



Af Gerd Nielsen

Mit liv med Retinitis Pigmentosa

Min familie nedstammer fra hollændere, som kom til Danmark fra øen Marken i det nordlige Holland.

S lægten indvandrede til Amager i 1521 for at lære amagerbønderne at dyrke grøntsager. Kong Christian den 2. havde nemlig fået smag herfor.

I mange år var det almindeligt, at man giftede sig med hinanden inden for det hollandske samfund i Store Magleby på Amager.

Vi er fem familiemedlemmer, som er døvblinde og har en fælles ane, nemlig Cornelius Geritsen Bacher født i 1702.

Fælles for os fem er, at vi har alvorlig hørenedsættelse, Retinitis Pigmentosa, og balanceproblemer, som kunne tyde på Usher 3. Men da vi har medfødt grå stær, så passer vi ikke helt ind her.

For to år siden blev undersøgelsen ”Jagten på genet” omtalt her i RP Nyt, og genet er endnu ikke fundet. Der kommer dog hele tiden forbedrede teknikker, så måske kommer der nyt frem en dag...

Jeg er 60 år og har siden 1976 været klar over, at jeg har RP.

Det var ikke fordi nogen oplyste, at jeg havde RP.

Men jeg gik til en akupunktør, som havde gode erfaringer med at hjælpe på hørenedsættelser. I venteværelset læste jeg min diagnose, som akupunktøren havde bedt mig om at få med fra øjenlægen.

Jeg var i fuld gang på arbejdsmarkedet som socialpædagog og havde store ambitioner om at udvikle mig inden for området. Hørenedsættelsen gjorde dog, at der var mange misforståelser, som ikke passede så godt med den perfektionisme, jeg altid har lidt af.

I dag er jeg den ud af de fem familiemedlemmer, der har bevaret hørelsen længst, men til gengæld er jeg den første, der blev blind, og jeg har i dag kun lys-sans.

I 20 år var jeg en del af det almindelige arbejdsmarked, hvorefter jeg selv valgte at stoppe til fordel for et konsulentjob i Dansk Blindesamfund og senere som fuldtidsbeskæftiget i Foreningen Danske DøvBlinde.

Arbejdet som socialpædagog var til sidst så krævende, at jeg gik på arbejde, gik hjem og sov, så jeg kunne klare det, når jeg igen skulle møde.

Jeg kom gerne en time før, jeg skulle møde, da jeg var længere om at læse på trods af ekstra opsat lys. Da man ved hver vagt skulle sætte sig ind i, hvad der var sket siden sidst, mødte jeg op før tid, for at det ikke skulle gå ud over mine kolleger. Jeg havde efterhånden påtaget mig de opgaver, som ikke afslørede, hvor galt det stod til.

Som ung kom jeg i Hørehæmmet Ungdom, men følte ikke helt, jeg kunne det samme som de andre. Der gik et par år, og så blev jeg medlem af Dansk Blindesamfund. Konsulentjobbet var jeg glad for, jeg følte, jeg magtede opgaven og ikke mindst, når jeg jævnligt kom ud til medlemmer, som derigennem blev opmærksomme på deres hørenedsættelse.

Jeg har jævnligt deltaget i Dansk Blindesamfunds mange gode arrangementer, men det er ikke altid let at følge med, på trods af at der er teleslynge. Der skal meget struktur og samværs-disciplin til, for at det fungerer optimalt.

Dagligdagen går fint, når alt er, som det plejer. Desværre vil jeg sige, fordi det med at være impulsiv ikke lige passer så godt sammen med RP. Men når alt er, som det plejer, alt på vante pladser og pc'en her fungerer, ja så glemmer jeg næsten helt, at jeg har et dobbelt sansetab.

Derimod hvis jeg skal uden for hoved-

døren, så mærker jeg straks, at jeg ikke er som andre.

Det begrænser ens interesser meget, så man kan godt fristes til at vælge dem inden for hoveddøren

Jeg bruger følgende hjælpemidler:

Afmærkning til vaskemaskine, komfur etc.

Talende farvetester, køkken- og badevægt

PC med talesyntese og punktdisplay, scanner-telefon med telespole og telefon koblet med streamer

En perkins-maskine til huskelister, til indkøb, aftaler og til møder, foredrag mv.

Jeg indrømmer, at jeg ikke er fulgt med tiden mht. iPhone mv.

Lige nu håber jeg snart at kunne undervise i ny webbaseret telefoni med punkt for døvblinde.

I køkkenet bruger jeg bl.a. bulderjan og forskellige nyttige teknikker.

Jeg bruger Daisyafspiller til lydbøger, aviser og blade.

På hoveddørens lås og på postkassen er jeg glad for nøglefangeren

Mine vigtigste hjælpemidler er høreapparater, medicinske filterglas og den lange hvide stok.

Om nogle år er jeg nok parat til at få Cochlear Implant, som er en kunstig form for hørelse, men med god effekt.

Uden for hjemmet har især kontaktpersonordningen og tolke betydning. Kontaktpersonen formidler det, jeg ikke hører og ser, ledsager og synsbeskriver. Tolke bruger jeg til de opgaver, hvor jeg fx er kursusleder og ved særlige møder, hvor der kræves mere professionel tolkning, end kontaktpersoner normalt kan klare.

Mine tillidsopgaver i Foreningen Danske DøvBlinde FDDB er også mine interesser og er information, kom-

munikation, ledelse af erfagrunder og kursusarrangør.

I fritiden holder jeg af at læse en god bog, cykle på tandem, gå lange ture samt bruge motionsmaskiner for at afhjælpe balanceproblemerne og for at holde vægten.

Jeg er med i en lille pige-gruppe, hvor vi er en blind, en blindfødt og en svagsynet. Vi erfaringsudveksler og tager på byture og prøver at klare det uden seende hjælp – det er rart indimellem.

I mere end 30 år har jeg været sammen

med den samme mand, men i 2000 fik vi hver vores bolig.

Det fungerer ikke med en perfektionist og et rodehoved.

Selvom livet er besværligt med RP, så er det dejligt, og jeg er meget privilegeret, da jeg hver dag har vigtige gøremål i døvblindesagen.

Vil du vide mere om døvblinde, så kan du gå ind på www.fddb.dk

Har du spørgsmål, er du velkommen til at skrive til: gerd@dawc.dk ■