



ANIRIDI

Aniridi
Udgivet af Aniridi Danmark 2024

Redaktør:
Aniridi Danmark

Omslag, grafisk design og layout:
Mads Korshøj
Anna Nikolova

Korrektur:
Alice Jensen
Jesper Østergaard Hjortdal
Susanne K. Christensen

Bidragydere:
Klinisk professor, overlæge, dr.med. Jesper Østergaard Hjortdal
Aarhus Universitetshospital.
Overlæge PH.D. Susanne Krag Aarhus Universitetshospital.
PH.D/øjelæge Øygunn Aass Utheim,
Oslo Universitetshospital.

Billeder:
Ulla Eden. Aniridi Norge
Lektor Hilde Røgeberg Pedersen ved Det Sundheds- og
Samfundsvidenskabelige Fakultet Institut for
Optometri, Radiografi og Lysdesign Campus Kongsberg Universitetet i
Sørøst-Norge.
Overlæge PH.D. Susanne Krag Aarhus Universitetshospital.
Klinisk professor, overlæge, dr.med. Jesper Østergaard Hjortdal
Aarhus Universitetshospital.
PH.D/øjelæge Øygunn Aass Utheim, Oslo Universitetshospital.

Trykkeri:
LaserTryk

Forord

Dette hæfte er lavet af mennesker, som alle har Aniridi tæt inde på livet.

Der er viden og informationer at hente for alle, som har berøring med eller interesse i diagnosen Aniridi.

Personlige fortællinger er med til at beskrive hverdages udfordringer med Aniridi.

Vi håber med dette hæfte, at kunne bidrage til en større forståelse af Aniridi og det som følger med, når man har denne øjensygdom tæt inde på livet.

Aniridi Danmark.
År 2024

INDHOLDSFORTEGNELSE

HVAD ER ANIRIDI	6
BEHANDLING AF ANIRIDI	
Behandlingsmuligheder	7
Øjendråber	8
FØLGELIDELSSER TIL ANIRIDI	9
Underudviklet nethinde	10
Grøn stær	10-11
Der findes forskellige behandlingsmuligheder for grøn stær	12
Grå stær	13
Hornhindeforandring	14-16
Limbal stamcelle transplantation	16-17
Ufrivillige øjenbevægelser	17
Tørre øjne	18
Andre sjældne fysiske følgelidelser	19
HJÆLPEMIDLER OG VISITATION	20-21
LIVET MED ANIRIDI	22
Psykiske og sociale udfordringer	22-23
Børn	24-25
Voksne	25
FORTÆLLINGER FRA ET LIV MED ANIRIDI	
Pias fortælling	26-28
Peters fortælling	29-30
Dortes fortælling	31-32
Historien om Marie	33-36

HVAD ER ANIRIDI

Aniridi er en sjælden øjensygdom, som er medfødt og progressiv.

Der er ca. 100 personer i Danmark, som har diagnosen Aniridi.

Aniridi skyldes en genetisk fejl, og er en arvelig sygdom (Autosomal dominant). Fejlen ligger på kromosom 11 PAX6.

Aniridi er karakteriseret ved total eller delvis mangel på iris, også kaldet regnbuehinden, samt underudvikling af den gule plet på nethinden hvor centralsynet er lokaliseret.

Aniridi som er en medfødt og genetisk betinget lidelse, opstår ved en mutation; enten spontant eller nedarvet fra forældrene. For nogle mennesker har lidelsen været en del af livet siden fødslen, mens andre har fået diagnosen som voksen.

Når du får konstateret Aniridi er det vigtigt at få lavet en genetisk udredning, så du ved om diagnosen er nedarvet. Det er relevant at få kortlagt, om der er andre i din familie, som kan være ramt af diagnosen.

Øjensygdommen kan nedarves til dine børn (Autosomt dominant).

De fleste mennesker med Aniridi oplever i det daglige primært udfordringer med blænding og lysfølsomhed (Fotofobi), da de ikke har evnen til at justere lys indtaget i øjet. Derudover kan det ofte være et problem at afstandsbedømme pga. manglende evne til at fokusere (Foveal hypoplasia).

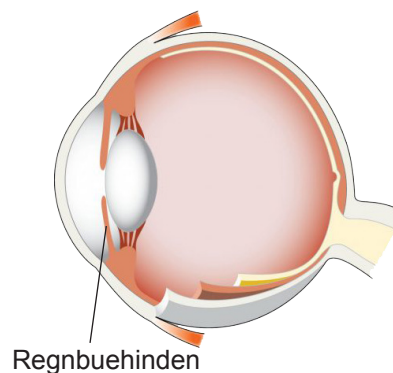


Øje og pupil med Aniridi

Kilde: Aniridi Norge, Ulla Eden



Normalt øje og pupil



BEHANDLING AF ANIRIDI

Behandlingsmuligheder

Aniridi er medfødt, og der findes som udgangspunkt ikke nogen behandlingsmuligheder, som kan forbedre den enkelte persons diagnose.

Der findes imidlertid en række forskellige behandlingsmuligheder i forhold til følgelidelserne af Aniridi. De fleste mennesker med Aniridi vil i løbet af livet få tilbudt operationer for grøn stær, grå stær samt hornhindeforandringer.

For mennesker med Aniridi er alle operationer i øjet forbundet med større risici end hos mennesker uden diagnosen. Der er langt større risiko for bivirkninger i form af trykforandringer, nethindeløsning eller andre skader på øjet, som i yderste konsekvens kan koste synet.

Små ændringer i diagnosen eller øjenproblemer, som umiddelbart opfattes som ufarlige, bør straks tilses af en øjenspecialist.

En almindelig øjenbetændelse kan have stor skadelig indvirkning hos mennesker med Aniridi.

En god tommelfingerregel er kun at operere, hvis det er absolut nødvendigt. Operationsformer og teknikker må overvejes grundigt, så den bedst mulige behandling kan igangsættes.

Mennesker med Aniridi er hver især helt unikke, og der kan derfor ikke bruges en standardiseret behandling. Den behandlende læge må have en samtale med den enkelte, hvor der oplyses om, hvilke muligheder og risici der er ved hver behandling. Yderligere bør special øjenlægen inddrages i beslutningsprocessen, for at bistå med en konkret og specifik viden omkring den enkelte.

Det er afgørende, at personer med Aniridi løbende følges af øjenspecialister for at sikre, at udviklingen i sygdommen og følgelidelser behandles bedst muligt.

Øjendråber

De allerfleste med Aniridi har behov for behandling med øjendråber. Ofte oplever de at præparater med konserveringsmidler virker udtørrende. Desuden hæmmer konserveringsmidler den daglige regeneration af øjets overflade.

Øjendråber er hyppigt konserveret med benzalkoniumchlorid. Dette konserveringsmiddel kan give anledning til svie samt allergiske og toksiske reaktioner. Enkelte præparater er konserveret med polyquaternium, som er mindre lokalirriterende end benzalkonium. For at undgå lokale gener anbefales det at benytte ukonserverede øjendråber i enkelt-dosis-beholdere.



Kilde: Af overlæge Ph.D. Susanne Krag
Århus Universitetshospital

Et lille udpluk af øjendråber

FØLGELIDELSER TIL ANIRIDI

Aniridi er ofte forbundet med en række andre øjenproblemer:

- Underudviklet nethinde (Hypoplasi) - giver yderligere nedsat syn.
- Grøn stær (Glaukom), som ofte starter i ungdomsårene - giver forhøjet tryk i øjet.
- Grå stær (Kataract) - giver uklarheder i øjets linse. Forekommer hos 50-85%.
- Hornhinde forandringer. F.eks. fortykket hornhinde pga. væskeophobninger, karindvækst og overflade sår (Uklar hornhinde), indvækst af bindevæv. Det hyppigste ved Aniridi, og forekommer hos ca. 80%.
- Ufrivillige øjen rystelser (Nystagmus) og underudvikling af centralsynet (Fovealhypoplasia) på nethinden. Kombinationen af disse forekommer hos 10% og ofte på begge øjne.
- Tørre øjne - påvirker hornhindens overflade, som ofte fører til uklarheder i hornhinden (Keratopati). Dette kan nedsætte synet betragteligt, og medføre mange smerter.
- Øjets overflade udtørres - dette kan medfører rindende øjne, kløende overflade sår, begyndende Keratopati med indvækst af binde væv, blodkar, og åbne sår på hornhinden.

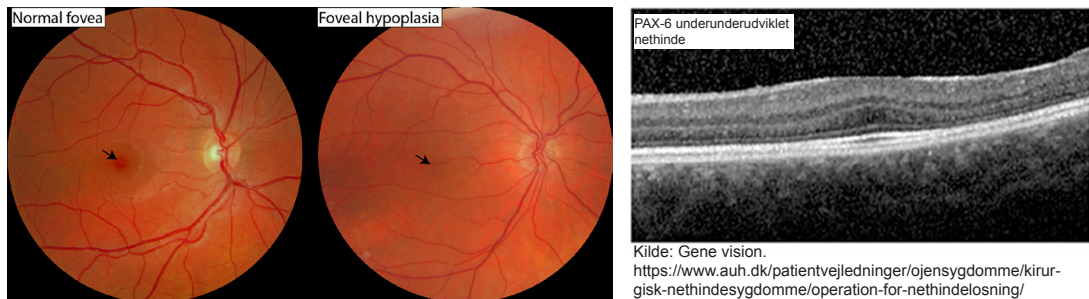
UNDERUDVIKLET NETHINDE (HYPOPLASI)

10% af mennesker med Aniridi har underudviklet nethinde. Dette medfører en dårligere evne til at opfange lys, fokusere og andre synsindtryk.

Omfanget af underudviklingen af nethinden er medvirkende til graden af synsnedsettelsen. Jo mere underudviklet nethinden er, desto større indflydelse har det på den enkelte persons nedsatte syn.

Underudvikling af nethinden er en sjælden tilstand, der resultere i en underudvikling af den Gule plet, et lille område på nethinden, der er ansvarlig for centralsynet, detaljer og lysopfattelse. Den underudviklet nethinde er ofte forbundet med Aniridi, nedsat syn og ufrivillige øjen rystelser (Nystagmus).

Fundusfotografier viser en normal nethinde (Normal fovea - til venstre ved pilen) og en underudviklet nethinde og centralsyn ved Aniridi (Foveal hypoplasi - til højre ved pilen). Blodårer krydser det underudviklet område i nethinden med Foveal hypoplasi.



Pedersen, HR. (2020). The Retina in Congenital Aniridia – Structural, Functional and Genetic Variability [Doktorgradsavhandling]. Universitetet i Sørøst-Norge.

Kilde: Gene vision.
<https://www.auh.dk/patientvejledninger/ojensygdomme/kirurgisk-nethindesygdomme/operation-for-nethindeløsning/>
<https://gene.vision/knowledge-base/pax6/>

GRØN STÆR (GLAUKOM)

Mennesker med Aniridi kan have nedsat synsfelt, perifert syn. Dette skyldes ikke direkte Aniridi, men snarere Grøn stær (Glaukom), som kan udvikle sig på grund af skader på øjets synsnerve.

Hvis en person har et synsfelt på 20 grader eller derunder ved sin bredeste diameter, betragtes vedkommende som social blind. Synsfeltet er kun én af flere faktorer, som afgør den samlede synsstyrke (Visus).

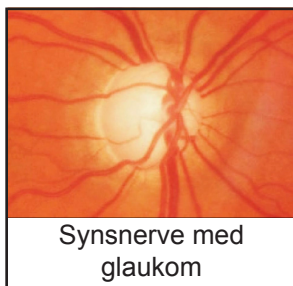
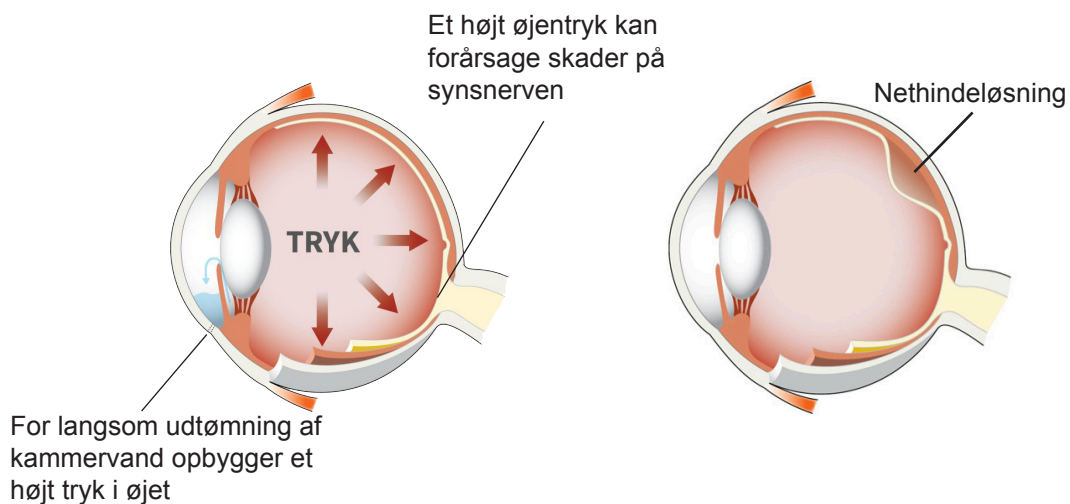
Grøn stær er en øjensygdom, der skader synsnerven.

Tilstanden kan opstå akut, men det er mere normalt med en langsom udvikling. Grøn stær rammer generelt ældre mennesker i befolkningen, og da symptomerne ofte opstår gradvist, kan sygdommen nå at udvikle sig meget, inden den bliver opdaget.

Får man diagnosen grøn stær, er det vigtigt, at det behandles øjeblikkeligt. Grøn stær kræver derudover regelmæssig øjenkontrol for at hindre, at sygdommen fører til blindhed.

De fleste mennesker med Aniridi får Grøn stær i løbet af livet, mange starter med at få trykforandringer i de sene teenager år og i de første voksenår. Tryk forandringerne kan med tiden blive tiltagende og behandlingskrævende. Trykforandringer kan både medvirke til generelle forringelser af synet og skader på synsnerven.

Grøn stær er en alvorlig følgelidelse ved Aniridi.



DER FINDES FORSKELLIGE BEHANDLINGSMULIGHEDER FOR GRØN STÆR

Laserbehandling

Der anvendes forskellige former for laserbehandling af Grøn stær afhængigt af typen af Grøn stær. Nogle behandlinger bedrer afløbet af øjets kammervæske, mens andre hæmmer dannelsen af kammervæsken.

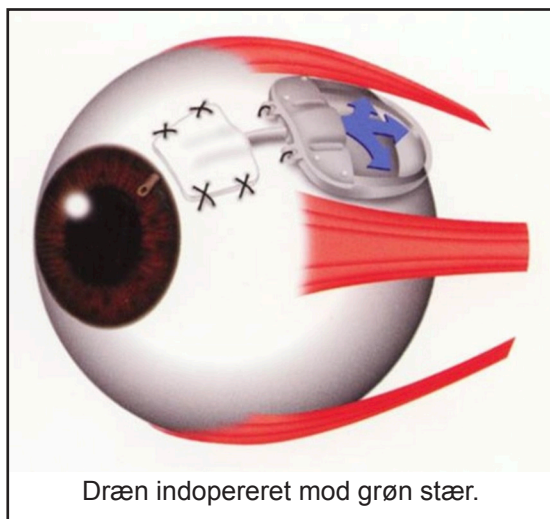
Dræn-operation

Ved operationen indsættes et tyndt rør gennem øjets væg. Øjenvæsken kan derefter sive gennem røret og ud på overfladen af øjet. Her vil øjenvæsken opsuges af øjets slimhinde. For at hindre at røret stopper til, er det for enden forsynet med en tynd plade, som syes fast under slimhinden på øjets overflade. Pladen vil kunne føles under øjenlåget, men kan ikke ses og vil kun sjældent genere.

Operationen har til formål at sænke trykket i øjet således, at yderligere forværring af sygdommen bremses.

70-80% af de patienter, som gennemgår en dræn-operation for grøn stær, vil efterfølgende kunne opnå tilstrækkelig kontrol af trykket i øjet. Desværre vil synet ikke blive bedre efter en operation.

Dræn-operation er den mest relevante for Aniridi patienter. Operationen er permanent, og med tiden kan der blive behov for yderligere operationer for forhøjet tryk i øjet.



Kilde: Overlæge, Ph.D. Susanne Krag Arhus Universitetshospital

GRÅ STÆR (KATARAKT)

Grå Stær (Katarakt) er en øjensygdom hvor øjets linse bliver uklar. Sygdommen forårsager forringet syn og opstår oftest hos ældre mennesker.

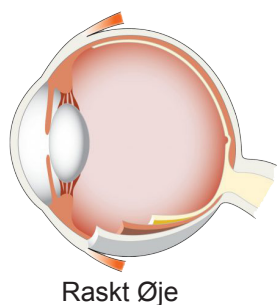
De fleste mennesker med Aniridi vil udvikle Grå Stær. Det mest almindelige er, at Grå Stær opstår i de tidlige voksen år, men det kan også være medfødt eller opstå i barndommen.

Grå Stær hos børn kan ramme begge øjne eller kun det ene øje. Grå Stær på begge øjne skyldes ofte arvelige forandringer.

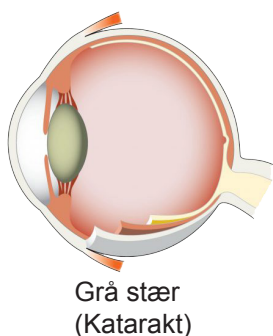
Tilstanden giver ingen smerter, men vil i sidste ende føre til gradvist tiltagende synstab.

Grå stær kan behandles med en øjenoperation, hvor man udskifter den grumsede og uklare linse med en syntetisk, kunstig og klar linse. Hvert år udføres der mere end 60.000 Grå Stær operationer i Danmark.

Mange med Aniridi som får foretaget en Grå Stær operation får også indopereret en kunstig iris samtidigt med den nye linse. Dette for at afhjælpe generne ved blænding pga. manglende regnbuehinde.



Raskt Øje



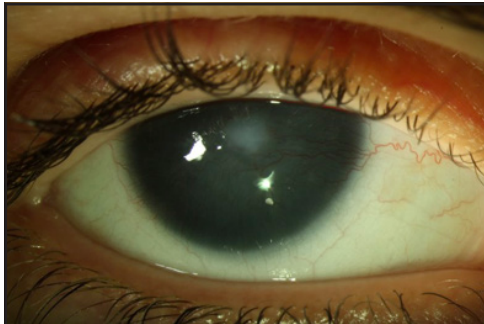
Grå stær
(Katarakt)



Grå Stær hos en patient med Aniridi på grund af mutationer i PAX-6 genet

Kilde: Kilde: Ph.D/Øjenlæge Øygunn Aass Utheim, Oslo Universitetshospital.

HORNHINDEFORANDRINGER (KERATOPATI)

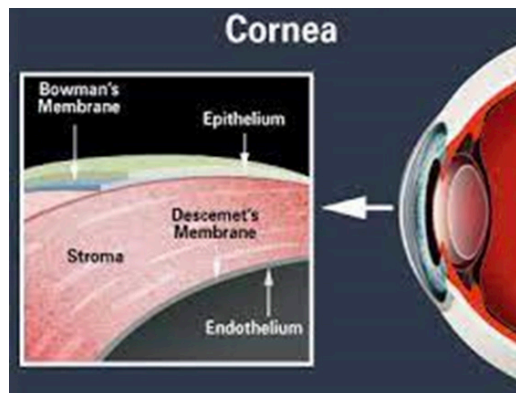


Øje med Aniridi og hornhindeforandringer (keratopati)

Hornhinden og tårefilmen står for lysets brydning i øjet, og hornhinden står for størstedelen. Den normale hornhinde er fuldstændig gennemsigtig, så lyset kan passere uhindret til nethinden. Det betyder også, at en normal hornhinde er helt klar uden blodkar. Fordi hornhinden ikke har nogen blodkar, er den fuldstændig afhængig af næringsstoffer og ilt fra tårefilmen samt øjets kammervæske.

Selvom hornhinden kun er 0,5 mm tyk, så kan den inddeles i flere lag:

1. Epitel
2. Bowmans lag
3. Hornhinde stromaet
4. Descemets membran
5. Endotelet

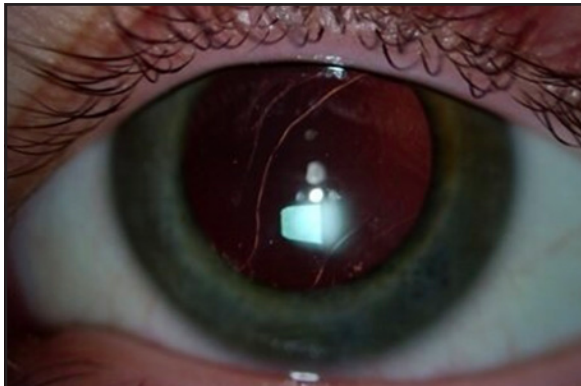


Kilde Klinisk professor Jesper Østergaard
Hjortdal århus Universitetshospital

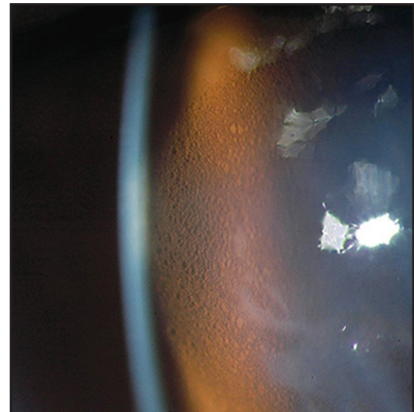
Hornhinde forandringer i forbindelse med Aniridi kan skyldes en fortykket hornhinde. Fortykket hornhinde opstår når de væske celler som pumper væske ud af hornhindens inderste celledag (Endotel lag) ophører med at fungere. Dermed trænger væske ind i hornhinden, som forårsager fortykkelse og uklarheder i hornhinden.

uklarheder giver sløret og/eller vandigt syn, som ofte vil give synsforstyrrelser i forskellige lysforhold. Disse synsforstyrrelser kan gøre det svært for personen at orientere sig trods optimale lysforhold.

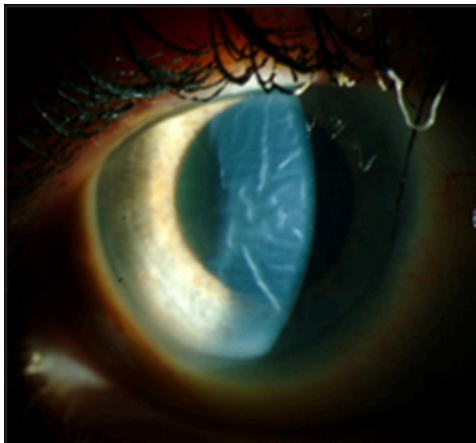
Det forekommer også, at personer med Aniridi oplever ardannelser med salt- og kalkaflejringer i hornhinden. Kroppens immunforsvar forsøger at bekæmpe dette med karindvækst, som ofte ses som en matteret hinde på hornhindens overflade.



Defekter af det inderste lag af hornhinden (endotelet) ses som striber hen over hornhinden.



Eksempel på patient med mikrocystisk epitel ødem



Eksempel på patient med stromalt ødem

Hornhinde forandringer kan behandles/afhjælpes med en hornhinde transplantation. Der findes forskellige måder at udføre hornhindetransplantationer, og nogle er mere gennemgribende end andre.

Der kan laves hele og halve ud- og indvendige hornhindetransplantationer samt transplantationer med samtidig implantation af kunstig optik (Boston Pro).

Ca. 80% af alle med Aniridi udvikler hornhinde forandringer (Keratopati) som følge af Limbal stamcellesvigt, hvor den gennemsigtige ydre hornhinde gradvist bliver hvid og uigennemsigtig. Der er ikke enighed om, hvordan man bedst afhjælper dette.

Såfremt synet skal forsøgt forbedret, kan man foretage en hornhindetransplantation eller implantere en kunstig hornhinde (Boston KPro keratoprotese). Man skal dog nøje overveje fordele og ulemper i samråd med den behandlende øjenlæge, da operationerne ikke kurerer følgerne af Aniridi.

LIMBAL STAMCELLE TRANSPLANTATION

Til patienter med Aniridi skal man bruge en rask donor for, at lave en stamcelletransplantation af Limbus, altså det område lige omkring hornhinden, hvor hornhindeoverfladens stamceller ligger. En rask donor kan enten være en vævstypemæssig afdød donor eller et levende, nærtstående familiemedlem (mor/far/søster/bror). Det er vigtigt at alle med Aniridi behandles individuelt.

Problemet ved stamcelletransplantation af Limbus er, at patienten med Aniridi skal være kraftigt immunsupprimeret med medicin i hvert fald i et par år. Det svarer nogenlunde til behandlingen efter en nyre eller hjertetransplantation, fordi der skal vokse blodkar ind i transplantatet for at det kan overleve. Senere kan en egentlig hornhindetransplantation være nødvendig.

Der har formentlig ikke været foretaget stamcelletransplantationer i Danmark, i så fald uden succes. Der har været foretaget ganske få i Sverige med delvis succes. I USA er der foretaget flere stamcelletransplantationer, med nogen succes over nogle år. Et sted i USA, fandt man at patienter opereret med Boston keratoprotese-transplantation havde det bedste syn på langt sigt.

I Danmark findes der ingen skriftlig materiale om stamcelletrasplantation og Aniridi fordi operationerne kun sjældent udføres.



UFRIVILLIGE ØJENBEVÆGELSER (NYSTAGMUS)

Nystagmus er kendetegnet ved ufrivillige, rykvise øjenbevægelser. Øjnene bevæger sig fra side til side (Horisontal), op og ned (Vertikal), rundt (Rotorisk) eller i forskellige retninger.

Nystagmus optræder oftest som en del af diagnosen Aniridi på grund af underudviklet nethinde. Det giver ofte et stærkt nedsat syn, fordi man ikke kan fastholde fokus. Det betyder helt konkret, at det tager længere tid at genkende det man kigger på. Læse og skrivehastigheden er oftest nedsat.

Nystagmus kan være medfødt og er oftest arvelig. Den kan dog også være en erhvervet lidelse (Sensorisk Nystagmus), som opstår senere i livet af forskellige årsager.

Urolige øjne kan ofte af andre, opfattes som udtryk for usikkerhed, eller manglende lyst til at have øjenkontakt. Udtalt Nystagmus kan give kommunikative og sociale udfordringer. Nogle gange ses det, at personer med Nystagmus, bevæger hele hovedet i rykvise bevægelser, for at kompensere for Nystagmusen.

Det er vigtigt at vise forståelse for dette i kontakten med personer der har Nystagmus.

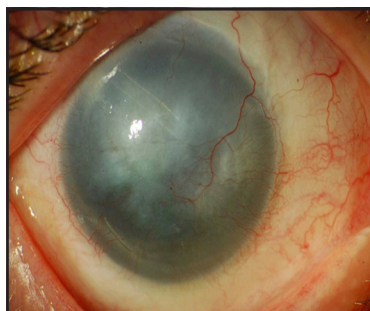
TØRRE ØJNE

Tørre øjne er starteårsagen til udvikling af hornhindeforandringer (Keratopati). En meget almindelig følge lidelse af Aniridi er tørre øjne, som kan give kløe, svie og ubehag. Mennesker med Aniridi har en anderledes sammensætningen af tårevæsken og det giver øget risiko for tørre øjne.

Det hænger blandt andet sammen med nedsat udskillelse af fedtstoffer fra talgkirtlerne i øjenlågene. Mangel på disse fedtstoffer kan føre til ændringer i det yderste, beskyttende fedtlag i tårefilmen og kan yderligere give små sår på hornhinden.

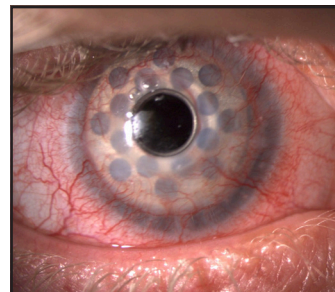
Symptomer på tørre øjne kan være kløe, svien eller en fornemmelse af at have grus i øjnene. Mennesker med Aniridi har en øget koncentration af betændelsesstoffer i tårevæsken. Disse kan bidrage til at forværre graden af tørre øjne. Det er også set, at mere udtalte tørre øjne ved Aniridi er forbundet med en stigende grad af hornhindeforandringer (Keratopati).

Tørre øjne aktiverer immunsystemet i overfladen af øjet og kan medføre sår dannelse i hornhinden, der efterfølgende kan medføre betændelse. Forskning viser, at denne betændelsestilstand kan medføre svigt i stamcellerne i øjets hornhinde (Keratopati).



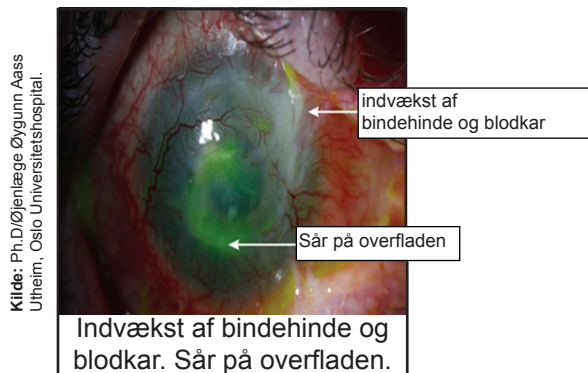
Kilde: Århus Universitetshospital

Uklar hornhinde med karindvækst



Kilde: Århus universitetshospital

Kunstig hornhinde (Boston Pro/KPro Keratoprotease)



Kilde: Ph.D.Øjenlæge Øygunn Aass Ulheim, Oslo Universitetshospital.

ANDRE SJÆLDNE FYSISKE FØLGELIDELSER

Der er de seneste år forsket i, hvordan Aniridi har indflydelse på andre dele af kroppen end øjnene. Da der er tale om en sjælden diagnose, er der i forskningsprojekter kun ganske få deltagere. Derfor er det imidlertid en forskning uden endegyldige konklusioner.

Forskningen har dog vist, at flere mennesker med Aniridi har tendens til udfordringer med nedsat korttids- og arbejdshukommelse.

Især har der været tale om udfordringer med at forstå og håndtere verbale og auditive inputs, selvom hørelsen i øvrigt har været normal hos deltagerne i forskningsprojekterne.

Forskning har desuden vist, at BMI har været højere hos personer med Aniridi end hos søskende uden Aniridi, og et dertil følgende større antal forekomster af diabetes.

I sjældne tilfælde kan mennesker med Aniridi være kognitivt sent udviklet og have problemer med både hørelse og lugtesans og søvnproblemer. I sjældne tilfælde ses desuden syndromer som:

- WAGR-syndromet (wilms tumor, genitale defekter, retardering – ca. 6-8%)
- Gillespie syndrom (muskelslaphed og cerebral ataksi (sygdom i lillehjernen som medfører balanceproblemer, talebesvær og dobbeltsyn – ca. 2%), hvor der desuden vil være en række andre fysiske følgelidelser af sygdommen.

Læs mere om WAGR og Gillespie:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/>

[sjældne-sygdomme/wagr-syndrom/](https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/wagr-syndrom/)

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/>

[sjældne-sygdomme/gillespies-syndrom/](https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/gillespies-syndrom/)

HJÆLPEMIDLER OG VISITATION

Mennesker med Aniridi kan have vidt forskellige behov for personlige hjælpemidler.

Afhængigt af den enkelte borgers synsevne, alder og øvrige livsforhold, kan behovet for støtte og hjælpemidler være vidt forskelligt.

Det kan være hjælpemidler for at kunne begå sig i dagligdagen, for at kunne udøve et erhverv eller komme i betragtning til at kunne få en erhvervsmæssig tilknytning. Ofte kan der være tale om behov for hjælpemidler til almindelige dagligdags gøremål som bagning, madlavning eller læsning af post fra det offentlige.

Det nedsatte syn bevirker ofte, at der er behov for kortere læseafstand, ikke-reflekterende papir samt større kontraster i en letlæselig skrifttype. I nogle tilfælde kan dette afhjælpes med briller, men ofte skal teksten stadigvæk være meget tæt på for at være læsbar. For at se i det fjerne kan mennesker med Aniridi bruge forskellige typer kikkerter m.m.

Følsomheden over for skarpt lys og blænding kan afhjælpes ved brug af polariserede filterbriller (special solbriller) og hatte/kasketter udenfor. Ofte kan specielle kontaktlinser med en "påmalet" iris (irislinser) også afhjælpe blænding. Brug af kontaktlinser til personer med Aniridi skal imidlertid overvåges nøje, fordi kontaktlinser kan skade hornhinden.

For både voksne og børn vil livet som svagsynet eller blind desuden medføre behov for mobilityundervisning. Denne undervisning gør det muligt, at finde rundt på egen hånd på afgrænsede kendte områder som i hjemmet, på arbejdspladsen eller skolen. Med træning vil det desuden kunne blive muligt på egen hånd, at finde vej til uddannelse eller arbejdsplads.

For børn og unge vil der ofte være tale om personlige hjælpemidler til, at kunne følge undervisning i skole og på uddannelse. Det kan være CCTV med tavle- og videosystem, forstørrelsesprogrammer (f.eks. ZoomText eller SuperNova) eller programmer til talesyntese (f.eks. JAWS).

Det er vigtigt, at der følger en grundig undervisning med i brugen af hjælpemidler. Især for hjælpemidler i forbindelse med uddannelse. Ofte kan brug af de almindelige læringsportaler og andre systemer være særdeles svære at anvende på grund af manglede tilgængelighed. Et kompenserende hjælpemiddel i undervisning er f.eks. ofte en tekstbaseret skærmlæser som ikke kan læse billeder og grafik.

Vigtigt er også at hjælpemidler ikke vil kunne afløse behovet for en kompenserende undervisning generelt.

Ifølge servicelovens §112 er det muligt at få støtte til hjælpemidler. Hjælpemidler kan være briller, lup- og kikkertbriller, specialkontaktlinser, skalproteser, talende eller punkt-ure samt blinde-, og markerings- og mobilitystokke.

I følge Servicelovens §97 er der i særlige tilfælde mulighed for ledsagelse, for unge og voksne, i forbindelse med fritidsaktiviteter og andre gøremål i fritiden. Herudover findes også mulighed for individuel handicapkørsel, hvilket dog kræver at borgeren er fyldt 18 år og er social blind/stærkt svagsynet.

Der kan i visse tilfælde være behov for specielle forbrugsgoder, som afviger fra sædvanligt indbo, men som stadigvæk fremstilles og forhandles bredt. I disse tilfælde findes servicelovens §113.

Der er jf. Barnets lov bestemmelser, som er målrettet børn med funktionsnedsættelser. Der er også hjemmel til, at nogle af paragrafferne i serviceloven som er målrettet voksne med funktionsnedsættelser, også kan anvendes på børn og unge.

Der er desuden støtte og hjælp fra sundhedsplejersker, sagsbehandlere samt vejledning og rådgivning fra andre med et synshandicap.

LIVET MED ANIRIDI

Når man har Aniridi, er det en god ide, at indhente viden om sygdommen.

Det er godt at kende til symptomer på forværring af sygdommen, for at undgå en yderligere progressiv udvikling af diagnosen og følgelidelserne.

Hvordan Aniridi opstår hos den enkelte person og hvordan den udvikler sig er meget forskelligt. Der kan derfor være forskellige fagpersoner og fagspecialister, som følger sygdommen og udviklingen hos den enkelte.

Der kan være fagpersoner som hornhinde-specialister, Grøn Stær (Glaukom) specialister eller optikere. Der findes i dag kun ganske begrænset vidensudveksling mellem disse forskellige faggrupper

Psykiske og sociale udfordring.

Mennesker med Aniridi har et liv som alle andre. For de fleste medfører livet imidlertid nogle ekstra udfordringer, som kan variere fra mindre gener til omfattende udfordringer og begrænsninger i livet.

Udover de fysiske følger af sygdommen, kan diagnosen påvirke den enkelte person socialt og psykisk. Det er dog meget individuelt hvordan den enkelte påvirkes.

Psykisk er der et konstant pres, idet man aldrig ved hvornår næste forværring kommer, samt hvor voldsom forværringen bliver. Uforudsigeligheden, kommende operationer og angsten for at blive blind eller pludselig miste meget af synet, påvirker ens psykiske tilstand mere en normalt.

Når synet ændre sig voldsomt og behovet for hjælpemidler opstår, kræver det ressourcer at lære at bruge dem. Det kræver også mere tid, når man skal bruge hjælpemidler.

Det kan være svært selv at acceptere behovet for hjælpemidler og svært at acceptere, at man ser og fungerer anderledes ude i det offentlige rum. Ens nærmeste skal også vende sig til forandringen, og hjælpemidler fylder ekstra i hjemmet både fysisk og psykisk.

Socialt er man udfordret ved bl.a. at agere anderledes end de fleste, og man er udfordret i kommunikationen med andre mennesker. Synet er normalt en temmelig stor del af menneskets orientering i verden. Når synet er svækket, er det bl.a. vanskeligt at aflæse andre menneskers ansigtsmimik og kropslige udtryk.

Det kan være slidsomt og udmattende konstant, at skulle forklare og uddybe andre om ens synshandicap. Det kan være svært, at blive forstået, og der kan opstå mange misforståelser. Dette kan give en følelse af at være forkert og udenfor, og mindske selvtilliden og selvværdet.

Det kan være udfordrende, at fungere i en verden der ofte henvender sig til seende. Nogle mennesker med Aniridi vælger at undgå de potentielle udfordringer. De undgår sociale situationer hvilket kan forværre følelsen af isolation.

At have Aniridi kan give en følelse af, at være udenfor og en oplevelse af ensomhed og isolation, også selvom personen er omgivet af familie, venner og kollegaer.

Træthed er ofte et livsvilkår for Aniridi patienter med et restsyn. Udfordringerne med at klare sig i hverdagen, at læse, skrive, færdes i det offentlige rum og social omgang med andre, gør at man bliver hurtigere og mere træt end andre. Den enkelte observerer nødvendigvis ikke, at man er og bliver hurtigere træt, og at det er en belastning at bruge sit restsyn. Det har været en del af ens liv altid. Det er først når andre kommentere på, at man virker træt og overbelastet, at man tænker over det.

Det vil derfor være en god ide at søge kontakt til andre, som har samme diagnose tæt inde på livet. Her kan tanker, følelser, usikkerhed om fremtiden deles med andre i samme situation.

For omgivelserne er det vigtigt at vise forståelse for, at mennesker med Aniridi i nogle perioder kan være meget psykisk påvirket af diagnosen. Et velment klap på skulderen kan have større betydning, end du regner med.

Familie og pårørendes støtte kan være hjælpsom og lette de evt. kommende kriser samt ændringer i livssituationen.

Børn

Mange børn med Aniridi oplever verden ud fra, at alle ser det samme som dem. De føler sig ikke anderledes før de møder jævnaldrende, som gør dem socialt bevidste om, at de har nogle andre livsvilkår.

For nogle menneskers vedkommende stilles diagnosen ved fødslen eller kort tid efter. Det er her vigtigt, at fagpersoner omkring barnet og familien er opmærksomme på fysiske og adfærdsmæssige forhold, der afviger fra normen. Det viser sig ofte ved stor lysfølsomhed, manglende øjenkontakt og reaktion på visuelle stimuli, samt øjne der tager sig anderledes ud.

Forældre til et barn med Aniridi bør få støtte til hurtig udredning af barnets situation. Der bør ydes rådgivning og vejledning til håndtering af de nye livsvilkår som diagnosen medfører, specifikt med hensyn til de synsmæssige udfordringer. Jo mere afklarede forældrene er, desto bedre kan de støtte barnet til en øget bevidsthed om de udfordringer, som diagnosen giver. At være forældre og familie til et barn med Aniridi giver en masse ekstra arbejde og bekymringer. Det er derfor vigtigt, at forældrene får tilstrækkelig støtte til, at kunne fokusere på rollen som forældre mere end, at skulle agere praktisk og faglig hjælp for barnet med diagnosen.

Alle overgange er forbundet med nye udfordringer for et menneske med Aniridi. Udfordringerne i vuggestue, børnehave og indskoling er som regel af praktisk karakter. At kunne finde rundt på stuen, finde det rette klasselokale eller kammeraterne i skolegården eller på legepladsen. I mellemtrinnet bliver en udfordring desuden bedst mulig deltagelse i undervisningen; specielt i kreative og abstrakte fag, samt i forhold til skift af lærere. Disse overgange kræver derfor ekstra opmærksomhed fra fagpersonerne omkring barnet.

For nogle mennesker stilles diagnosen i løbet af barndommen eller i løbet af teenageårene. Ofte vil barnet/den unge allerede her have gjort sig en række erfaringer med at være anderledes og med andre udfordringer end jævnaldrende kammerater.

I teenageårene opstår ofte yderligere psykosociale udfordringer. Kombinationen af pubertet og et synshandicap bliver tydeligere. Teenageårene medfører ofte en spirende erkendelse af begrænsninger og tab af færdigheder, som kan medføre mindre psykosociale kriser.

Følelsen af at være anderledes øges i puberteten. Isolationen øges i det komplicerede nonverbale samspil. Fester, kærester, kropsprog, et kærligt blik og berøring bliver en udfordring. Den anderledes måde at være i livet på bliver tydeligere, og identitetsdannelsen bliver ekstra udfordret.

Mange føler ofte, at der bliver sået tvivl om deres synsmæssige status, da der tit er tale om et usynligt handicap. Dette kan have indflydelse på selvværd og selvopfattelse og kan for nogle personer fylde meget i de sene teenageår og det tidlige voksenliv. Specielt fordi der også her sker nogle store forandringer i forhold til overgangen fra ung til voksen.

Voksne

Når Aniridi konstateres i voksenlivet, er det som regel i forbindelse med forværring af følgelidelser. Der sker forandringer i livsvilkårene i fysisk og praktisk formåen, og disse forandringer medfører ofte flere livskriser i trit med den tiltagende forværring af diagnosen.

Det kan være svært at acceptere, at ens syn nu er så dårligt, og at man ikke kan det samme som man plejer.

Hverdagen bliver forandret med behov for hjælpemidler og nye rutiner. Nye redskaber skal tages i brug som f.eks. stok, special briller, lup, kikkert og PC med special programmer. Man kommer til at se anderledes ud og virke anderledes i omgang med andre, når man skal til at gå med emblem og stok, samt kasket pga. lyset.

Uddannelses mulighederne er færre og det kan være svært at gennemføre en uddannelse med en diagnose som Aniridi. Med den stigende digitalisering er det vanskeligt at få hjælpemidler, som er brugbare og effektive i undervisningen. Et godt gå på mod er vigtigt.

Har man en uddannelse og fået et arbejde kan det være svært at fastholde dette. Dels pga. den progressive udvikling af Aniridi og dels pga. at der stilles større og større krav til effektivitet og efteruddannelse. Ca. 50 % af synshandicappede får ikke en videregående uddannelse og kommer heller ikke i erhverv.

Trods mange udfordringer med at leve med Aniridi så har mange i dag et godt og værdigt liv.

FORTÆLLINGER FRA ET LIV MED ANIRIDI

Pias fortælling

“Du kan leve hele dit børne- og ungdomsliv med Aniridi, uden at vide det”

Pia er i dag 39 år og født for tidligt. Hun er født svagsynet, men uden en diagnose. Hun har altid fået at vide af lægerne, at det var på grund af hun var født for tidligt, at hendes øjne så anderledes ud.

Da Pia føder sit andet barn; Signe. Bliver mor og barn indlagt på hospitalet på grund af komplikationer efter fødslen. Pia er under indlæggelsen meget opmærksom på Signes øjne. Det er dog først efter 3 dage, at lægerne på afdelingen synes, at det er lidt mærkeligt Signe ikke har åbnet øjnene endnu. Pia og hendes datter Signe bliver derfor sendt af sted til øjenafdelingen.

På øjenafdelingen er der ingen tvivl - både Pia og Signe har Aniridi! Pia får at vide, at hun og familien skal passe på med at søge for meget på nettet om Aniridi, da diagnosen ofte tager sig vidt forskelligt ud fra person til person.

Øjenlægen fortæller kort om lidelsen og gør opmærksom på, at der skal tages blodprøver af hele familien.

Efter en måneds tid bliver Pia og hendes mand indkaldt til en samtale på klinisk genetisk afdeling. Overlægen giver sig god tid til at fortælle om den genetiske side af lidelsen. Blodprøverne slår fast, at Pia og hendes yngste datter har isoleret Aniridi. Hos Pia er Aniridi opstået sporadisk, idet ingen andre i familien har det, mens det hos hendes datter er nedarvet.

Pia har fået den sjældne diagnose Aniridi og oven i købet givet den videre til sin datter Signe– hvad nu?!

Idet både Pia og hendes datter Signe har Aniridi, bliver de henvist til genetisk udredning, og samtidigt bliver en småbørnskonsulent tilknyttet barnet. Pia er i kontakt med overlægen flere gange, og efter lidt tid kommer der et brev med posten fra klinisk genetisk afdeling til hendes lille datter. I brevet står der blandt andet, at når hendes datter bliver voksen og selv vil have børn, så kan hun henvende sig på afdelingen til udredning.

Pia bliver lidt glemt, men efter ca 1 år kommer Pia til løbende kontrol på sygehuset. Pia begynder at gå til regelmæssig kontrol på sygehuset og får at vide, at hun skal gøre det resten af sit liv. Det samme gør hendes datter.

Pias datter Signe bliver tilknyttet en specialgruppe på børneafdelingen som følger hende i et års tid. Herefter bliver Signe afsluttet pga. der kun er problemer med øjnene. Derefter bliver Signe fast patient på sygehuset ved en fast øjenlæge.

Signe begynder i dagpleje, og allerede herfra er der en fysioterapeut og en synskonsulent, som følger familien. De følger Signe videre i børnehaven, hvor pædagogerne også bliver gjort bekendt med synshandicappet, så de kan tage de nødvendige hensyn. Samspelet mellem institution og familie fungerer godt, der bliver taget de bedste hensyn til synshandicappet.

Da Signe kommer i skole er det en stor omvæltning, og lærerne har til tider svært ved at støtte hende. Lærerne har ingen erfaring med dette handicap. Når de ser Signe lege, cykle, spille bold, sjippe og lign. har de svært at forstå og bedømme hvordan og hvor meget hun ser.

Hvordan Signe begår sig i hverdagen afhænger bl.a af, hvordan hun påvirkes af lys og modlys. Om hun er på kendte eller ukendte steder, eller om der pludselig er ukendte forhindringer. Nogle gange kan Signe ligne en pige uden synshandicap, mens hun andre gange slet ikke kan se, ikke kan finde sine kammerater, falder ned af trapper eller cykler ind i en parkeret bil.

Efter flere møder med ledelsen på skolen og synskonsulenten, får lærerne tilbudt nogle kurser. Signe får forskellige hjælpemidler som luplampe og en cctv med kamera, skrivehæfter med tydelige linjer, bøger med stor og tydelig skrift og stor linjeafstand og der bliver lavet trin markeringer på trapper.

I hjemmet får de led lamper med høj lumen, som kan dæmpes. Det giver rigtig god og jævn belysning der hvor Signe skal lege og opholde sig som f.eks. i børneværelset og alle opholdsrum. Dette har været en rigtig stor og afgørende hjælp for Signe.

Familien har selv taget ansvar for at få de mange hjælpemidler og selv opfordret skolen til forbedring.

Signe er for det meste glad for at gå i skole. Hun klarer sig godt og kommer godt ud af det med sine klassekammerater.

En del af pigerne fra klassen begynder at gå til fodbold, og det vil Signe også gerne det. Pia er i tvivl om hun skal hindre Signe i at gå til fodbold. Kan Signe blive sparet for et nederlag, eller skal Pia give hende lov at se i øjnene, at nederlag vil der nok om alle omstændigheder komme en dag. Signe får lov til at komme med til fodbold. Det går også godt det første år, men allerede det andet år bliver det vigtigt at vinde fodboldkampe mod de andre byer. Signe må indse, at hun ser for dårligt og ikke kan være med.

Signe er meget ked af det. Pia er meget ked af det på Signes vegne, og foreslår hende at gå til noget andet. I løbet af årene prøver Signe flere ting; spejder, springgymnastik, svømning, ridning, kor og teater. Alle disse aktiviteter har hver deres udfordringer, men Signe insisterer på at hun vil være sammen med kammeraterne. Med hjælp fra lederne, kammeraterne og deres forældres forskellige hjælpemidler og pragmatiske løsninger, så lykkes det hende at være med.

Puberteten bliver for Signe en svær tid, og hun har mange forskellige tanker. Hun tænker på, at der er mange ting hun enten ikke kan eller som er meget svære. Hun tænker også på, hvor meget hun kan, hvis hun vil, og hvis kammeraterne hjælper hende. Hun tænker, at de gerne vil hjælpe hende, men hun er bange for, at de skal føle sig forpligtede, og at hun vil blive en byrde for dem. Hun føler sig handicappet og anderledes, og det har hun ikke lyst til at være. Hun vil gerne være almindelig. Hun tænker på hvordan og hvilket job og uddannelse hun kan få. Signe tænker meget på, at hendes liv fremover bliver anderledes end mange af hendes kammerater. Signe er idag 14 år.

Peters fortælling

“Kampen for at lære noget i skolen”

Allerede få dage efter fødslen bemærker forældrene, at Peters øjne ser underlige ud, og at han er meget lysfølsom, især når der bliver taget billeder med blitz. Sundhedsplejersken forsikre dog hans forældre om, at lysfølsomhed er helt normalt. Ved Peters 5-ugers undersøgelse beder hans mor imidlertid lægen om at kigge nærmere på hans øjne, hvilket fører til en henvisning til øjenspecialister. Her bliver det konstateret, at han har medfødt grøn stær og akut skal opereres for det høje tryk. I løbet af de næste 14 dage bliver Peter opereret på begge øjne.

Peter haft et meget begrænset, men stadig anvendeligt, navigationssyn på det ene øje. Han gennemgår flere operationer på grund af fortsatte problemer med forhøjet tryk. Da han er 2-3 år gammel, bliver det også opdaget, at han har Aniridi, men det bliver behandlet som en del af den samlede diagnose og ikke som en specifik lidelse.

Peter går i almindelig dagpleje, hvor han klarer sig fint, men der er brug for særlige hensyn på grund af hans nedsatte syn. Kommunen afviser at betale for dagplejerens kursus på Synscenter Refsnæs, for at imødekomme Peters behov bedst muligt. Da Peter er omkring 4 år gammel bliver det konstateret, at Peter er helt blind med et lille restsyn.

Han går i en almindelig børnehave med fuldtids støtte og med fokus på Peters sociale og kognitive kompetencer.

For at sikre den bedst mulige forberedelse til skolestart, bliver Peter skoleudsat i et år. Så kan han blive mere moden i forhold til sine klassekammerater. I skolen bliver der taget omfattende pædagogisk støtte i brug. Peter får de nødvendige hjælpemidler som punkt notatapparat og senere en computer med JAWS som talesyntese samt et punkt tastatur. Han følger nu sine jævnaldrende kammerater i den almindelige grundskole.

Som 10-årig gennemgår Peter en række forskellige operationer for sin grønne stær. Dette medfører nethindeløsning og fjerner det sidste syn. I løbet af opvæksten har Peters primære udfordring været det forhøjede tryk i øjet, hvor Aniridien primært har vist sig som øget lysfølsomhed i perioder.

Igennem grundskolen møder Peter mange udfordringer både i forhold til sociale relationer med klassekammeraterne, og fagligt i forhold til at kunne følge den almindelige undervisning. Udfordringerne bliver især fremtrædende, når der er mange vikarer, som ikke kender til Peters særlige behov, eller når hans støtteperson er fraværende eller syg.

De mange forskellige digitale og online læringsplatforme giver også Peter store udfordringer. Forældre søger om tabt arbejdsfortjeneste for at kunne hjælpe ham med det skolearbejdet, som han ikke når på skolen. Især fag som geografi, matematik og fysik viser sig at være vanskelige i mellemtrinnet og udskolingen. Peter har ofte svært ved at tilgå og løse opgaver på de forskellige online læringsplatforme, da de ikke er tilgængelige med hans hjælpemidler.

I dag går Peter i udskolingen og forbereder sig til at skal gå til folkeskolens afgangsprøve. Visse dele af prøverne giver dog anledning til store udfordringer. Især i værktøjsfag som matematik, fysik, kemi og geografi. Også fag som dansk giver udfordringer, da opgaver som billedanalyse kræver synsstøtte fra en hjælpeperson.

I nogle fag har Peter let ved at følge den almindelige undervisning, mens det i andre kræver intensiv praktisk synsstøtte, som løbende skal søges ved kommunen. De støtte timer der bliver bevilliget skal desuden fordeles, så de giver størst mulig effekt i forhold til Peters dagligdag og faglige udvikling.

Peter er både i skolegang og eksamination meget afhængig af sine hjælpemidler samt kompetent faglig støtte. For at han kan gå til folkeskolens afgangsprøve på niveau med kammeraterne er det nødvendigt, at Peter får tilladelse til at medbringe sine hjælpemidler til alle eksamener. I nogle fag er det også vigtigt, at der bevilliges ekstra tid samt en praktisk synsstøtte.

I det daglige får Peters forældre tabt arbejdsfortjeneste til, at hjælpe Peter med lektier og øvrige skoleopgaver i hjemmet. Kommunen vurderer mindst 2 gange om året, om behovet fortsat er der. Det kræver ofte en del ressourcer fra familien at kommunikere med kommunen. Forældrene skal forklare, at behovet for praktisk hjælp i forbindelse med hjemmeopgaver og anvendelse af diverse online undervisningsplatforme fortsat er til stede. Peter er i dag 16 år.

Dortes fortælling

“Ord som sætter spor”

Dorte er idag voksen, førtidspensionist og har mistet det meste af hendes syn. Hun lever en isoleret tilværelse med mange daglige udfordringer.

Dorte er født hjemme og er meget lille ved fødslen. Dagen efter Dorte bliver født, gør moren lægen opmærksom på, at der er noget galt med Dortes øjne. Lægen siger, at lille frue sådan ser alle spædbørns øjne ud ved fødslen.

Ved første læge undersøgelse, efter få uger, indrømmer lægen, at der nok er noget galt med Dortes øjne. Familien bliver henvist til sygehuset, og der konstaterer man, at barnet mangler regnbue hinden. Dorte bliver holdt øje med på sygehuset og får briller som 1½ årig, men de forkerte briller. Lige så meget som Dorte er langsynet, giver man hende nærsynet briller. Dorte vil ikke bruge sine briller.

Dorte starter i almindelig børnehave og derefter i børnehave klasse. Her bliver Dorte udfordret pga. hendes dårlige syn og størrelse. De andre børn leger dukke med Dorte, så Dorte bliver flyttet tilbage i børnehave det sidste ½ år inden skole start.

Dorte starter i skole på lige fod med sine kammerater, men bliver hurtigt taget ud af undervisningen og sat i specialklasse, “når der er noget galt med øjnene, må der også være noget galt med intelligensen”. Dette fremmer ikke Dortes muligheder for, at blive en del af klassen. Manglende forståelse fra både lærere og klassekammerater resulterer i mobning. Dorte føler sig ikke som de andre elever. Hun får først hjælpemidler i skolen i 7 klasse, og det gør at Dorte føler sig endnu mere speciel og anderledes end de andre.

Dorte har hele vejen igennem folkeskolen følt sig fagligt udfordret pga. den manglende forståelse for hendes nedsatte syn og problemer med at se på tavlen, skrive og læse i samme hastighed som sine kammerater.

Dorte opgiver de to sidste år af folkeskolen og kommer på efterskole. Her finder Dorte ud af, at hun godt kan noget fagligt og socialt. Det er stadigvæk svært fordi, at der er en anden svagtseende elev på efterskolen, som ser nogenlunde det samme som Dorte, men er hjemmefra blevet overbeskyttet, til forskel fra Dorte som på ingen måde er blevet overbeskyttet hjemmefra. Dorte har lært at skulle klare sig selv.

Efter efterskolen søger Dorte en gymnasial uddannelse, men bliver erklæret uegnet idet der på gymnasiet allerede er en svagsynet, som har problemer med at følge med, så gymnasiet vil ikke have Dorte. De formoder at Dorte ikke kan klare gymnasiet.

Dorte finder en erhvervsuddannelse og fuldføre denne, men ikke uden problemer for nu er Dortes øjenproblemer så slemme, at det kræver operationer og mange smerter døgnet rundt. Dorte bliver gentestet og får diagnosen Aniridi. Trods de mange øjenproblemer lykkes det Dorte, at gennemføre sin uddannelse og efterfølgende at finde et job. Det bliver ikke en dans på roser, for øjenproblemerne tager til og kræver flere operationer som tager voldsomt på Dorte.

Den psykiske udfordring med at risikere at miste synet og passe sit job gør ikke livet nemmere. Den stilling Dorte har fundet er i et lille lokalsamfund, hvor det at være anderledes er svært. Der er ingen forståelse fra arbejdsgivere og lokalsamfundet. Dorte er meget isoleret, og psykisk udfordret med det tiltagende dårlige syn. Dortes syn bliver dårligere og dårligere, og hun får flere og flere operationer. Dorte fyres fra sit job. Dette gør ikke Dortes situation lettere. Nu er der også udfordringer med det offentlige, for at beholde de hjælpemidler, der var bevilget til at passe hendes job. Hjælpemidlerne bliver fjernet, der ingen lønindtægt eller mulighed for at blive omskølet til andet erhverv. Dorte er i dag førtidspensionist.

Historien om Marie

Da Marie blev født lagde hendes mor tidligt mærke til, at der var noget som var anderledes ved Maries øjne end hendes 2 andre børn.

Marie havde svært ved at åbne øjnene, og der var ikke nogen øjenkontakt. Marie blev undersøgt, og inden der var gået en måned blev det konstateret, at hun manglede regnbuehinden.

Der blev hurtigt etableret kontakt til synskonsulent, og der var også jævnlige kurser på Refsnæsskolen (synscenter Refsnæs) i Kalundborg.

Kurserne startede fra hun var 8 måneder og op gennem barndommen. Mens Marie var lille, var forældrene med på kurserne. Da Marie blev ældre, var hun alene afsted, og så var der noget for forældre dagen før, når de kom og hentede børnene. Det har betydet meget for både hende og hendes forældre at komme på kurser og sommerskole. Både det at møde andre i samme situation, og den læring og deredskaber de fik med hjem. Kurserne gav Marie et selvtillids boost som gjorde, at hun blomstrede op en kort tid. Det blev

hurtigt pillet af hende, når hun kom tilbage til skolen.

I børnehaven havde det fungeret godt, da der var en god støttepædagog. I skolen gik det til gengæld ikke så godt. Selv om der var mange hjælpemidler, havde lærerne svært ved, at forstå hvor svært det var ikke, at kunne se så godt. De forstod ikke, hvor svært det var for Marie, at lære og forstå når hun manglede det visuelle overblik. Lærerne kunne ikke forklare det på en anden måde, og de beskyldte hende for at være uvillig til at ville lære. I idræt havde lærerne heller ingen forståelse eller vilje til at tilrettelægge undervisningen, så hun kunne være med. Her beskyldte de hende for manglende vilje, indtil hun i 7 klasse blev helt fritaget fra disse timer.

I skolen blev hun ikke drillet, og hun havde nogle få gode venner. Hun blev dog aldrig rigtig en del af fællesskabet, selvom hun kæmpede for at blive det. Når hun kom fra skole, var hun altid vanvittig træt. Hun brugte rigtig meget energi på, at bruge sit syn til det yderste, at prøve at lære og forstå og ikke mindst at agere i et fællesskab.

Hun gik stort set ikke til noget efter skole, både fordi hun var så træt og fordi, hun var bange for at blive afvist i de nye fællesskaber.

I 8 og 9 klasse kom hun på en mindre efterskole. Det var hun glad for og fik et par gode venner, men som i skolen var det svært med det sociale i det større fællesskab.

Marie knyttede sig mest til en eller 2 personer, som hun følte sig tryk ved. De dybere relationer var nemmere at navigere i. Marie lærte efterhånden deres personlighed at kende, deres måde at agere på, deres toneleje, så hun vidste hvad hun kunne forvente, og hvor hun havde dem.

I større grupper var det usikkert, stemmerne blev blandet sammen, hvem var hvor og hvem var hvem. Hvad mente de med det de sagde, når hun ikke kunne se deres kropssprog, eller om de smilede eller lavede grimasser.

Selvom lærerne på efterskolen var både bedre og mere forstående end i folkeskolen, så kom Marie ud af 9. klasse uden en eksamen, fordi hun brugte alle sine ressourcer på at få det sociale til at fungere.

Efter efterskolen og et år på produktionshøjskole, var det tilbage til skolen. Her tog hun enkeltfag, og fik sin 9.klasse eksamen i dansk, engelsk og matematik på VUC.

Fra hun var 18 år fik hun tilkendt flexjob og blev nu sendt ud i mange forskellige praktik og job forløb, alt fra børnehave til kontorarbejde. Arbejde som Marie ikke havde nogen uddannelse til, og hvor hun ikke fik nogen ansvarsområder, og hvor de oftest var meget søde men tit ikke vidste hvad de skulle sætte hende til. Arbejde der ikke var nogen fremtid i. Marie følte at så var hun placeret og kommunen skulle ikke tage mere stilling til hende et stykke tid. Det var psykisk hårdt og Marie fik det rigtig dårligt.

Efter 3 måneders højskoleophold, der ikke førte til andet end et lille pusterum kom hun tilbage til det gamle, og endnu 6 år hvor Marie blev sendt ud til det ene job efter det andet, der ikke førte til noget. Til sidst havde hun det så dårligt, at hun ikke så nogen anden udvej end at søge pension. Da kommunen vurderede, at Marie var for velfungerende til pension var gode råd dyre. Marie begyndte, at lede efter et decideret blinde job, hvilket hun ville have forsvoret, at hun aldrig nogensinde ville have i, fordi det ligesom var at blive sat i bås.

Marie fandt massøruddannelsen på IBOS (instituttet for blinde og svagtseende) i Hellerup. Det fandt hun selv, der var ingen hjælp fra kommunen. Marie tog på et 14 dages prøveforløb, og hun blev fundet egnet til uddannelsen. Nu havde Marie kun 2 måneder til at overbevise kommunen om, at det ville være en god investering at betale for uddannelsen, nu hvor de ikke mente at pension var den rette løsning. Uddannelsen var dog vanvittig dyr, og det var meget svært at få overbevist kommunen om, at det var pengene værd. Det lykkedes dog til sidst. Uddannelsen tog 19 måneder, og hun boede på IBOS i den periode.

Uddannelsen var tilrettelagt for blinde og svagtseende. Det boglige materiale kunne man få på lyd eller digitalt. I anatomi og fysiologi var der modeller af knogler, hjertet, celler, hjernen, muskler og sener som man kunne mærke på. I massage timerne øvede eleverne sig på hinanden. Undervisningen foregik ved, at eleverne mærkede først oven på underviserens hænder, hvordan han gjorde og bagefter mærkede underviseren oven på elevernes hænder, for at mærke om de gjorde det rigtige. Der var også undervisning i arbejdstillinger, krop og bevægelse, fitness, og sygdomslære. Der var flere praktikperioder, den sidste var en hel måned hjemme i Maries nærområde. Eksamen bestod af både en praktisk og en teoretisk eksamen.

Da Maria havde fået sin eksamen, fik hun flexjob 3 dage om ugen på den klinik, hvor hun havde været i praktik. Der havde de været glade for hende. I dag arbejder Marie det samme sted. Hun er glad for at have fået en uddannelse og et arbejde, hvor ingen står og kigger hende over skuldrene. Et selvstændigt arbejde med ansvar og mening, og ikke som før meningsløse og udsigtløse job afprøvninger uden fremtid.

Marie er også glad for, at hendes arbejde er en til en kontakt og ikke en uoverskuelig arbejdsplads med mange mennesker og lyde. Marie er glad for, at hendes arbejdsgiver har set et potentiale i hende og givet hende muligheden for, at vise hvad hun kan. Arbejdet har betydning, og gør en forskel for hende og hendes klienter, som er glade for den massage de får og gerne vil komme igen.

Der er dog en stor udfordring, og det er transporten til og fra arbejde. Den eneste offentlige transport er skolebussen, som ikke kører i skolernes ferie.

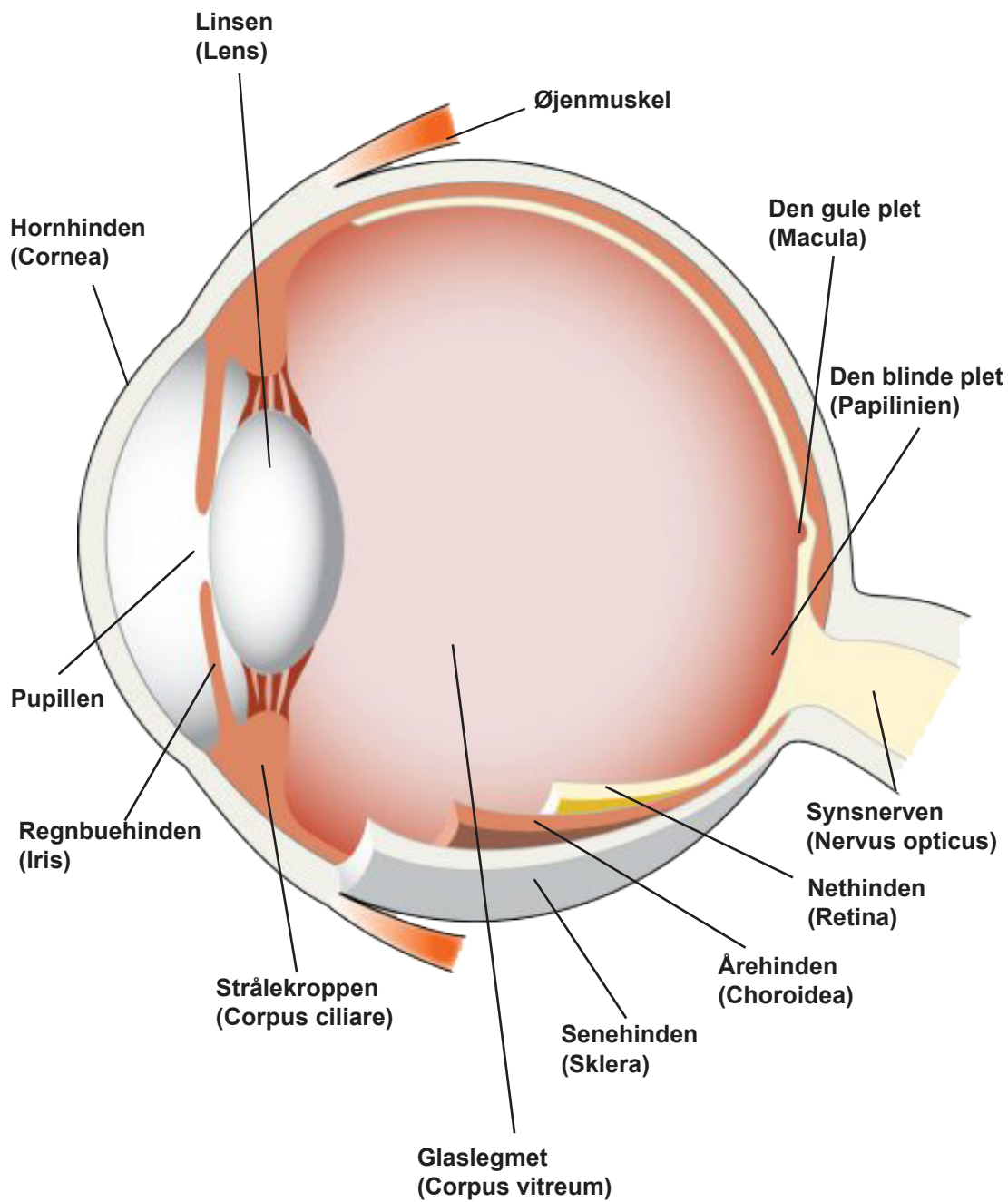
Marie synes, hun har kæmpet hårdt for, at nå dertil hvor hun står i dag. Hun tænker på, at hvis det havde været i dag havde den uddannelse slet ikke været en mulighed, fordi den ikke findes mere på IBOS. Marie ved, at hun ville have svært ved at tage en normal uddannelse. Hun har ikke haft det nemt med det boglige, så hun vidste, at hun skulle finde et mere fysisk job. Hun ville blive vanvittig af at skulle sidde ned foran en skærm eller ved en telefon en hel dag. I dag er mulighederne bare ikke til stede til at få massage uddannelsen på IBOS, så hun er glad for, at hun nåede at få den mulighed. Hun kunne dog godt have været foruden, den kamp hun kæmpede i 10 år, før hun kom på uddannelsen.

Maries syn er blevet dårligere med årene. Hun har fået flere hornhindeoperationer på højre øje, som desværre frastødte hornhinderne. I dag er Marie blind på højre øje. Hun ser kun en lille smule på venstre øje, hvor hun ikke har noget centralsyn, intet optik i øjet/ingen linse, så synet er ret uskarpt. Når Marie færdes udendørs bruger hun blindestok. Marie er i dag 40 år.

Aniridi Danmark er den danske patientforening for mennesker med Aniridi og deres familier samt andre interesserede. Her kan du søge både information og erfaring hos andre med samme udfordringer. www.aniridi.dk

Det er vigtigt, at du medicinsk er tilknyttet specialister i Aniridi. Det kan derfor anbefales, at din praktiserende øjenlæge henviser til Øjensygdomme, Aarhus Universitetshospital, som deltager i europæiske samarbejder om behandling af Aniridi.

www.auh.dk/om-auh/afdelinger/ojensygdomme





ANIRIDI DANMARK

C/O Susanne K. Christensen
Hvidtjørnevej 40, Egeskov
7000 Fredericia

Telefon: +45 24 41 61 81
E mail: kontakt@aniridi.dk
Hjemmeside: www.aniridi.dk

CVR: 36 26 26 21
Bank: Spar Nord
REG. Nr. 9196 Konto. Nr. 1130084695