

Tare Teksum har

■ INTERVJUET AV ARNE OPDAHL

Tare Teksum er døvblind. Han er cand.philol. med hovedfag i historie, er innehaver av eget firma og driver med foredragsvirksomhet. Han har deltatt i TV-programmet «Ingen grenser» og skrevet boka «Med viljens kraft». I 2013 gikk han Norge på langs og i 2014 gikk han Norge på tvers og til topps. I dette intervjuet forteller han sin historie til ekspedisjonslege og samfunnsmedisiner Arne Opdahl, og han kommer med en oppfordring til fastleger om å være kritiske når de blir anmodet om å erklære pasienter uføre.

ARNE: Du er fysisk handikappet Tare. Kan du fortelle hvordan dette har utviklet seg?

– Jeg er født sterkt svaksynt, med et synstap på omkring 85 prosent. Legene som undersøkte meg som barn, kunne ikke stille noen eksplisitt diagnose, men de mente at synsnerven var svekket, og at dette var årsak til synshemmingen. Det ble fastslått at jeg hadde et såkalt kikkertsyn eller tunnellsyn, fordi synsbildet mitt var som å se igjen-

syn, fordi synsbildet mitt var som å se igjen-
nom en kikkert feil vei. Synstapet var likevel allment akseptert. Snublet jeg eller veltet kopper og glass, var det alltid noen som forklarte: «Han ser ikke dette, han sjø.»

Hørselshemmingen ble merkbart fra 10-årsalderen. Det skjedde ganske plutselig at jeg oppdaget at hørselen var svekket. Jeg klarte ikke å oppfatte det som ble sagt. Le-

gene ved ØNH-avdelingen på Regionsykehuset i Trondheim beroliget mine bekymrede foreldre: «Dette er ikke noe problem. Det er bare å begynne med høreapparat, så hører han godt».

ARNE: Fikk du noen hjelpemidler da?

– Jeg fikk høreapparat. Men det hadde jeg ingen nytte eller effekt av. Høreapparatet forsterket lyden, men jeg klarte likevel ikke å oppfatte, noe legene ikke kunne forstå. Jeg hadde gjennomgått hørselstester, og hørselstapet kunne dokumenteres. Når en hørselshemmet kan bruke høreapparat, skal alle tunghørte kunne gjøre det, tenkte nok legene. At jeg ikke hadde nytte av høreapparat, ble ikke akseptert. Det var min skyld – jeg prøvde det ikke godt nok, jeg hørte ikke godt nok etter når jeg ble tilsnakket, høreapparat var ikke bra nok for meg. Dette var tidlig på 1980-talet.



Arne Opdahl og Tare Teksum tilbake over Styggebrean etter å ha vært å toppen av Galdhøpiggen. FOTO: MORGAN FRELSØY

ingen grenser

ARNE: Hvordan utviklet dette seg videre da?

– Syn og hørsel ble ytterligere svekket. I 14-årsalderen var det som om skallet for alvor lukket seg rundt meg. Jeg fikk ikke lenger med meg kateterundervisning, TV og radio, og jeg fungerte ikke lenger sosialt. Jeg ble isolert og opplevde meg ekskludert på en måte som var psykisk belastende. Jeg fikk tanker om livet og om det var verdt å leve. Samtidig søkte jeg etter noe positivt som kunne gi meg glede og opplevelse av mestring. Dette fant jeg i fysisk trening og friluftsliv. Jeg oppdaget at fysisk aktivitet og naturopplevelser var som medisin mot den psykiske belastningen handikappet mitt medførte. I tillegg fant jeg glede i å tillegge meg kunnskap, vitebegjærlig som jeg alltid har vært, og bøkene, særlig historielitteratur, ble som opium for meg. Jeg leste ved hjelp av en lese-TV som forstørre skrifter.

Sitat fra boka: «Fjellet kalte på meg, som en engstelig moder kaller på sin sønn.»

ARNE: Men du ga deg ikke, og så etter nye måter å kommunisere på?

– I 1994, da jeg var 22 år, ble jeg erklært døvblind. Kommunikasjon måtte nå foregå ved bruk av skriftspråket. Jeg klarte ikke lenger å oppfatte verbal tale. Synstapet ble nå anslått til å være 95 prosent. Jeg hadde ingen problemer med å lese forstørret skrift. Om enn det gikk sakte.

Men så skjedde det mye. I 2001 fikk jeg nemlig innoperert cochleaimplantat bak begge ører, som bidro til at jeg fikk tilbake en viss hørsel. Jeg har siden gjennomgått til sammen fire CI-operasjoner, og jeg klarer nå å kommunisere greit verbalt, forutsatt at det snakkes tydelig og at det ikke er mye bakgrunnsstøy.

ARNE: Men du har noen andre problemer også?

– En ulempe med Ci-operasjonene var at balansenerven ble påvirket, og jeg har derfor noe redusert balanse. Jeg bruker derfor staver når jeg går, og med de tar jeg meg fram, også i terrenget.

ARNE: Men du har møtt forskjellige hindringer ellers også Tare?

– Ja, jeg har ikke gode erfaringer med NAV. Jeg har følt at det offentlige hjelpe-



Fra Galdhøpiggen med Dawa Shiri Sherpa som guide. Fra venstre: hovedhjelper Hans Grøseth, bilsjåfør Esten Vassli, Tare Teksum, Dawa Shiri Sherpa og Arne Opdahl. FOTO: MORGAN FRELSØY

apparatet, stadig peker på mine svakheter. I stedet for å legge til rette for at jeg kan bruke og utvikle mine sterke sider i arbeidssammenheng.

Jeg har alltid hatt stor interesse for fag og innhold, og jeg bestemte meg tidlig for å studere.

Da jeg som 19-åring presenterte mitt ønske om å ta høyere utdanning, var det mange kloke hoder som tok til motmæle. Tidligere Aetat Arbeidsrådgivning spurte meg rett ut: Hva skal du med utdanning? Du er jo døvblind! Jeg ble fortalt hvor vanskelig det ville bli å studere siden jeg ikke kunne gå på forelesninger. Aetat Arbeidsrådgivning forlangte en fornyet medisinsk utredning. Denne var svært nedslående i den forstand at den kun beskrev min fysiske tilstand og mine svakheter. Jeg fikk avslag på grått papir. Men jeg ga ikke opp. Jeg begynte å lese på egenhånd hjemme i Oppdal. Det fungerte fint.

Det endte likevel med at jeg gikk til sak mot tidl. Aetat, fordi etaten nektet meg attføringsstøtte under studiene. Jeg mente meg utsatt for usaklig forskjellsbehandling, fordi andre blinde og svaksynte hadde

fått realisert studier på attføring. Saka tapte jeg, men ville fortsatt ikke gi meg. Jeg finansierte studiene med lån og egne midler.

ARNE: Hvordan gikk det til slutt med utdanninga da Tare?

– Jo da. Jeg kom i mål den gangen også! I 2004 etter 11 år på hybel i Trondheim ble jeg cand.philol. med hovedfag i historie, og i fagkretsen har jeg i tillegg statsvitenskap, norsk og filosofi.

I eksamensvurderingen jeg mottok fra professor Jostein Nerbøvik het det at jeg presterte bedre enn de aller fleste, enda disse «aller fleste» hadde alle fordeler på sin side.

ARNE: Men ble det noen jobb etter studiene?

– Jeg brukte de mulighetene jeg hadde for å få jobb. Jeg søkte på stillinger i fleng, men arbeid som svarte til utdanning og kvalifikasjoner fikk jeg ikke. Jeg gikk så til NAV og ba om hjelp til å få arbeid. Jeg ble feid inn på en Vekst-bedrift. Jeg måtte ha arbeidstrening, ble jeg fortalt. På Vekstbedriften ble jeg satt til å brette klær sammen med psykisk utviklingshemmede på et vaskeri. Det

var vel ikke helt riktig arbeidstrening for meg? På bedriften ble jeg også «trent» i hvordan jeg skulle skrive CV. Jeg ble bedt om å oppgi på CV'n hvilke funksjonsnedsettelse jeg hadde, og hvilke ekstrabehov og hjelpemidler jeg var avhengig av.

Oppholdet på Vekst-bedriften var ikke kompetansegivende, og jeg fikk ikke anledning til å bruke min utdanning og mine ressurser. Kort sagt en veldig nedtur.

ARNE: Men så skjedde det noe uventet i livet ditt Tare?

– Ja det skal være sikkert! I 2009 meldte søstrene mine meg på som deltaker i TV-serien «Ingen grenser»! Sammen med Lars Monsen og 10 andre funksjonshemmede beveget vi oss 500 km over Nordkalotten. Ekspedisjonen var en fantastisk opplevelse på alle måter.

Sosialt ble vi en gjeng som jobba sammen, og psykisk og fysisk var det enormt tilfredsstillende å nå målet vårt sammen!

Turen ble et vendepunkt i livet mitt. Jeg ble overbevist om at det faktisk ikke finnes noen grenser. Det gjelder bare at vi ikke konstant fokuserer på våre begrensninger, men heller på mulighetene vi måtte ha tilgang til. Jeg fikk det mye bedre med meg sjøl. Den sosiale angsten jeg tidligere slet med, ble borte.

Jeg var ikke lenger opptatt av å skjule mine svakheter, men begynte å sette meg nye mål. Jeg fikk tro på at jeg skulle klare å gjennomføre lignende ekspedisjoner, både for min egen del og for å inspirere og motivere andre.

ARNE: Og nå driver du din egen bedrift?

– I 2010 etablerte jeg min egen bedrift, og jeg har siden reist land og strand rundt med motivasjonsforedrag. «Se muligheter – ikke begrensninger» var det første. Se senere har temaet dreid seg like mye om teamarbeid i forbindelse med ekspedisjonen «Tare på langs» og «Tare på tvers og til topps»!

ARNE: Hva er det som er motivasjonsfaktor og inspirasjonen din, Tare?

– Det er flere forhold som motiverer meg. En viktig faktor er motgang. Når folk sier til meg: Dette klarer du ikke, for du er jo døvblind. Da blir jeg tent og motivert for oppgaven. Jeg har en sterk vilje. Jeg gir ikke opp. Responen på mine foredrag er god, og det er veldig motiverende.

I 2011 skrev jeg boka «Med viljens kraft», der jeg bl.a. skriver om mitt liv til nå og hva jeg har oppnådd med de begrensningene jeg har.



Oppstiging til Galdhøpiggen. FOTO: MORGAN FRELSEØY

ARNE: Men så kom NAV på banen igjen?

– På nyåret 2014 fikk jeg beskjed fra NAV om at jeg hadde liten mulighet til å være i ordinært arbeid. De hadde foretatt en endelig vurdering av min arbeidsevne, forkynte NAV. Og de anbefalte meg å søke 100 prosent uførepensjon. På tross av at jeg har en utdanning som er bedre enn de fleste og at jeg åpenbart har ressurser mange ville ha misunt meg. Jeg ble ufrivillig henvist til passivitet.

ARNE: Det var litt spesielt å få en slik beskjed etter det du nylig hadde gjennomført?

– Ja, det var mildt sagt. I 2013 var det Norge på langs («Tare på langs»), og i 2014 var det Norge på tvers og til topps («Tare på tvers og til topps»). Turene ble gjennomført med egen kraft, og jeg tok i bruk flere ulike framkomstmidler: jeg gikk til fots, syklet tandem, gikk på ski, rodde og padlet.

ARNE: Hva ville du bevise med disse turene da Tare?

– Intensjonen med ekspedisjonene var blant annet å styrke bevisstheten omkring funksjonshemmedes integrering i arbeidslivet. Det er så mange ressurssterke mennesker, som på grunn av en eller annen funksjonsnedsettelse, er utestengt fra arbeidslivet, men som kan og vil ha jobb. Turene var til alt overmål vellykket, og responsen var god. Pressedekning og lokal oppslutning der vi passerte har vært veldig inspirerende, og foredragene om turene har vært godt mottatt. Folk oppfatter det jeg har gjort som veldig inspirerende.

ARNE: Hva vil du så si til slutt til fastlegene?

– Det er trist når NAV og «hjelpappara-

ter» framstår som en motpart. Det burde heller være en aktiv støttespiller. Som fastlege er du en del av det offentlige hjelpeapparatet. Det er du som leverer premissene som er nødvendige for å erklære pasienter arbeidsdyktige. Samtidig er du forpliktet til å handle til pasientens beste. Hva er best for en funksjonshemmet som ikke får jobb? Definitivt ikke at vedkommende blir henvist til passivitet. Den funksjonshemmede arbeidssøker må få hjelp til å oppnå et individuelt tilrettelagt arbeid der vedkommende har anledning til å bruke sine ressurser og vise hva han eller hun er god for. Dette forutsetter et godt samspill mellom aktører i NAV-systemet, og et samarbeid mellom NAV og det offentlige og private næringslivet.

Vær kritisk når du blir anmodet om å erklære pasienter uføre. Still alltid krav til NAV om at vedkommende må få hjelp. Da kan funksjonshemmede i større grad integreres i arbeidslivet.

Når pasienter velger å søke uførepensjon, og du blir anmodet om å erklære pasienten arbeidsdyktig, må du stille deg spørsmålet: Hva er årsaken til at denne personen søker om uføretrygd?

Det kan være at pasienten vil ha arbeid, men på grunn av funksjonsnedsettelse er utestengt fra arbeidslivet, og derfor ser seg nødt til å søke uførepensjon for å ha penger til livsopphold. Om dette er tilfellet, må du stille krav til NAV om at pasienten, for å kunne motta trygd, må få et individuelt tilrettelagt arbeid. Ikke la NAV kvele pasientens arbeidslyst. Og ikke minst motivasjonen og viljen. Arbeid handler ikke bare om jobb, men like mye om livskvalitet.

■ TARE@TARETEKSUM.NO