

Efaringene fra å delta som en av 12 erfaringskonsulenter i RP-prosjektet

Monica Johansen deler her sine erfaringer som erfaringskonsulent i et prosjekt som har gitt henne muligheten til å bidra til utviklingen av nye hjelpemidler. Hun ble diagnostisert med retinitis pigmentosa (RP) som 42-åring, en sykdom hun har arvet fra sin far som fikk diagnosen som 75-åring. Forskerne har identifisert det syke genet i familien, og deres datter på 38 år har arvet RP, mens deres 33 år gamle sønn bærer genet, men har ikke utviklet sykdommen.

For Monica har det vært en viktig opplevelse å få delta i testing og utvikling av hjelpemidler. Som bruker setter hun stor pris på muligheten til å være en del av prosessen og bidra med sine erfaringer. “Kunnskap er makt,” sier Monica, og understreker hvordan den innsikten hun får gjennom prosjektet gir henne makt over egen hverdag, noe som gir henne trygghet.

Håp er også en stor del av det Monica får gjennom sin deltagelse. Å få være med på å oppleve hvordan mange mennesker jobber for å utvikle løsninger som kan gjøre livet lettere for personer med RP, gir henne håp for fremtiden. Det er en påminnelse om at det skjer mye positivt i arbeidet med å forbedre hverdagen for dem som lever med denne diagnosen.

Monica trekker også frem verdien av fellesskapet i prosjektet. Å møte andre i lignende situasjon og kunne dele kunnskap, råd og tips er en uvurderlig del av opplevelsen. “Det er også de dagligdagse samtalene som gir meg masse energi,” sier Monica. Å kunne snakke om de små tingene, de som mange kanskje ikke tenker på, er en kilde til både støtte og motivasjon for henne.

Samlet sett har Monica fått både praktisk og emosjonell støtte gjennom sitt engasjement som erfaringskonsulent. Hun føler seg verdsatt for å kunne bidra, samtidig som hun får viktig innsikt som gjør hennes egen hverdag litt lettere å navigere.