

Jag heter tina jansson och jag skulle ha varit på plats i Stockholm idag, om

jag hade orkat fylla i en mycket komplicerad ansökan om Riksfärdtjänst för tre veckor sedan, och om jag hade fått resan beviljad, och om jag hade kunnat boka om assistansen till hela dagen, och om jag hade ägnat hela dagen igår åt att packa, och om jag hade stigit upp klockan fem i morse.

Men då hade nog inte ögonstyrningen fungerat vid det här laget.

jag valde Skype istället,
så nu är jag på sätt och vis här ändå.

Jag levde ett helt annat liv för drygt tio år sedan.

I mitt förra liv jobbade jag som lärare på ett lärcentrum.
Jag bodde med min man och våra tre barn i en lägenhet med uteplats i ett kollektivhus.
Jag älskade att laga mat till många. Jag spelade saxofon och blockflöjt, fångade trollsländor, gick på Aerobics, odlade grönsaker på odlingslotten, gjorde äppelmos och plockade svamp.

Sådär som man gör, när man har en kropp.

Numera är min kropp bara ett bihang till mitt huvud.
Kroppen förser huvudet med syre och näring och gör av med restprodukterna.
Det är det jag har den till.

Jag har en film med mig från maj 2006.
Jag och min familj i min och mina syskons sommarstuga.
Jag skrattar och pratar. Går mellan björkarna vid sjön och har ingen aning om att jag ska byta liv.

I slutet av 2006 får jag diagnosen motorneuronsjukdom, typ a l s.

2008 får jag assistans och elrullstol.

2010 är jag sommarpratare, men jag kan inte prata själv, så min syster läser in programmet. Jag får också möjlighet att ge ut en bok som bygger på min blogg.

I augusti 2010 får jag problem med andningen och blir trackad och får respirator. Jag får också dubbel assistans dygnet runt.

2013 tröttnar min man. Jag flyttar ifrån familjen och skiljer mig.

2016 slutar jag gråta över det.

Och nu är jag ganska tillfreds med att vara vid liv.

Nu ska ni få se en film om vad jag kan göra med mitt huvud och min dator.

Jag ska försöka beskriva hur en vanlig dag kan se ut för mig, med fokus på Fjärrkommunikation.

Jag börjar dagen med att assistenten sätter på datorn.

Sedan tvättas mina ögon och jag får ögondroppar.

Det är a och o att ögonen är rena och lagom fuktiga för att ögonstyrningen ska fungera. Och det är inte självklart, eftersom jag aldrig blinkar, och inte kan stänga ögonen helt.

Jag kollar först mejl programmet och sms, så det inte är något jag har missat sedan dagen innan.

Sedan tittar jag i kalendern om det ska hända något särskilt idag.

Det kan vara sjuksköterskan som ska byta någon av mina reservdelar, eller min diskussionsklubb som ska träffas.

Om jag har vaknat tidigt är det bästa tiden att läsa min e bok en stund innan jag stiger upp. Särskilt om ögonen inte riktigt har kommit igång. Jag läser e böcker som jag lånar på biblioteket. Det är bara att logga in på bibliotekets hemsida och söka och välja böcker. Jag laddar ner böckerna och läser dem i Adobe digital reader. Adobe digital reader är lätt att ögonstyra.

När jag har stigit upp öppnar jag internet.

Jag Börjar med att logga in på Facebook och se om jag fått några meddelanden eller kommentarer på den senaste status uppdateringen.

Nästa flik är tv programmen. Jag tittar igenom vad jag ska se idag.

Sedan loggar jag in på bloggen. Kanske är det några kommentarer som jag vill svara på.

Det mesta jag skriver på bloggen är sånt jag tänker på när jag har stängt av datorn och ska sova. Då kan jag tänka och koka ner tankarna till så få ord som möjligt.

Jag skriver ibland flera inlägg per dag, men oftast dröjer det några dagar emellan inläggen.

Bloggen är viktig för mig. Jag har fått flera goda vänner genom den.

Både såna som jag aldrig har träffat men kommit väldigt nära ändå, och en del som jag faktiskt har mött i verkligheten.

Det finns ju fler än jag som lider av allvarliga sjukdomar och som inte är rädda för att resonera om döden. Det är ofta de jag kommer nära.

Förmiddagen har gått och jag kanske ska ta en middagslur, eller gå ut i något ärende.

Posten kommer.

En räkning på papper.

Jag sköter min ekonomi själv kan man säga, fast med hjälp av en kompis som innehar min bankdosa eftersom jag inte kan trycka på den själv.

Med bankens goda minne förstås.

Jag har haft en god man för några år sedan, men det systemet är ju uppenbarligen gjort för människor som inte kan ta egna beslut om sin ekonomi.

Det fungerade inte för mig.

Istället har jag alltså fixat en ny lösning, med en så kallad God vän.

Jag har inte något personligt bank ID, för det klarar inte mina ögon.
Det skulle krävas en oerhörd koncentration och ansträngning för mig att betala en räkning med hjälp av bank ID.

Istället gör jag så här när jag får en räkning på papper.
Jag går in på Facebook och skriver ett meddelande till min goda vän med bankdosan.
Hon behöver veta hur mycket som ska betalas ut och till vem förstås. Och så o c r numret.
Det är den svåra biten.
Assistenten håller upp räkningen så att jag ser numret, och jag memorerar..
Jag tar halva i taget om det är ett svårt.

Jag använder Facebook, för där kan vi gå tillbaka och se vad jag har givit min goda vän för order angående min ekonomi.

Jag inser att det här arrangemanget har sina brister och att det är skört, men det funkar för tillfället.
Den som lever får se hur länge.

Utomhus kan jag inte alls använda datorn, så då får jag titta på molnen och träden istället.
Det är hälsosamt för ögonen med frisk luft, och att titta på längre avstånd ett tag.
Annars har jag ju datorn framför mig hela dagarna.

När jag kommer hem igen efter en lång promenad lider jag av en väldig kommunikationstörst.
Då skickar jag lite meddelanden som jag förhoppningsvis får svar på.
Eller så skriver jag på bloggen eller Facebook och hoppas på några kommentarer så småningom.

På kvällen sätter jag på tvn.
Men jag lämnar bara datorn om det är något riktigt sevärt.
Häromveckan tittade jag på Fråga Lund.
De diskuterade om det går att hålla en hjärna vid liv, utan kropp.
Det funkar. Åtminstone ett tag, konstaterade de.
Programledaren avslutade med att säga att det nog skulle bli ett väldigt trist liv för bara en hjärna.

Ja, tänkte jag. Men med ett par ögon och ett par öron och en dator kan livet bli ganska rikt ändå.

Tack för att ni har lyssnat!