

# Att vara vuxen och leva med Ushers syndrom typ II -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i mars månad 2019 en tredagarsvistelse för vuxna som har Ushers syndrom typ II. Ytterligare en vistelse anordnades i september 2020. Ett av inslagen under vistelserna var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. Totalt deltog 7 män och 7 kvinnor mellan 28 och 67 år.

## I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende och vardagsrutiner
- sömn och återhämtning
- fritid och egen tid
- sjukvård och andra samhällskontakter

## Skolgång/utbildning, arbetsliv

### Skolgång/utbildning

Vid Ushers syndrom II är man född med både hörsel- och synnedsättning. Hörselnedsättningen visar sig först. Därför var det hörselnedsättningen som var mest märkbar i grundskolan och som påverkade mest, utom för ett fåtal deltagare

Det var oftast föräldrarna som upptäckte att deras barn hörde dåligt. Ibland reagerade man på att talet var sämre. I något fall upptäcktes hörselnedsättningen när man kom till en logoped eller började förskolan eller skolan. Många fick sina första hörapparater i två-treårsåldern, någon när hon var fem år, en person när hon var tjugotvå. De flesta accepterade att ha hörapparater som barn, dock berättade en deltagare att hennes både kunde åka in i väggen och ner i toaletten.

Det rådde delade meningar om huruvida det var bäst att gå i en klass med fullt hörande barn eller i en hörselklass. Många föräldrar fick kämpa för att deras barn skulle få gå bland fullt hörande barn och för att de skulle få hjälpmedel. De tyckte det var det bästa, för det var det hörande samhället barnen skulle möta. De informerade också både personal och ibland klasskamraterna. Andra tyckte hörselklass var viktigt för det stöd som kunde ges i en sådan. Man tyckte att det gav en bra start i livet med trygghet och även en identitet som en person som har en hörselskada.

En annan fördel med hörselklass kunde vara att där fanns specialutbildad personal som hade valt att arbeta med elever som hade hörselnedsättning samt att där fanns de anpassningar och hjälpmedel som behövdes. En deltagare berättade dock att han gick i en klass för döva elever. Undervisningen var jättedålig och personalen tyckte synd om eleverna. En fördel var dock att han kunde upprätthålla det teckenspråk han börjat lära sig i förskolan.

Ibland fanns inte tillgång till hörselklass på hemorten. En deltagare som gick i vanlig grundskoleklass åkte med sin mamma till en hörselgrupp en gång i veckan, en annan bodde inackorderad i en familj på en ort där det fanns hörselklass. Någon bodde på elevhem när hon blev lite äldre. En deltagare var två sommarveckor under fem års tid på ett läger för personer som hade hörselnedsättning. Det var regionen som anordnade. Där var allt från förskolebarn till pensionärer. Man umgicks, hade aktiviteter och det var hörselträning och talträning och man fick prova olika typer av hörapparater. Han tyckte att det var tack vare dessa sommarveckor som han lärt sig att tala så bra.

De flesta deltagarna hade gått i klasser tillsammans med fullt hörande kamrater.

Vissa lärare i den vanliga grundskoleklassen verkade tycka det var besvärligt att hantera tekniska hjälpmedel. Det kunde handla om att tala i mikrofonen till hörselslingan. En lärare "glömde av" mikrofonen, en annan kunde bara inte låta bli att fingra på antensladden, trots att hen blev påmind. Det skrapade och väsnades i elevens hörapparater, till slut fick hon stänga av T-läget.



Några hade förutom de tekniska hörselhjälpmedlen stöd i form av extralärare med kunskap om hörselnedsättning samt av talpedagog. I någons klass var det färre elever på låg- och mellanstadiet på grund av hennes hörselnedsättning.

Man brukade sitta i bänkraden längst fram. En deltagare berättade att hon kunde höra vad läraren sade, men inte vad de andra eleverna som satt bakom och runt om svarade. I hennes fall fanns ingen hörselklass på hemorten och föräldrarna fick argumentera för att hon skulle gå i en vanlig grundskoleklass, istället för tillsammans med barn som hade kognitiva nedsättningar, som var det alternativ som först erbjöds.

Hon fick dåliga betyg, men i sjunde klass började hon i en hörselklass i en annan stad. Det fungerade väldigt bra och hon kom, som hon beskrev det, "på banan igen".

I en hörselklass hade man matta på golvet för att det inte skulle bli så mycket skrap från stolarna. Där fick man också sitta på en horisontell rad för att lära sig att läsa på läpparna.

Den äldsta deltagaren beskrev sin skolgång som mobbning rakt igenom. Han var född på femtio-talet. Då fanns inte de små hörapparater som finns idag, utan han beskrev en liten låda med lurar som man satte på bordet. De andra barnen skrek i lurarna. Han gick i en vanlig grundskoleklass, det fanns inget annat där han bodde. I sjunde klass började han i en hörselklass och även där upplevde han mobbning. Ytterligare en deltagare hade varit med om den sortens hörapparat.

En annan deltagare började skolan på åttiotalet. Han beskriver sin skolgång som lyckad. Han gick i en klass med fullt hörande kamrater hela grundskolan. Han tänkte att åttiotalet var en gynnsam period. Det fanns goda samhälleliga resurser. Personalen på hans skola hade blivit ordentligt informerad, lärare och rektor samarbetade med hans föräldrar samt specialpedagog och habilitering. Han tyckte det var viktigt att all personal var involverad i arbetet, klassläraren ska inte stå ensam. Men det allra viktigaste var vilken inställning skolans personal hade, såg man enbart hinder och problem hjälpte inte all världens information och resurser.

En annan deltagare instämde i att tidsperioden var viktig. Han upplevde mobbning när han gick i en vanlig grundskoleklass på sextio- och sjuttio-talet. Både teknik, bemötande och möjligheten att skaffa information är bättre idag. Han hade ett fint exempel från en bekants barn som gick i en klass med fullt hörande kamrater. Alla i klassen, både lärare och andra elever fick lära sig tecken. Det blev ett samarbete kring ett gemensamt projekt och den elev som hade hörselnedsättning blev inkluderad på ett bra sätt.

En deltagare tyckte att hon alltid hade haft goda vänner i sin klass med fullt hörande kamrater. Hon hade inte missat något, varken med kunskapsinhämtning eller kompisrelationer. En period på mellanstadiet tyckte hon det var pinsamt att lärarna använde mikrofonen till hörselslingan och ville inte ha det så. I sjätte klass fick hon hörapparater utan T-funktion och har inte haft det sedan dess. Hon tyckte inte att hon behövde det. Ett litet tag ville hon inte ha håret uppsatt, det var lite känsligt, men gick över fort. Hon beskrev skolgången som en bra tid.

När det gäller skolidrotten var det flera som tyckte det var jobbigt med bollsport. Att stå i mål fungerade bra för en deltagare. Man kunde låta alla prova på att spela fotboll med ögonbindel, föreslog någon. En person poängterade att det var viktigt att man fick det stöd man behövde utan att man kände sig utpekad eller speciell på ett negativt sätt.

Synnedsättningen, retinitis pigmentosa, RP, visar sig senare än hörselnedsättningen. RP innebär en gradvis försämring av syncellerna i ögats näthinna. Synnedsättningen uppmärksammades i olika åldrar hos deltagarna. Någon var fyra år, någon var fem. Men de flesta fick glasögon när de gick på mellanstadiet och vissa hann bli vuxna. Flera säger att de alltid haft dåligt mörkerseende och i dåligt upplysta rum har de haft svårt att känna igen andra och att gå i trappor. Man trodde att det var så det var, att alla hade dåligt mörkerseende. Man visste ju inget annat. En deltagare beskrev att hon såg sin sista stjärnhimmel när hon var fyra år, en annan att han aldrig tyckt om gymnastik eller att klättra i träd. För vissa dröjde det länge innan de fick diagnosen Ushers syndrom typ II. Flera var vuxna. Vissa ögonläkare hade nämnt ett eventuellt samband med hörselnedsättningen, men det blev inte alltid mer än så.

När det gäller gymnasiestudier hade vissa gått på Riksgymnasiet för hörselskadade, några i hörselklass och andra integrerat. En deltagare upplevde att nivån och takten var för låg på Riksgymnasiet. Han ansåg att specialklasser kan fungera åt det hållet, också. De måste inte vara bästa valet. Men det kan såklart bero på just den skolan och personalen. Det var svåra val man ställdes inför, vilken skolform som passade en bäst, resonerade han.



Det var också svårt att veta vilken linje man skulle välja när man valde till gymnasiet, veta vad man ville. Gymnasievalet är knappt ett sätt att välja yrkesbana, mer ett sätt att hitta sig själv, att bli vuxen, resonerade ett par andra deltagare.

En person berättade att han inte använde sig av hörselslingan när han gick på gymnasiet. Han hade för vana att sätta sig så att ljuset föll på ett bra sätt på lärarnas läppar och han läste på läpparna. Han använde sig inte av slingan på universitetet heller. Det var först på senare tid som han tyckte att han hade det behovet. Han orkade inte längre vara så koncentrerad och dessutom tyckte han att yngre personer artikulerade dåligt, det var liksom bara läten, emellanåt. Hans egna barn gjorde likadant, verkade vara en trend bland yngre. Den äldre generationen var lättare att kommunicera med, tyckte han. Även flera andra deltagare hade läst på universitetet. En person tyckte det var stor skillnad jämfört med gymnasiet hur mycket ansvar man själv behövde ta för att få de anpassningar och hjälpmedel man behövde. På gymnasiet fick man det serverat. Universitetets samordnare var den person man fick kontakta. Även till lärare/föreläsare var det viktigt att man var tydlig med vad man behövde. Man kunde inte räkna med att gemene man kände till en sällsynt diagnos och hur de skulle agera i en undervisningssituation. Men när man är vuxen kan man ju beskriva sina behov. Flera hade nytta av hörselslingan, man satte sig längst fram, bad att få undervisningsmaterial i förväg i digital form. Vid tentor kunde en lärare sitta med och läsa upp uppgifterna. Seminarier och grupparbeten kunde vara svårt. Man fick försöka lyssna över rummet och be andra upprepa sig. En deltagare berättade att det var mer ansträngande när föreläsningar hölls på engelska. Dels skulle hon koncentrera sig på att höra, dels på att förstå språket. I stora salar blev det också stora avstånd till föreläsaren, även om man satt långt fram. Någon hade tillfrågats om han ville ha tolk på föreläsningar, men tyckte inte att han behövde det. Han sade till när det inte fungerade.

## Arbetsliv

Exempel på deltagarnas arbeten var eller hade varit massageterapeut, ekonom, lantmätare, projektledare, privatrådgivare på bank. En person som var lantmätare och enhetschef var tidigare dubbelarbetande eftersom han även hade haft eget lantbruk. Vidare arbetade man på personalkontor, med paketering på Samhall, med administration inom FSDB, Förbundet Sveriges Dövblinda. Någon var arbetslös, hade tidigare jobbat som montör och på lager. En person var uppsagd på grund av arbetsbrist beroende på pandemin.

Några tog sig till jobbet med färdtjänst, en person tog färdtjänst till busshållplatsen. En deltagare åkte spårvagn. Så länge det var ljusa morgnar och eftermiddagar gick det bra, men hon funderade på hur det skulle kännas till vintern när det blev mörkare.

Man resonerade kring hur ens arbetsliv fungerade eller hade fungerat, om man kanske skulle valt en annan bana, istället. Men ibland hade man inte fått sin diagnos och synnedsättningen visade sig, i alla fall i hög grad, sent hos vissa. En person som i sitt arbete varit ute mycket i skog och mark, snubblade och fick grenar i huvudet. Han fick sin diagnos när han var trettio år. Han kunde inte jobba kvar i det yrket. Hade han vetat skulle han valt något annat. Han hade även uppdrag inom kyrkan och önskade att han hade valt en yrkesbana inom det området, då hade han kunnat fortsätta med det.

En deltagare var sjukskriven 25 %. Hon hoppades kunna få aktivitetsersättning. Det var verkligen inte vad hon tänkt sig, att inte kunna jobba heltid. Hennes syn försämrades kraftigt för två år sedan, när hon var tjugosju år. Det var chockartat. När det sker gradvis hinner man på något sätt vänja sig lite. Hon upplevde att hon blev mycket tröttare numer. Det var ett svårt beslut att gå ner i arbetstid och hon funderade på hur det skulle gå med karriären. Men nu såg hon vilken effekt det fått på hennes liv. Förut orkade hon inte med något efter jobbet, gick bara och lade sig. Nu orkade hon med att göra saker på fritiden, det hade blivit en sorts balans och hon var väldigt nöjd.

Hon beskrev det som att batterierna aldrig hinner bli fulladdade, för man lägger så mycket energi bara på att se och höra. Hon träffade mycket människor på jobbet, satt i telefon och i möten. Nu var hon ledig på torsdagar, det var en bra dag att vila, ungefär mitt i veckan.

En person som alltid jobbat heltid hade blivit arbetslös på grund av pandemin. Hon funderade mycket på hur hon skulle kunna ta sig in på arbetsmarknaden igen och hade kontakt både med arbetsförmedlingen och dövblindteamet.

Den deltagare som både var anställd och hade haft eget lantbruk tyckte att det var viktigt att tänka positivt och att man kan ha ett bra arbetsliv trots att man har Ushers syndrom typ II. Visst var han trött på kvällarna när han var dubbelarbetande, men han beskrev det som att han inte "lade så mycket krut" på funktionsnedsättningen. Han berättade att han hade träffat en person i sjuttioårsåldern som också



hade Ushers syndrom typ II och han hade ännu inte börjat använda vit käpp. Han klarade sig skapligt ändå och deltagaren tyckte det var glädjande och hoppingivande.

De anpassningar eller hjälpmedel man hade på sina arbeten kunde vara hörselslinga, att mobilens ljud gick rakt in i hörapparaten, extra belysning, att alltid sitta på en plats som var fördelaktig ur ljussynpunkt, förstöringsprogram och rörlig arm för datorskärmen. En person som kom från ett annat land blev väldigt förvånad över alla hörsel- och senare synhjälpmedel hon erbjöds via Arbetsförmedlingen, när hon skulle börja arbeta i Sverige. Hon visste inte ens att det fanns. När hon arbetade i sitt hemland hade hon bara berättat för sina närmaste kollegor att hon hörde dåligt och använde hörapparater, absolut inte för arbetsgivaren. Hon tyckte nu att det hjälpt henne mycket att vara öppen med sin funktionsnedsättning. En annan deltagare hade fått sina anställningar efter att ha sommarjobbat på de arbetsplatserna. Då kände han alla i förväg och han blev sedd som den person han var, inte som sin funktionsnedsättning. Kollegorna lärde sig lite tecken som stöd och han visste vilka anpassningar han behövde och fick dem, också. Det var hörselslinga, material i förväg inför kurser, papper i olika färger.

De flesta upplevde stor förståelse hos arbetsgivare och kollegor. En deltagare poängterade att han föredrog att anpassa sin arbetssituation efter sin egen person, inte efter vad som ansågs passa en person som har Ushers syndrom typ II. I jobbsammanhang brukade han presentera sig som en person som har dövblindhet och förberedde på att det därför ibland kunde uppstå missförstånd i kommunikationen.

En annan deltagare tyckte att hon hade bra stöd av sin arbetsgivare, som var lyhörd för hennes behov och som bland annat hade uppmuntrat henne att åka till Ågrenska.

Någon hade tagit hjälp av personal på dövblindteamet, som kan komma ut till arbetsplatser och informera. Det kändes inte lika personligt, när det kom en utomstående och man inte behövde informera själv. En annan person lät AMI hörsel komma och informera på sin arbetsplats. Många av arbetskamraterna tyckte det var bra, medan deltagaren upplevde det som att vissa av kollegorna tyckte att det blev för stort fokus på just honom och att han fick förmåner, till exempel förtur till vissa kurser. Det medförde mobbning på arbetsplatsen.

En deltagare tyckte att hon blivit bemött helt utan respekt och förståelse och det ledde till att hon kollapsade. Det tog flera år för henne att hämta sig. Ingen av deltagarna hade vänt sig av Nkcdb, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor som förmedlar kunskap till dem som i sitt arbete möter personer som har dövblindhet.

## Boende, vardagsrutiner

Deltagarna bodde som alla andra, vissa i lägenhet och vissa i villa eller radhus.

Efter hembesök av kommunens synkonsulent hade man fått extra belysning i kök och badrum. Ville man ha det i andra utrymmen fick man oftast ordna med det själv, upplevde de flesta deltagarna. En person hade dock fått jättebra belysning överallt via kommunen.

En kvinna ville ha bättre belysning i hela lägenheten. Hon ville skaffa ljusslingor att fästa på till exempel kanter. Hon skulle tjata på sin man så han fixade det. Hon tyckte han var lite lat!

Det finns ljusslingor att köpa på Jula, tipsade en deltagare. De var även bra att ha under trappan, för att markera stegen.

Flera hade stark utebelysning. Någon hade satt upp belysning vid ingången till huset och till förrådet samt vid garageuppfarten. Lamporna tändes av sig själva när det blev mörkt och de lyste nedåt och åt sidorna. Att ha en ficklampa tillgänglig var praktiskt när man skulle leta i en garderob, gå till tvättstugan eller kanske hade tappat en hörapparat. En pannlampa fyllde samma funktion. Det var viktigt att belysningen inte var bländande.

En deltagare hade tillsammans med sin fru renoverat sitt hus och anpassat det för honom samtidigt som de ville att det skulle se snyggt ut. De hade satt upp fasadbelysning som lyste uppåt och neråt och markerade huset, så han såg var det var i förhållande till omgivningen. Det såg ut som ett rymdskepp! Inomhus hade de i flera rum stark belysning med rörelsesensor. Då slapp han tänka på att tända när han skulle hämta något. Han tyckte att han hade god nytta av tekniken. Målet var att styra alla husets funktioner från mobilen, då skulle han ha koll. Nu kunde han tända och släcka lampor, styra TV, radio och musik. De hade även installerat nyckellösa lås och låste och låste upp ytterdörren med mobilen. Det var bra att slippa behöva leta efter nycklar.

En annan deltagare hade i samband med att hon bytte el-leverantör också skaffat en app i telefonen för att tända och släcka lampor. Jättebra om man vaknade på natten och att man kunde tända innan man gick in och släcka efter att man gått ut.



En persons man hade målat kontraster på dörrar och karmar.

Café au lait-färgade dörrar med vita karmar och mörka handtag utgjorde bra kontraster. Någon hade målat kontraster i trappan.

Att ha trösklar kunde vara både bra och dåligt. Man kunde snava på dem, men samtidigt talade de om att man var på väg in i eller ut ifrån ett rum. Vissa hade tagit bort mattor.

Det var viktigt att man visste var man hade saker, att var sak låg på sin plats, inte minst i köket.

Kryddorna behövde verkligen ha sina fasta platser. Flera hade talande köksvågar. Ingen använde sig av en nivåindikator som talade om när man hållt tillräckligt med vätska i ett kärl. Man satte fingrarna i kaffekoppen och när man brände sig var det fullt! Var man flera kunde ju någon annan hålla upp. En speciell penna för att märka upp förpackningar i frysen var bra. Då slapp man plocka fram jordgubbar istället för köttbullar!

En Daisyspelare för att lyssna på talböcker använde en deltagare.

Exempel på hörselhjälpmedel man hade var hörselslinga, förstärkning till tevens ljud och förstärkt ljud på dörrklockan och väckarklockan. Vibrerande väckarklocka som även hade funktionen att den vibrerade om det ringde på dörren eller om brandvarnaren gick igång förekom också. En person hade haft en sådan väckarklocka tidigare. Han hade den under huvudkudden. Nu tyckte han att det var så komplext med den typen av hjälpmedel, det var så mycket grejer man skulle ha, så han brydde sig inte om det. Han satte mobilens väckarklocka på högsta ljudnivå, det räckte för honom. På landet där han bodde knackade man på dörren eller öppnade, tjoade och gick rakt in. Då behövdes inga dörrklockor med förstärkt ringsignal. Vissa hade Bellman-ringklocka som kunde ringa högt och ge ljuseffekt. Vissa gillade inte att ha en sådan, man ville ändå inte öppna för oanmälda besökare, i alla fall inte om man var ensam hemma. För någon var hunden som en dörrklocka med förstärkt signal, den skällde när det ringde på dörren.

När det gäller hushållssysslor brukade det fungera att tvätta och diska. I en familj var det någon annan medlem som sorterade tvätten i vitt och kulört. Någon undvek att para strumpor och fönsterputsning brukade man överlåta till någon annan. Vissa dammsög själva, andra inte. Några hade robotdammsugare, någon drömde om en sådan, men funderade på hur katterna skulle reagera om hon skaffade en. En person hade handikappersättning och bekostade städning med hjälp av den.

När man gick för att handla mat gick man helst till de butiker där man visste var allting fanns. När det flyttades om i butiken blev det besvärligt. Man gick in i saker och välte ner. En person tyckte att han kände sig trygg när han körde kundvagnen. På något sätt såg han bättre var han befann sig och andra fick bara flytta på sig. Visst hände det att han körde på någon ibland men då förklarade han att han inte såg. Någon handlade tillsammans med ledsagare. Hon tyckte det var väldigt bra med ledsagning, för då kunde hon gå ut även när det var mörkt. Någon handlade tillsammans med en familjemedlem och ibland överlät man matinköp helt och hållet till någon annan. Flera var bekväma med att be om hjälp i klädbutiker, där frågade ju de flesta om storlekar och färger och personalen var van att visa runt. Man kunde även tänka sig att be om hjälp med att bli lotsad runt. I en mataffär var det inte riktigt samma sak. När man bad expediter om smakråd fick man verkligen poängtera att de måste vara ärliga. Provade man tio kombinationer och fick svaret att allt var jättesnyggt, kunde man tvivla på ärligheten och struntade kanske i att handla något. En person hade en speciell klädförhandling som hon alltid gick till. Där var hon igenkänd och fick den hjälp hon behövde. En annan person brukade gå till ett litet affärscentrum. Där kände hon sig bekväm och hunden fick följa med in. Ofta tog man med en familjemedlem eller god vän som smakråd och hjälp. En deltagare tyckte att han ofta av butikspersonal fick frågan om de kunde hjälpa till, speciellt när han handlade tillsammans med ledsagare eller hade sin hund med sig. Det gav så tydliga signaler till andra.

Att handla direkt efter jobbet var ansträngande. Bättre då att först gå hem och vila lite och handla senare.

Att röra sig ute i en storstad var besvärligt. Det var mycket människor i rörelse, inte bara gående utan det åktes elsparkcyklar och rollerblades. Det var barn och hundar. En deltagare beskrev att hon spände sig, var rädd och väldigt på sin vakt. Hon gick in i andra och fick be om ursäkt, men hon blev även själv knuffad för att hon kanske stod i vägen. När hon hälsade på i sin hemstad som var en småstad upplevde hon stor skillnad. Hon använde inte vit käpp. Tanken fanns, men hon kände sig inte redo, ännu. En annan deltagare tyckte att det betydde mycket för självständigheten att bo på en mindre ort. Det var mycket enklare att röra sig utomhus. Han tyckte det var en ren plåga att befinna sig på till exempel Stockholms centralstation. Alla sprang och tänkte bara på sig själva. Han hade i femton års tid gått med en vit käpp i innerfickan, men inte använt den. Han tyckte att han behövde den snart. När han var yngre vred han på huvudet och rörde på ögonen hela tiden när han förflyttade sig, för att kompensera för det



smalare synfältet. Han orkade inte göra det på samma sätt, numer. Han hade för länge sedan provat att använda käppen under ett års tid, men tyckte att det blev fel. Han gick in i saker, slappnade liksom av och litade på att käppen skulle göra jobbet åt honom. Men nu var det snart dags, inte minst för signalvärdet. Då behövde andra inte korsa hans väg och han slapp att gå på dem.

## Sömn och återhämtning

Flera tyckte att de sov gott om natten. En person som hade litet sömnbehov var beroende av att inte somna för tidigt, för då vaknade han jättetidigt och var utvilad. Någon behövde sova sju, åtta timmar för att orka med jobbet. Ett par tog gärna en tupplur på eftermiddagen.

Återhämtning var viktigt. En deltagare hade verkligen fått lära sig efter att hon drabbats av utmattningsdepression för många år sedan. Hon upplevde att hon inte hade någon reserv om det hände något. Hon kunde få ångest och tro att hon hade fått hjärtinfarkt. Återhämtning för henne var att titta på teveserier, inte att gå och träna. Hon behövde vara stilla.

Flera deltagare hade upplevt hjärntrötthet.

Många tyckte att promenader var ett bra sätt att återhämta sig. Att promenera med hunden sammanlagt en mil om dagen, promenera med sin partner, gympa i en grupp med andra personer som hade synnedsättning, gympa på Friskis, gympa och dansa i hemmet, rida, simma, titta på teve och film var sätt att återhämta sig. Flera aktiviteter låg dock nere på grund av pandemin.

Någon hade styrketränat på gym tidigare, men det fungerade inte längre, det var mörkt i lokalen och han såg inte. Han simmade istället, tyckte inte att om sitta stilla.

En person valde att promenera istället för att ta sig fram på andra sätt. Att röra sig var nödvändigt för honom för att må bra och det motverkade också den rastlöshet han kunde känna ibland.

## Fritid och egen tid

Flera deltagare var intresserade av att resa och hade exempel på att det kunde fungera väldigt bra. Någon tyckte om att göra kryssningar tillsammans med familjen. Kryssningsfartygen brukade vara väl anpassade, speciellt de amerikanska. En person tyckte om att resa till europeiska städer. Han hade god nytta av sin smarta telefon, där fanns kartor och han kunde boka bord till restauranger och biljetter till sevärdheter. Någon tyckte att Tokyo var en fantastiskt anpassad stad som fungerade för alla att vistas i, oberoende av typ av funktionsnedsättning. En person blev alltid tillfrågad om hon ville ha hjälp när hon hade vit käpp på flyget.

En deltagare upplevde att han blev väldigt kollad när han reste till USA. Den vita käppen innehåller lite metalldelar och han fick mikroskopiska spår av metall på händerna. Då gjordes "gunpowder test" för att utesluta att han hade krutrester på händerna som man till exempel kan få efter att ha avfyrat ett vapen. Han brukade säga: "Men det är ju min blindkäpp!"

Flera tyckte om att gå på opera och teater. Man kunde fråga om det fanns handikapplatser och be att få gå in i salongen lite i förväg.

Att gå på musikfestivaler som några deltagare gjort tidigare, undvek man numer. Det var mörkt och stökigt med mycket folk i rörelse. Att se film på bio fungerade för någon, medan andra hellre såg film hemma. En person berättade att det krävdes en stor biosalong för att han skulle se och det fanns inte på den lilla ort han bodde. Han behövde sitta längst bak för att ta in så mycket som möjligt av skärmen, eftersom hans synfält var så begränsat.

Det var viktigt att det fungerade perfekt med hörselslingorna, tyckte en deltagare. Man missade så mycket annars.

Att gå på restaurang med vänner och familj var också trevligt. Fanns det bra belysning fungerade det bäst. Man fick också se till att placera sig på ett sätt som gjorde att man såg och hörde så mycket som möjlig. I sällskap kunde det vara svårt att propsa på att få den platsen som var bäst för en, för det var oftast en plats som var bra för alla. Gärna mitt i sällskapet så man hörde och såg så mycket som möjligt. En persons man brukade ringa och kolla i förväg att det gick bra att ta med hunden in. Hon ville absolut inte stå utanför och argumentera, hon avskydde konflikter. En annan person brukade träffa sina kollegor och ibland gick de på café. De valde ljusa ställen och lät henne välja bord och plats. Hon tyckte hon hade jättefina kollegor som hämtade och körde hem henne med bil när de skulle gå ut på kvällen.

Var man på en pub i sällskap med andra bar någon vän fram ens glas till bordet, annars kunde man be personalen göra det, det brukade inte vara något problem. Man diskuterade kring att det var bra att vara tydlig med vad man behövde.



Några brukade på vägen ta en kompis under armen, det var inga konstigheter. Rent generellt var det enklare för en man att ta en kvinna under armen än en annan man. Men de flesta var glada att kunna hjälpa till, det ger något till den som hjälper, också.

Många tyckte att det var mysigt att vara hemma. Kanske var det för att man blivit bekvämare, men vissa hade till exempel aldrig varit speciellt intresserade av att resa.

Hade man villa och trädgård skulle det skötas. Någon tyckte om att snickra, han kunde fortfarande se spiken han skulle hamra på. Han tyckte om att svetsa, också, men det fungerade inte längre. De flesta tyckte om att promenera. Det var både återhämtning och fritidsintresse. Någon promenerade med ledsagare. Hon hade ledsagning fyrtio timmar i månaden och under pandemin blev det enbart promenader. I vanliga fall gick de på gymmet och hon hade även paddlat kanot med ledsagare. Annars promenerade man ensam eller med någon familjemedlem eller vänner. En person promenerade en timma på morgonen, före jobbet. Det funkade så länge det var ljust, den mörkare årstiden fick han promenera på lunchen. En deltagare tyckte hon var mest aktiv på sommarhalvåret. Hon tyckte mycket om naturen och var gärna utomhus. Hon köpte blommor och växter till sin balkong och skulle börja odla tomater. Vintertid var hon mer inomhus, såg dokumentärer, löste korsord och lyssnade på musik. Hon försökte att inte sitta stilla för mycket. Hon gick inte på någon gympa längre, hade inte samma lust som tidigare. Men hon gympade hemma, i sin egen takt. Hon tyckte om att gå på museer, bio och konserter, men det blev inte så ofta. Helst skulle det vara ljust och inte så mycket folk. Hon tyckte att hon förlorat mycket, vad gäller det sociala och kulturella livet.

En person tyckte mycket om att träna på gym. I början var det besvärligt att till exempel parera hängande redskap, men nu hade hon lärt sig var allt fanns. Det var också jobbigt när det var för mycket folk i lokalen. Hon tyckte om att gå på pass, men i slutet brukade belysningen dämpas och då blev det svårt om tanken var att man skulle röra sig och interagera med andra.

Lyssnade på böcker och träffade barn och barnbarn gjorde en person gärna.

Arbetade man blev det inte alltid så mycket tid och ork kvar till att göra saker på fritiden.

Deltagarna tyckte, med något undantag, att de möttes av förståelse av släkt och vänner. Vissa hade lärt sig efterhand när man förklarat. Någon tyckte att det varit svårt och känslamt att berätta. Hennes syn hade försämrats så hastigt, det kom som en chock. Hon blev ledsen av att prata om det, men det hade blivit lättare. Hon tyckte att alla tog väldigt väl hand om henne och hon blev glad av det. En persons syskon hade lärt sig att prata högt när hon var med, men de var inte så bra på att prata en i taget. De klagade på att hon pratade så fort. Det satt i sedan barndomen. Hon var bland de yngsta i syskonskaran och skulle hon få något sagt fick det gå undan innan de äldre avbröt henne.

En deltagare berättade att det kunde vara besvärligt när de träffade småbarnen i släkten. De rörde sig hela tiden och var långt ner. Sak samma med svärmors lilla hund. Både barn och hund hade blivit pågångna, men de lärde sig att hålla sig undan!

Man kunde oroas över att ens partner fick ta stort ansvar, till exempel för barnen. När de var små och vaknade på natten och även när de blev äldre och skulle skjutas till kompisar och aktiviteter. Ett par deltagare hade haft körkort, men hade det inte längre. Man försökte att sköta så mycket man kunde i hemmet, för att kompensera. En person hade förklarat för sin partner, innan de blev ett par, att det skulle bli fler och fler saker som hon skulle få ta hand om. Man får också försöka att visa hänsyn åt båda håll.

En deltagare beskrev att november och december var en jobbig tid. Då ville familjen ha det mysigt med dämpad belysning och levande ljus. Då ville han inte sätta på strålkastarna, som han uttryckte det.

Ibland såg han och ibland inte, det berodde på ljusmängd och kontraster.

En kvinna åkte ibland till sitt gamla hemland för att hälsa på släkten. Där upplevde hon inte någon större förståelse. Hon kunde få frågor som varför hon inte hade bil och varför hon bad om hjälp. Hon nöjde sig med att hälsa på och heja. I Sverige hade hon fina vänner som hon mådde bra av att träffa. Hon tyckte ensamhet var svårt.

Om man skulle gå på ett möte av något slag kunde man ta med en portabel konferensutrustning med en mikrofon som skickades runt. Då behövde man sitta ganska tätt, annars glömdes det lätt av att skicka mikrofonen. Den typ av konferensutrustning man ställer på ett bord fångar även upp ljud runt omkring, till exempel pappersprassel.



## Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna hade kontakt med ögonläkare, men inte så ofta, kanske en gång om året eller ännu mer sällan. En person hade haft samma ögonläkare i tjugosju år, men nu hade denna gått i pension. Det var inget fel på den nya, men hon saknade tryggheten och relationen som byggts upp med den förra. De kunde prata om allt. Men hon kände att den nya ögonläkaren verkligen ville hjälpa henne. En person hade opererats för starr för några år sedan. Läkaren han träffade hade skrivit sin avhandling om just Ushers syndrom. Han berättade att han hade följt en amerikansk familj som hade tre barn som alla hade Ushers syndrom och det påverkade dem väldigt olika. Ett av barnen hade utbildat sig till pilot och kunnat jobba som det i två år.

En deltagare hade kontakt med en ögonläkare som hon upplevde inte pratade så god svenska. Hon beskrev deras kommunikation som "så där".

Kontakt med öronläkare förekom, likaså med olika professioner inom dövblindteamet, till exempel synpedagog, audionom, kommunikationspedagog, kurator och psykolog.

Ledarhundsinstruktör hade vissa haft kontakt med.

En person blev uppringd ungefär en gång i månaden av personal från dövblindteamet. Det var viktiga samtal, hon tyckte att de pratade fint med henne och hon mådde bättre efter det.

En deltagare funderade på att göra ett genetiskt test och utredning.

En kvinna berättade att hon fick sin diagnos av en läkare som enbart fokuserade på negativa saker, på vad hon *inte* skulle kunna göra. Hon tyckte det var viktigt att stötta barn och elever till att våga pröva, våga göra bort sig lite, inte begränsa sig själva utan utmana sig lite grann. Då blir man mycket starkare, avslutade hon.

