

skrive bok. Jeg føler at jeg må gjøre maks ut av det sånn at når og hvis det tar slutt ... Det blir litt panisk. **Det var trøstende å møte de som klarte seg så bra med dårligere syn enn meg.** Å se alt de fikk til. Det roet meg litt ned.

Kulturjournalisten Siri som arrangerte litterære bokbad og var aerobic- og zumba-instruktør, har ikke tid til annet enn å være forfatter nå. Øyesykdommen presser fram de vanskelige valgene. Hun kan ikke fortsette som før.

– Jeg prioriterer hardere og har ikke tid til bullshit.

Hun har alltid visst at hun skal skrive, men ikke tort ta konsekvensene av det før nå. Hun har bestemt seg for å skrive på heltid.

– Det ville jeg kanskje ikke gjort hvis ikke sykdommen hadde presset fram det valget. Jeg blir redd for at jeg kanskje ikke kan skrive senere. At ting blir vanskeligere å gjennomføre, selv om det finnes hjelpemidler. Og så har jeg disse bøkene som presser på. Det er nok det Hanna også opplever. Det er litt sånn «cut the crap», man må rydde i livet. Det er også rent praktisk, for det tapper en for krefter å ha en sånn øyesykdom. Arbeidskapasiteten er redusert. Jo mer jeg tenker på det, desto sikrere er jeg på at jeg ikke kommer til å gjøre noe annet enn å skrive. Jeg bryr meg ikke om de ytre tingene. Det får bare være som det er, sier hun.



## Det var min flukt å skrive fram Hanna, og lesse alt på henne.

**Å bestille mat og ikke se hva som står på menyen. Når det står en kompis av sønnen på trappa og hun ikke ser hvem det er.** Når hun skal hjelpe barna med leksene og ikke ser hva som står. Ofte går hun med solbriller inne. Ofte kjenner hun ikke igjen folk på gata. Hun håper ikke at de tror hun er overlegen. Utfordringene er mange.

– Noen ganger er det mer tydelig at jeg sliter med synet, og da kan jeg bli sint og lei meg. Sønnene mine på 9 og 12 år merker nok at jeg er mer sliten, jeg må ta det mer med ro. De tar det fint og forholder seg til situasjonen slik

den er nå, og den er jo ikke så verst. Men jeg vet jo ikke hvordan det blir. Kanskje stagnerer det i ti år eller kanskje det utvikler seg fort? Men det nytter ikke å grave seg ned.

«Hvordan går det med øynene dine?» Siri føler et ubehag når folk spør. Hun vil ikke være svak.

– Jeg blir som en gammel sinna mann som vil fortsette å pløye åkeren. Men jeg skjønner at folk spør. De vil jo vise omsorg. Jeg har nok et lysere syn på sykdommen nå enn da jeg skrev boken. Jeg tenker at det skal gå bra. Det har jeg ikke alltid tenkt. Det har vært noen mørke øyeblikk. Det jeg frykter aller mest, er hvis jeg skulle miste alt av syn. Jeg blir redd hvis jeg ser dårlig i mørke. Det er et tegn på at stavene dine dør. **Det er umulig å vite om jeg ser dårlig i mørket, for jeg vet jo ikke hvordan andre ser. Og i mørket er det jo naturlig å se dårlig.** Akkurat det er skummelt.

Tanken på ikke å se guttene hennes bli til voksne menn, det er de mørkeste tankene for Siri.

– Jeg er glad for at jeg har sett så godt at jeg har kunnet lese godnatteventyr for dem. Det gjør jeg fremdeles. Det er blitt færre av de mørkeste øyeblikkene etter hvert. Jeg lærer mer og mer. Man kan klare seg ganske bra med lite syn, sier hun.

Siri skrev fem utkast til boken med dårlig syn. Hun er en person som ikke gir seg. Det er en fordel.

– Jeg håper at jeg kan skrive flere bøker, men jeg vet jo ikke hvordan det blir. Sykdommen driver meg, og jeg føler jeg har det travelt. Det var i desember jeg bestemte meg for å skrive på heltid, og nå er det bok. Det har gått fort. De grensene vi har, oppleves tydeligere nå, spillerommet blir mindre, og da må man bare gonne på. Så får det bære eller briste.  
*redaksjonen@kk.no*



*Det er blitt færre av de mørkeste øyeblikkene etter hvert. Jeg lærer mer og mer. Man kan klare seg ganske bra med lite syn.*