

# Att vara forskare och funktionshindrad

Kerstin Möller är 51 år och har varit sjuk i stort sett hela sitt liv. Trots det har hon aldrig fått någon säker diagnos.

– Jag började föra statistik över min värk. Jag noterade när på dygnet jag hade ont, vad det var för väder och vad jag hade ätit. Men reumatologerna på barnsjukhuset bara fnös åt min amatörforskning. De hade svårt att ta en tonåring på allvar, men så här i efterhand tror jag att arbetet hjälpte mig att förstå min värk, berättar Kerstin.

Kerstin delar sin tid mellan att vara sjukpensionerad och att gå första året på en forskarutbildning, som så småningom ska resultera i en doktorsavhandling om dövblinda. Kerstin trivs med att forska och förklarar att hon ofta sökt sig till fria yrken. Innan hon slog in på forskarbanan arbetade hon bland annat med drogmissbrukare och deras anhöriga. Ett inte så fritt men mycket givande arbete.

– Eftersom jag länge varit intresserad av funktionshindrade och deras plats i samhället har jag läst ämnen som kunnat ge mig verktyg att förstå deras villkor. Jag har en fil mag i hälso- och sjukvårdsvetenskap och statsvetenskap, berättar hon.

Kerstin kom att intressera sig för dövblinda sedan hon börjat arbeta på Ahlséns forskningsinstitut i Örebro. Där bedrivs forskning om hörselskador och institutet är nära knutet till Örebro och Linköpings universitet. Samma universitet som ligger bakom Institutet för handikappvetenskap där Kerstin nu går på sin forskarutbildning.

## Svår kombination

På Kerstins kurs går ett tjugotal studenter varav tre har någon form av funktionshinder. Det är många fler än på en vanlig universitetskurs. Universitetsstudier och funktionshinder är

annars ofta en svår kombination. Kursen är inte speciellt utformad för funktionshindrade, men lämpar sig tack vare halvtidsupplägget för studenter som föredrar ett lugnare tempo. Flera av Kerstins kurskamrater ägnar den tid då de inte forskar åt vanligt förvärvsarbete för att finansiera studierna.

– Eftersom jag har halv sjukpension är halvtidsstudier en bra lösning för mig. Fast jag måste ägna mycket tid och kraft åt att söka stipendier till min forskning.

Att som funktionshindrad med särskilda behov studera tillsammans med människor utan handikapp ställer andra krav både på den funktionshindrade, kamrater och lärare. Redan från början bestämde hon sig för att berätta om sina besvär för kurskamraterna. Tidigare hade hon inte tagit sin kropps signaler riktigt på allvar. Nu lyssnar hon på kroppen och låter den sätta gränsen för vad hon orkar med.

Att låta sitt handikapp ta plats är inte alltid enkelt eftersom det i samvaro med andra blir ett krav på förståelse och tolerans. Ett krav som det kan vara tungt att hävda. Kerstin funderar mycket över vilken rätt hon har att av sina friska kurskamrater kräva att de för hennes skull ska dra ner på tempot ytterligare och kanske därmed äventyra gruppens studieresultat.

– I min forskning om dövblinda ställs frågor av den här typen på sin spets. Jag vill ta reda på hur människor som varken ser eller hör hanterar sin vardag. Som reumatiker vet jag vad en förlorad kroppsfunction betyder för självkänslan, säger hon.

## Förståelse, men inte alltid

Kerstins egna erfarenheter gör att hon kanske bättre än människor utan funktionshinder kan förstå de döv-



blindas situation. Men trots många delade erfarenheter är det mycket som skiljer hennes besvär från de dövblindas. Att vara dövblind är ett ytterst gravt funktionshinder som innebär att de drabbade ständigt är beroende av andra i sitt dagliga liv.

– Trots mitt funktionshinder klarar jag mig själv i vardagen, men eftersom mina problem inte syns på utsidan kan det ibland vara svårt att få gehör för mina behov, säger hon. Kerstin tycker dock att hon för det mesta mötts av förståelse från sina nära.

– Min man har alltid ställt upp. Han tror på mig och hjälper till när jag själv ber om det.

Som liten tog hennes föräldrar besvären på allvar och hon fick pröva det mesta i behandlingsväg. Tydligast minns hon en läkare som ordinerade benmjöl. Än idag kommer hon ihåg hur det smakade när hennes mamma blandat ner den gråaktiga sörjan i maten.

Innan vi skiljs åt berättar Kerstin att hon faktiskt en gång i livet har fått en diagnos.

– I Kina fick jag höra att det jag led av var *inifrån-kommande-kyla* och att orsaken var obalans i kroppen. Det tror jag på och försöker därför på olika sätt hitta min personliga jämnvikt.

Text Magdalena Andersson