



Mit liv med RP

Af Ruth Thomsen, Torshavn Færøerne

Jeg er 45 år, født og opvokset i Torshavn på Færøerne. Jeg er ældst af tre søstre, hvoraf det kun er mig, som har RP.

Til jeg var 7 år gammel, var der ingen, som havde mistanke om, at

mit syn fejlede noget og dog, jeg var meget klodset, som lille, faldt ofte og slog mig, men det forbandt man ikke med, at det var synet, det var galt med. Jeg var lidt buttet, så man anså det for årsagen til min klodsethed, men kort tid efter at jeg var startet i første klasse, viste det sig, at jeg

havde problemer med at se op på tavlen, så vi gik til øjnlægen, og det viste sig, at jeg var meget nærsynet, men på det tidspunkt forbandt man det ikke med nogen øjensygdom, men som tiden gik, viste det sig, at jeg var meget mørkeblind, og da jeg var 12 år gammel, fik jeg konstateret

øjensygdommen RP. På det tidspunkt slog tanken om, at jeg måske en dag ville blive blind mig slet ikke. Det som måske var det, som var det mest kedelige, syntes jeg da, var, at jeg fik at vide, at jeg aldrig kunne få kørekort.

Da mine forældre altid har været positive og aldrig har sat begrænsninger for, hvad jeg har kunnet og måske mere ikke har kunnet, har jeg altid været inkluderet i fællesskabet både i skole og fritid. Jeg voksede så til og fik først min 10. klasse eksamen, derefter gik jeg på handelsskole og fik derefter læreplads i en papirhandel her i Torshavn, men da jeg i 1988 blev udlært, var synet begyndt at svigte yderligere. Det havde ellers været meget stabilt i alle årene, fra jeg var omkring de 12 år, så da jeg i 1990 fødte vores første barn, som var en datter, valgte jeg at gå på pension.

I 1989 blev jeg gift med Solbjørn, som har været den, som har været tættest på og spillet en utrolig stor rolle i fasen hvor jeg har mistet alt synet.

Vi har tre børn, som i dag er 23, 21 og 16 år gamle.

I takt med at synet blev værre og værre lukkede jeg mig mere og mere inde. Det var en stor udfordring, hver gang jeg gik uden for min egen dør, så det letteste var at holde sig hjemme, men derved er det ikke sagt, at det var det bedste.

Da man har en øjensygdom, som RP, mister man synet gradvist og derved lærer man sig at gøre tingene på en måde, som er lettest. Jeg havde altid brug for meget god belysning, da jeg havde en synsrest, og jeg kan huske, da jeg måtte indse, at uanset hvor megen og god belysning jeg havde, så kunne jeg ikke se alligevel,

at jeg begyndte mere og mere at bruge de øvrige sanser, følesansen og lugtesansen, er meget i brug hos mig, når jeg f.eks. laver mad.

Jeg har altid elsket at bage, al slags bagning og engang for mange år siden, så var jeg i gang med, som så ofte før, at bage brune formkager, jeg skulle så bruge kanel, det var mens jeg endnu syntes, at jeg kunne bruge min beskedne synsrest. Jeg stod så og fokuserede på de her krydderipakker og syntes at have fundet kanel, der stod i hvert fald 'Kanel', men da jeg havde puttet den første teske i melet, fortalte min lugtesans mig, at det ikke var kanel, men derimod karry, der var røget ned i melet, så fra den dag stolede jeg ikke længere på min lille synsrest.

I august 2002 skulle jeg så til et af mine faste øjenlægebesøg, og som sædvanlig kom min mand med mig, selv om jeg kunne tænke mig at gå derud alene, da jeg inderst inde vidste, at det nok ikke ville blive et opløftende øjenlægebesøg og jeg så inderlig gerne ville skåne ham for de hårde ord, som jeg et eller andet sted vidste ville komme.

Jeg kan så tydeligt huske, at mens jeg sad med hagen hvilende i det apparat, som øjenlægen ser ind i øjet, så siger han de ord, jeg aldrig vil glemme: "Ruth, har du aldrig tænkt på at få dig førerhund?" Jeg blev så paf, at jeg svarede: "Jeg førerhund, jeg er da ikke blind?" "Jeg skal fortælle dig Ruth, at du er lige så dårligt stillet synsmæssigt som en anden her på øerne, som også har førerhund".

Min første tanke var, at jeg i hvert fald ikke skulle have hund, da hverken jeg selv eller min mand nogensinde har været hundeelskere, men da vi kom ud fra øjenlægen og sad i bilen tavse og tankefulde begge to, opfordrede min mand mig til at overveje seriøst, om jeg ikke skulle



Øjenlægen så ind i øjet, så sagde han de ord, jeg aldrig vil glemme: "Ruth, har du aldrig tænkt på at få dig førerhund?"



Jeg skulle på et intensivt kursus på IBOS, så jeg kunne blive fortrolig med den hvide stok.

få mig en førerhund, mens jeg endnu var så ung og rørig ... det ville så indebære, at jeg skulle på et intensivt kursus på IBOS, så jeg kunne blive fortrolig med den hvide stok, for jeg havde nemlig en stor modvilje imod at vise mig ude med den ... jeg havde en fiks ide om, at folk fik medlidenhed med mig, og det ville jeg absolut ikke have, og hvis jeg ikke ville gøre mig fortrolig med stokken herhjemme, ja så var der ingen anden vej end at tage ned til Danmark på kursus på IBOS. Jeg må sige, at den måned jeg var dernede, gjorde virkelig noget ved mig. Jeg indså på en eller anden måde tydeligere, hvordan min situation var, og ubevidst tog jeg også en beslutning om, at jeg ikke længere ville låse mig inde i mit eget hjem, jeg ville, ja hvis man kan sige det sådan, jeg ville i gang igen.

I den proces, har jeg fået uvurder-

lig støtte, først og fremmest af min familie, men dernæst af Sjondepilin.

Sjondepilin er "stedet" på Færøerne, som tager vare på alt omkring blinde og svagtseende, der får man al den hjælp og støtte, man kan tænke sig, hvis bare man gør opmærksom på, at man har brug for det.

En fordel ved at leve i et så lille samfund er, at vejen fra den ene instans til den anden ofte er meget kort, og stort set kender alle hinanden, så det gør også tingene lettere.

I juli 2003 fik jeg så min første førerhund ved navn Toke. Jeg plejer at sige, at jeg kan godt sige, at for mit vedkommende er der et skæringspunkt i mit liv som blind, og det er før Toke og efter Toke kom; da føltes det, som at døre, som jeg før havde opfattet som lukkede, stille og roligt åbnedes igen, og jeg begyndte stille og roligt at leve livet igen også uden for mit eget hjem.

I dag er jeg helt blind. Jeg kan kun se forskel på dag og nat, men jeg har et både rigt og godt liv alligevel.

Jeg er aktiv i arbejdet for blinde her på øerne, jeg har siddet som formand for blindeforeningen her i mange år og gør en del ved at holde foredrag både ude på skoler, børnehaver o.a., men også når der kommer grupper ind på Sjondepilin, om mit liv som blind.

Det største skridt til et bedre liv tog jeg, da jeg ubevidst besluttede at acceptere min situation og begyndte at sætte ord på, for så længe vi blinde/svagtseende ikke fortæller den seende verden, hvad det er, som gør dagligdagen svær og også sætter ord på, hvordan vi ønsker tingene gjort, ja så kan det være en stor udfordring at være pårørende. Jeg vil næsten sige, at udfordringen at være pårørende til en blind kan være lige så stor som det at være den blinde.

Jeg er slet ikke i tvivl om, at alle vil bare gøre det bedste for os, men

hvis man ikke hele tiden snakker sammen og også giver udtryk for frustrationer, både som blind og som pårørende, så sker der nemt misforståelser.

Det kan være meget svært at tale om, da der er mange følelser inde i billedet. Der følger en følelse af sorg og savn med i forløbet, når man mister synet.

Fra mit eget liv kan jeg tage et eksempel på, hvilke følelser det kan sætte i gang hos en ægtefælle, følelsen af magtesløshed og frustration. I årene da synet stille og roligt blev dårligere og dårligere, gjorde jeg mig mere og mere afhængig af min mand, og han indtog også villigt pladsen som min faste ledsager, så da jeg fik min første førerhund og skulle på det store førerhundekursus på Fuglsangcentret ca. et år efter, at jeg havde fået Toke, kom der en nok så kraftig reaktion hos min mand. Han fik nu følelsen af at være overflødig, da jeg nu alene, kun ledsaget af min hund, kunne rejse til Danmark. Det var næsten mere, end han kunne bære, men gud ske lov at der blev talt både os to imellem, men også en psykolog var til stor hjælp for at få løst op for disse meget svære følelser. Man hører ofte, at der er mange skilsmisser blandt par, hvor den ene mister synet, og det undrer mig slet ikke. Jeg er ikke i tvivl om, at det er en meget stor udfordring at få et forhold til at fungere, hvor den ene mister synet, hvis ikke der bliver sat ord på.

Det har ofte været en udfordring, både for mig og også for min mand, men takket være vores utroligt gode forhold, kan vi om ikke så lang tid fejre sølvbryllup. 25 år med utrolig mange glæder og velsignelser, men også sorger har der været på vejen, men alt i alt, kan jeg sige, at jeg/vi har et godt og indholdsrigt liv – også med RP med i bagagen. ■