der, understreker Philipp.
- Jeg hadde Eran til jeg fikk det flåttbittet og ble syk. Han hadde blitt ti år og ble pensjonert, mens jeg måtte ta en pause fra det meste, for å komme meg igjen etter det som ble en lang sykdomsperiode.

Maskot de luxe

I 2011 kom hund nummer to, Toddy. Philipp hadde den svarte labradoren med seg overalt, også på jobb.

- Toddy var en maskot de luxe, han var jo kjent for alle. Toddy lå ofte i det åpne resepsjonsbildet, hvor han stadig kom i fokus for de utenlandske gjestene våre. Særlig kinesere og japanere hadde veldig sans for en så stille hund.

I fjor nådde også Toddy pensjonsalder som førerhund, og ble overtatt av en av Phillips kolleger på Elkem.

- *Skal du få deg en ny hund nå?*
- Jeg har fått en allerede, en veldig flott hund, som heter Jumbo. Dessverre er han ikke helt optimal ennå, han sliter litt. Jeg får ham tilbake til sommeren hvis alt går som planlagt.

Ski og Bach

Et mangfold av aktiviteter har oppover årene preget Philipps hverdag og fritid. Han har drevet masse med skigåing, sykling og svømming. Sin første tandemsykel fikk han som tolv-trettenåring. Han har gått på turn og trent konkurransedans.

- Turn driver jeg ikke med lenger, men jeg kan danse. Jeg liker å bruke kroppen min, uten å overdrive, det er viktig.

Han er født inn i en meget musikalsk familie, hvor alle spiller ulike instrumenter.

- Som sjuåring begynte jeg å spille klaver. Jeg kom aldri høyt opp. Jeg ble aldri noe Rybakk eller noe sånt, selv om jeg var elev ved Barratt Due musikk institutt. Hjemme har jeg et flygel, som jeg spiller på ganske ofte. Jeg er veldig glad i all slags musikk. Men det går mye i klassisk, spesielt Bach og Brahms. Jeg skulle gjerne hatt noen leksjoner med en pianolærer igjen.

Som barn ble han lest mye for, noe som han mener har gjort at han har lest mye på egenhånd i ettertid. Han abonnerer på lydbøker hos Blindeforbundets lydbokbibliotek.

- Jeg leste enda mer da jeg kunne lese vanlig i sort-hvitt. I sin tid kunne jeg hele Terje Vigen av Henrik Ibsen på rams. En Glad gutt av Bjørnstjerne Bjørnson kunne jeg også utenat. Jeg var og er delvis enda ganske god på husk, dette er også noe jeg kunne tenke meg å ta opp på nytt.

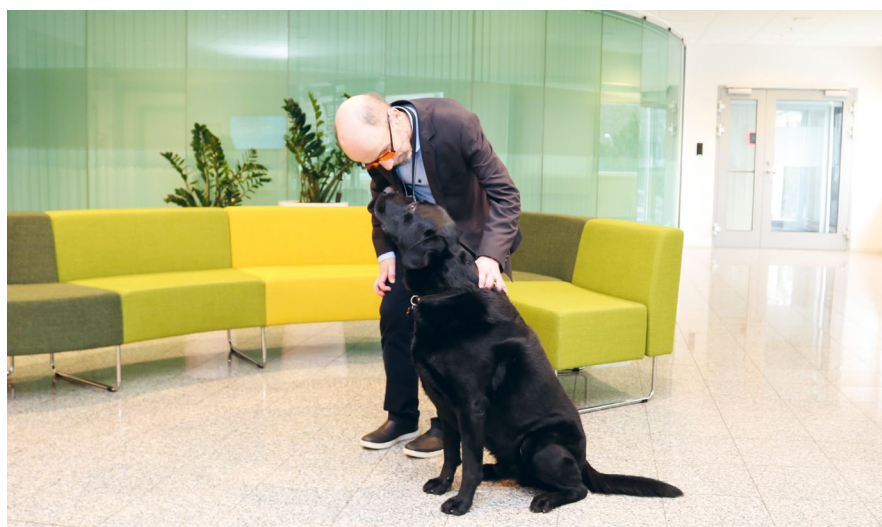
Bruk ressursene

Philipp fikk behandling og opptrening på CatoSenteret etter det fatale flåttbittet. Han beskriver det som et sterkt opphold, hvor han lærte seg mye om å legge planer og komme seg fremover i livet.

- Målet var å tenke fremover. Hva vil man, hva skal man, hvordan løse hverdagen? Man må legge en slags plan, særlig for videre trening, både med tanke på det fysiske og psykiske.
- *Hvilke råd vil du gi til andre som er i en lignende situasjon som deg?*
- Man bør benytte seg av systemet vi har med tolker og ledsagere. Tolkene har gitt meg masse flotte opplevelser og støtte til å fortsette. Noe som jeg selv må jobbe litt med, er å få hele familien med på forståelsen av hvordan det er å ha døvblindhet, slik at vi kan ha det hyggelig sammen.
- Mange har hatt situasjonen med å være døvblind lenge. Andre har, som meg, fått tilstanden gradvis. For begge parter, tenker jeg, nyt livet og bruk ressursene du har rundt deg. Livet er for kort for oss alle til å tenke at dette ikke går bra.



Arbeidsoppgave: Philipp på vei med ansatteposten gjennom Elkems flotte bibliotek i deres lokale på Skøyen, utenfor Oslo sentrum.





Fellesskap: Philipp sammen med sin kollega June Skoug Haugen.





Fakta om Marius Vincent Philipp

- er født 1963 i Oslo og sveitsisk statsborger
- jobber for Elkem som resepsjonist
- bor på Skøyen og har to søstre
- er født med toksoplasmose og hydrocephalus (vannhode)
- ble identifisert med døvblindhet i 2012
- har førerhunden Jumbo
- er aktiv syklist, svømmer og skigåer
- setter pris på Jo Nesbøs bøker
- hører gjerne på Bach



Helt vanlig, unik

For Regine Elvevold er venner og tilhørighet det viktigste, siden hun som alle andre kan kjenne seg ensom på en lørdagskveld.

Hun har alltid hatt svakt syn og nedsatt funksjonsevne i beina. I elleve-tolv års alderen ble også hørselen hennes dårligere. Hun ble identifisert med døvblindhet mens hun gikk på ungdomsskolen, og omtrent på samme tid måtte hun begynne med rullestol. Årsaken til hennes funksjonsnedsettelse ble avklart i 2017. Lenge trodde man at hun hadde cerebral parese, men tilstanden hennes var ikke stabil nok til at det kunne være riktig. Hun har en form for mitokondriesykdom, en sykdom som svekker energiøkonomisering til musklene i kroppen. Hun er den eneste i Norge med akkurat denne diagnosen.

- Alt trenger ikke å gå på skinner for meg hele tiden. Man må gjennom det vanskelige også, ellers blir det kjedelig. Jeg er ei sosial jente og elsker å omgås folk. Samtidig kan man ikke komme overens med alle mennesker, og jeg skulle ønske at jeg kunne være lykkelig når jeg er alene på en lørdagskveld, forteller Ellevold som bor i barndomshjemmet sitt i Tromsø, sammen med sine foreldre og to yngre søsken.
- Akkurat nå er jeg opptatt med å pleie det sosiale, siden jeg ikke lenger konkurrerer i svømming. Jeg har trappet ned på trening, fysioterapi og lytteterapi, for å få mer frihet til festing og sånt. Flere jeg kjenner har fått seg kjæreste, det vil også jeg ha. Ja, det har betydd mye for meg i det siste.

Ni assistenter

Gjennom ordningen brukerstyrt personlig assistanse (BPA), har Ellevold tilgang til ni forskjellige, personlige assistenter. Hun er fornøyd med dem alle og selve ordningen, fordi dette gir henne fri-

het til å leve et liv på lik linje med funksjonsfriske jevnaldrende. Men det er ikke tvil om at det også kan være utfordrende å ha så mange ulike personer å forholde seg til i hverdagen. Moren hennes, som er pedagog av yrke, fungerer i praksis som arbeidsleder for alle BPA-ene. Sammen jobber de med å få til noenlunde forutsigbare rutiner, slik at ting kan bli gjort på mest mulig lik måte.

- Jeg syns det er fint med forskjellige assistenter, sånn at jeg har mest mulig valgfrihet til mine behov. En assistent kan være god i norsk, mens en annen kan være flink til å lage proteinrik-mat etter treningsene mine. Noen deler man samme humor med, andre ikke. BPA-ene er veldig viktige for hvordan jeg får gjennomført daglig gjøremål. Ingen er like og alle gjør ting litt forskjellig; noen lager for eksempel pasta med et eggerørelignende resultat ...
- Eller ta dette med å sminke seg og stelle håret. Jeg vil ikke ha gjort dette på ni forskjellige måter, samtidig må jeg hele tiden huske på at assistentene mine er ulike personer med forskjellig personlighet, sier hun og kommer med et annet eksempel:
- Hvis jeg er på trening, så må BPA-ene informere meg om det er noen kjenninger av meg til stede. Da må de naturligvis vite hvem jeg kjenner. Det er store krav. Jeg kan bli skuffa, innrømmer hun og vet at med årene vil dette bli enda mer hennes eget ansvar. Hun er i gang med å finne en egen leilighet i nærheten av barndomshjemmet sitt.
- Jeg er 19 år og ønsker å komme meg ut, selv om jeg trives godt hjemme. Det er fint å bo for seg selv når man er i ferd med å tre inn i voksenverdenen. Da blir det lettere for assistentene også, som vil slippe å omgås familien min hele tiden.

Skoletid

For tiden går Ellevold på Kvaløya videregående skole. Hun trives og syns hun er heldig som har kommet inn i en bra klasse. Lærerne er flinke med tilrettelegging, og strekker seg langt for at hun skal nå sitt potensial. Det har ikke alltid vært slik for henne.

- Vi er sytten stykker i et mindre klasserom. Det er få elever og gode lærere. Det er de som bestemmer om det skal være gruppearbeid eller ikke, noe som gjør at det ikke blir så tydelig hvem som er med i en gjeng eller ikke. Jeg syns også at både elever og lærerne er flinke til å bruke mikrofon i timene.
- *Hva med fagene, er det noen du liker bedre enn andre?*
- Jeg liker norsk og matte spesielt godt. Før finmotorikken min ble svekket, var jeg veldig glad i å skrive tekster. Men på grunn av utfordringene mine har jeg mistet litt av interessen for faget. Jeg bruker mye energi på skolen. Lesing og skriving krever mye krefter av meg. Jeg er også glad i gym, selv om jeg skal søke fritak for første gang, sier hun og forteller at hun kompenserer for dette med å trene sju ganger i uka på egenhånd.

Skrive- og leselyst

Hun må bruke BPA-ene sine til å skrive oppgaver og syns det er frustrerende. Hun liker å formulere tanker og følelser på egen hånd. Beskrive ting og finne sine egne ord. Kjenne på den følelsen når ordene bare kommer av seg selv.

- Før tenkte jeg mer med fingrene mine ... Jeg har blitt bedre til å diktere BPA-ene mine til å skrive da, men det har vært en stor overgang for meg. På skolen bruker jeg Google Docs i samarbeid med assistentene mine, slik at jeg kan se teksten som jeg dikterer. Dette kan likevel aldri kompensere helt for det å skrive på egen hånd. Jeg må bruke mye tid og energi på å forandre på dialekt, finne egne ord og lage setningsoppbygging som passer meg bedre. Jeg har faktisk prøvd å få tak i en Rollltalk (skjermbasert talemaskin, red.anm.).

Ellevold foretrekker å høre pensum på lydbok, men blir frustrert over mangelen på utvalg og tilgjengelighet.

- Mange lydbøker fungerer ikke optimalt, det irriterer meg. Noen mannsstemmer er veldig mørke og lite artikulerte. Jeg syns kvinnestemmer er tydeligere å høre på. Jeg trenger både god lyd og tekst. Det er ikke alle lydbøker som er lett å finne frem i. En bibliotekar jeg hadde kontakt med tidligere hadde et bra opplegg med en app som heter Lydhør. Det var den beste løsningen jeg har vært borti til nå, men denne appen har jeg ikke tilgang til på Kvaløysletta, siden det har blitt utgitt en ny versjon av appen som ikke fungerer som den første.

Bare være helt vanlig

Som ungdommer flest er hun aktiv på Facebook, Messenger, Instagram og Snapchat. Hun liker at det ikke er noen syns- og hørselshindringer digitalt, slik at hun kan føle seg funksjonsfrisk bak skjermen.

- Jeg kan gjemme meg bak kanalene, og snakke mye med folk. Jeg liker ikke å chatte med helt fremmede folk, for meg er det bedre å bli kjent med folk på ordentlig først. I klassen min for eksempel vet de at jeg sitter i rullestol, det betyr mye for meg, sier Elvevold og forteller at hun syns det kan være vanskelig med korte meldinger.
- Med sosiale medier blir det ikke så mye face to face. Det er lett å tenke at noen er sure når de er knapp på meldinger. Sånt trigger krisestemning hos meg. Hvis noen har åpnet en melding og ikke svarer, det er det verste!

Å få til nære vennskap gjennom nett, er heller ikke bare alltid enkelt.

- Spesielt i forhold til gutter, mange av dem kan være ganske avvisende. De kan være veldig interessert på nettet, men hvordan få sagt at man sitter i rullestol? Jeg prøver å fortelle om utfordringene mine på en naturlig måte, ved for eksempel sende en snap fra rullestolen, eller ved å si at jeg blir kjørt av assistenten min, slik at det ikke skal bli en big deal med at jeg bruker rullestol, forteller Elvevold.

- Jeg har opplevd at folk ikke vil møte meg igjen etter at de har møtt meg med rullestol. Hvorfor ikke? Noen ganger tenker jeg at det er noe galt med meg, jeg kan føle meg nedprioritert, det føles ikke bra.
- Jeg har snakket litt med eldre gutter om dette, de forteller at yngre gutter ofte bare vil møte en jente én gang, og så gå videre til neste jente. Det er litt kult for dem. Jeg ser etter et lengre forhold, mens mange gutter ikke er interessert i det. Jeg kan lure på hvordan ting kunne vært hvis jeg kunne gå. Kanskje alt dette kan bli litt lettere når jeg begynner på universitetet?

Ser frem til studier

Ellevold gleder seg til å studere, for hun har hørt veldig mye bra om det å være student. Hun ser frem til det sosiale, faglige og alle arrangementene. Hun vurderer rettsvitenskap, statsvitenskap eller ergoterapi.

- Kanskje jeg kan ta to utdannelser, så har jeg et alternativ hvis jeg blir lei av det ene valget? Dette med utdanning kommer an på energinivået mitt. Jeg har blitt flinkere til å ta pauser og prioritere. Jeg har vært veldig dårlig på å disponere tiden min, og til tider blitt veldig sliten. Hvis jeg er sliten nå, dropper jeg et møte med vervene mine. Jeg er veldig stolt av at jeg klarer dette.

- *Hva ser du for deg om ti år?*
- Da er jeg 29 år. Jeg har flyttet hjemmefra og er ferdig med utdannelsen min. Kanskje jeg har begynt å jobbe og fått meg kjæreste. Vi bor i lag og har sikkert en hund, smiler hun.
- Jeg har en god assistentordning, med flere timer. Da vil jeg ha over 15 års erfaring med BPA-er. Noen av assistentene mine er kanskje i faste stillinger, de vil altså være mer stabile enn i dag. Aller helst vil flere av assistentene være folk som er jevnaldrende med meg.

Sentrale hjelpemidler

I Elvevolds hverdag er det flere hjelpemidler som er viktige. Hun har cochleaimplantat (CI) i begge ørene. Hun fikk det først på høyre øret for tre-fire år siden, mens venstre øret ble operert for cirka to år siden.

- CI fungerer kjempebra for meg. Det er det hjelpemiddelet som fungerer best i min situasjon. Roger Pen er også bra, men man må forstå dem ordentlig, det er mange knotter å forholde seg til. Mye frem og tilbake, det er så mye å huske på, forteller hun.
- Å ligge med CI i senga er vanskelig for meg. Apparatene rundt ørene detter lett av, derfor tar jeg dem av meg om natta. Jeg hører ingenting uten dem, det er litt kjipt; jeg er litt i min egen verden uten CI. Men ganske deilig å kunne sove helt i fred.

Et annet viktig hjelpemiddel for henne er ståstolen, som hun bruker mye hjemme. Hun har en hel del fritidsutstyr som er tilpasset henne, sånn som ski, piggekjelke, sitski, sykkel og rulleski.

- Lipo Lomo-motorsykkelen til rullestolen er veldig nyttig, den gjør at jeg kan kjøre med rullestolen min når jeg er på besøk. Jeg har også en minicrosser som betyr mye for meg, som jeg bruker når jeg er ute på tur med hunden vår.

Forstår sansetapene

Regionsenteret for døvblinde i Tromsø har en sentral plass i livet til Ellevold. De har kurs om syn og hørsel for familien og assistentene hennes. Andre tema har vært tegnspråk, haptiske tegn og hva som kan gjøres lettere i hverdagen. Kontaktpersonen hennes deltar i tillegg på personalmøter med BPA-ene, som de har fire ganger i året.

- Det er fint for meg å øke fokuset på det kombinerte sanse-
tapet. De på regionsenteret vet hvorfor enkelte
ting kan være vanskelig for meg. De hjelper meg
med å finne ut av hva som fungerer for meg. Til
tider føler jeg at jeg ikke har fått så mye støtte,
fordi ingen vet alt om utfordringene mine og hva
de innebærer. Når jeg har vondt i armen for eks-
empel, og de ikke kan gjøre noe, så må jeg bare
leve i min egen uvitenhet. Da blir man litt fortvilt
på hele situasjonen ...

Trappet ned på trening

Tidligere var Elvevold meget aktiv med blant annet terapiridning og ikke minst konkurransesvømming. I det siste har det blitt mindre av dette, mye på grunn av at det har tatt veldig mye tid og energi. Treningsforholdene har også vært av varierende kvalitet.

- Jeg kan bruke CI når jeg svømmer, da har jeg dem i et vanntett etui. Jeg holder spolen til apparatet mot det indre implantatet så jeg kan høre hva treneren min sier. Men jeg har egentlig slutta å konkurrere. Nå svømmer jeg mest for vedlikeholde fysikken og ferdighetene. De resterende utøverne i klubben er yngre enn meg, de som var på min egen alder har slutta med svømming.

Hun har treninger i Stakkevollan svømmehall. I utgangspunktet tre timer i uka, fordelt på tirsdager og fredager.

- På tirsdagene er det 45 minutt med en trener som mangler kompetanse om min tilstand, og er ett år yngre enn meg. En halv time er på uorganisert basis, da får vi ingen veiledning. På fredagene har vi ingen trener. Jeg hadde et ønske om å komme til OL i svømming, men det går nok ikke på grunn av et generelt dårlig svømmetilbud.

Andres situasjoner

- Facebook-profilen din røper at du er mye involvert i forskjellige organisasjonsarbeid, hvorfor dette engasjement?
- Mamma har vært aktiv med å melde meg inn i ulike foreninger og organisasjoner, slik at jeg kunne få møte andre i lignende situasjon som meg, noe som har betydd mye. Det var ingen andre som meg på skolen, svarer hun og utdyper:
- Jeg bryr meg om andre som er i samme situasjon som meg. Jeg har en del erfaringer og ressurser, som kan være nyttig for andre. Det er også vanskelig å si nei, hvis noen spør om jeg vil være med på noe. Jeg passer inn i mange forskjellige organisasjoner, og er en person som sier ja. Jeg liker også å reise og være med på arrangementer.
- Har du noen tips og råd til andre i lignende situasjon som deg?
- Det syns jeg kan være utfordrende. Ungdomsårene er ikke enkle. Man må prøve å tenke på at de som er funksjonsfriske også kan ha det tøft, de kan være langt nede. Jeg anser meg selv som en gladere person enn mange funksjonsfriske, kanskje fordi jeg vet å verdsette øyeblikk. Det er alltid viktig å tenke på andres situasjon, sier hun og vektlegger:
- Man må ikke la andre folk bestemme hvordan du har det. Det er ditt eget ansvar å styre unna de folkene du bør holde deg borte fra. Ja, og spis kake hele livet, uten skyldfølelse. Lev livet. Når det er din tur til å dø, tenker du nok ikke så mye på om du er liten av vekst eller har litt for tjukk mage
- Hva med deg selv?
- Jeg ønsker meg bare et helt vanlig liv.



Hjelpemiddel: Ellevold har flere hjelpemidler som kan brukes i hverdagen, denne stolen er en av dem.





Hjemme: Regine Ellevold på kjøkkenet hos foreldrene sine i Tromsø.





Fakta om Regine Ellevold

- er født i 1998
- bruker rullestol og er identifisert med døvblindhet
- har mitokondriesykdom-diagnose
- bor i Tromsø med foreldre, to yngre søsken, en eldre søster og en hund
- er medlem i Norges Blindeforbund Ungdom (HBfU)
- er med i Hørselshemmedes landsforbund ungdom (HLFU)
- sitter i ungdomsrådet for UNN Tromsø
- er med i Norges Handikapforbunds Ungdom (NHFU)
- får rådgivning og oppfølging av Regionsenteret for døvblinde i Tromsø

Roy-Morten Østerbøl (f.1972) er informasjonsrådgiver i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), koordineringsenheten i Tromsø. Han er utdannet litteraturviter og har en allsidig kommunikasjonsbakgrunn. Tekst og foto står sentralt i hans arbeid.

Min historie er Østerbøls første bok.

Min historie er Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) sin intervjuserie med personer som har døvblindhet. Til sammen er det produsert seksten intervjuer, som alle ligger på nettsiden vår Dovblindhet.no. Ti av dem finner du i denne boka. Det er intervjuobjektene egne livserfaringer som står i sentrum i *Min historie*. Målet er å gi flest mulig et innblikk i livet og hverdagen til mennesker med døvblindhet, på godt og vondt. Det finnes hjelp og muligheter, selv om man lever med dobbelt sansetap. Mangfoldet i livene til bokas hovedpersoner er stort. Å leve med døvblindhet, er ikke bare svart-hvitt.

