Lyssna

En unik dag med dövblinda

Definition av Dövblindhet: *Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra.*

Text: Marie Hav Lundkvist
Foto: Privat

Min resa in i den funktionshindrades värld började med att jag ramlade när jag sprang, men också att min hörsel blev sämre och sämre. Läkarna trodde först att jag hade fått en hjärntumör, vilket jag inte alls trodde på. Det visade sig efter många tester att det inte var en tumör, men att min hörsel hade blivit otroligt mycket sämre bara på en kort tid. Efter många undersökningar kom experterna fram till att jag har en nerv- och muskelsjukdom som drabbar många funktioner i kroppen, bl.a. hörseln och nu också min syn.

Enligt en beskrivning av en dövblind person så hör jag hemma i den gruppen, men jag brukar säga att jag blev ”räddad” av att läkarna sa ja till att operera in ett CI (Cochlear implantat) i mitt vänstra öra. Operationen gjordes i sista minuten då min syn verkligen hade börjat att bli sämre så jag hade svårt med att läsa läppar. Cochlear implantatet gör att jag kan ha en dialog och kan kommunicera med omvärlden.

En dag fick jag en förfrågan från en vän som var med i FSDB (Förbundet Sveriges Dövblinda) och som hade läst min bok ”Med rullstol i grönsakshissen” om jag kunde föreläsa. Mitt svar var ja och hon ville att jag kom till FSDB i Örebro-Värmland en onsdag i maj i år. Efter att jag hade svarat ja frågade min man Sven-Erik mig: ”Har du sagt ja till att föreläsa för dövblinda när du själv kämpar med både hörsel och syn - hur skall det gå till Marie”?

Gulp tänkte jag… ”har jag tagit på mig en övermäktig uppgift”? Men dom tankarna försökte jag att lägga bort och så började mina undersökningar. Hur kommunicerar dövblinda när dom inte har ett CI som jag? Jag talade med dom som tränar mig på Syncentralen, tog kontakt med olika föreningar och jag fick också ett samtal med en av centraltolkarna som skulle vara med på min föreläsning.

Jag hade någon månad innan haft strul med mitt CI och fick uppleva att inte kunna höra och enbart se suddiga konturer. Jag famlade i de dövblindas värld utan tillräcklig kunskap. Jag var så tacksam när CI:t kom tillbaka och jag fick mig en tankeställare.

Jag visste också att jag inte kunde lära mig någon typ av teckenspråk då jag inte har fullt fungerande händer och bara minimal känsel i höger hand. Så jag är sårbar när mitt CI lägger av.

Jag har föreläst för grupper där en eller två i gruppen har haft med sig teckentolk eller skrivtolk, men nu i Örebro skulle det komma många dövblinda med sina tolkar. Hur skulle jag då få fram min ”resa” med alla bilder och även den film som min föreläsning bygger på. Jag har memorerat min föreläsning eftersom jag nu får liten hjälp av de bilder jag presenterar.

Jag talade bl.a. med min bror och han sa…”Marie hur skal du som så kallad ”dövblind” föreläsa för dövblinda? När han sa det tänkte jag: ”Hur dum kan jag vara”? Men min bror avslutade också med att säga: ”Jag känner dig Marie, du fixar detta”.

Det närmade sig onsdagen i maj och vi reste till Örebro i god tid så vi fick gjort i ordning allt som behövdes. När vi kom in i lokalen möttes vi av ordförande i föreningen men också av min vän som hade frågat mig om att föreläsa i hennes förening. Min vän hade med sig sin assistent som kommunicerade med henne genom Taktilt teckenspråk (teckentolkar hand mot hand). Det var helt otroligt hur dom klarade av att kommunicera med min man, min assistent och mig. Hennes ledarhund låg snällt på en filt bredvid oss.

Så började deltagarna att komma in i salen och det var dövblinda med många olika varianter av syn- och hörsel funktionshinder. Och så kom det teckenspråktolkare, Taktilteckenspråktolkare, skrivtolkar, tolkar som läste upp texterna på min presentation och tolkar som syntolkade bilderna. Vilket professionellt gäng med tolkar. Jag och mina två hjälpare var så imponerade över deras kunskaper och inte minst hur de olika deltagarna klarade av att ta till sig vår kommunikation och min föreläsning.

Efter min föreläsning fick vi tala med flera av deltagarna och även med många tolkar och tolkstudenter som också var med. Det är fyra års högskolestudier för att bli tolk så det är en gedigen utbildning. Vi fick nya vänner och nya kunskaper denna eftermiddag i Örebro som vi bär med oss vidare i livet. Verkligen En Unik Dag.

Man skulle tro att denna krönika skulle avslutas just här, men i dag är det 17 maj och jag som har norskt pass reser alltid till Norge för att fira med nära och kära. 17 maj, Norges nationaldag, där hela Norge firar med pompa och ståt.

Vi hade fått sittplatsbiljetter vid Kungens Slott i Oslo och allt var klart för att kunna resa. Jag förberedde mig på morgonen som vanligt och när jag skulle ta på mig mitt CI så fungerade det inte – panik!! Klockan är 07.00 och vad gör vi? Vi försöker att maila CI Teamet på det sjukhus jag går till i Göteborg. Vi försökte att gå in på 1177 och lite senare att ringa till avdelningen. Först kl. 09.00 får vi svar på telefon och dom säger att jag kan komma dit kl. 11.00 i dag. Valet mellan att resa till Norge och inte höra något och se suddigt eller att köra till sjukhuset och få i gång mitt CI så jag kunde höra igen var inte svårt.

Så årets 17 maj blev firad på mitt sjukhus i Göteborg och dom ordnade så jag fick igång mitt CI. Jag fick också en back-up plan om det skulle ske igen.

Kanske inte den 17 maj vi hade tänkt oss, men tacksamheten att få höra omgivningen igen var mycket stor. Det första jag gjorde var att lyssna på allt, ta in små och stora ljud och känna glädjen i alla detaljer omkring mig.

Det kommer fler 17 maj.

Vid pennan
Marie Hav Lundkvist

Vill du ha koll på nya artiklar? Prenumerera på VIVIDAfeeden här!

Prenumerera Avsluta prenumeration

Din e-postadress OK

Dela:

Kontakta oss

019-555 43 00
Växeln har öppet vardagar 8–17
Akuttelefon

Postadress: Box 1814, 701 18, Örebro
Besöksadress: Riagatan 1, 702 26, Örebro

Till Vividas kontaktuppgifter

Visselblåsarpolicy