

Lysluggen

nr. 4 2007



Norsk Forening for Albinisme

Albinisme er en tilstand som påvirker hud, syn og hårfargen, men mitt inntrykk er at til hverdags tenker de fleste lite på at man er "annerledes". Med ujevne mellomrom dukker det likevel opp spørsmål og problemstillinger som det kan være godt å lufte med likesinnede. For meg har det viktigste med NFFA vært å komme i kontakt med andre mennesker med albinisme. Rent konkret har årsmøtehelgene vært spesielt viktige, miljøet har vært åpent og uformelt og det har vært lett å komme i prat med nye personer. Hvert år har det kommet nye deltagere, både familier med barn med albinisme, voksne med albinisme som enten kommer alene eller med familie, også f.eks besteforeldre til barn med albinisme. Alle har glede av disse samlingene.

I denne Lysluggen kan du lese reportasje fra årsmøte og familiekurs i regi av Dansk forening for Albinisme. Spesielt interessant er barneboken DFFA har fått utgitt i år. Håper vi i løpet av året som kommer kan få denne oversatt og utgitt på norsk!

Ønsker alle i NFFA en fredelig adventstid og godt nytt år!



Nina Krøll Angelsen
nina@angelsen.net

HELG MED NFFA 22.-24. FEBRUAR 2008

Vi har gleden av å invitere til helgeseminar og årsmøte på naturskjønne Hurdalsenteret. Her er oversiktlige og trygge forhold for både barn og voksne, uten alt for mange forstyrrende elementer.



Senteret har hotellstandard og er spesielt tilrettelagt for blinde, svaksynte og ikke minst barnefamilier.

Informasjon om stedet kan dere finne på www.hurdalsenteret.no.



Hurdalsenteret ligger ca 30. minutters kjøring fra Gardermoen flyplass. Vi kommer til å sette opp felles transport fra Gardermoen lufthavn på fredags ettermiddag/kveld. Også på søndagen vil vi forsøke å gjøre så godt vi kan, med å få deltagere fraktet til bake til Gardermoen i forhold til avreisetidspunkt. Vi håper også at valg av sted gjør at mange vil bruke anledningen til å ankomme senteret i privatbil.



Programskisse for årsmøtehelgen:

Fredag 22.02.08

Ankomst: Innkvartering fra kl:1500

Kl 1800 Felles Middag.

Kl 2100 Presentasjon av nye og gamle medlemmer i møtelokalene deretter sosialt samvær.

Lørdag 23.02.08

Frokost kl 0830

Orientering om fritidsaktiviteter for blinde og svaksynte barn og ungdommer i regi av Barn og ungdomsavdelingen i blindedeforbundet.

Fagperson foreleser om et aktuelt emne.

Orientering om Albino Aid. Bistandsarbeid.

Kl 1600 Familieaktiviteter utendørs.

Søndag 24.02.08:

Kl 0830 Frokost

Kl 0930 Generalforsamling/Årsmøte NFFA

Kl 1230 Lunsj.

Kl 1400 Avreise.

Priser: Medlemmer i NFFA.

Opphold på seminar/årsmøtet: Voksne kr. 500,- per person over 15 år. Barn kr. 300,- per person mellom 3 og 15 år. Barn under 3 år gratis.

Egenandel reise: Kr. 300,- per person barn og voksne.

Påmelding til:

E-post: kasserer@albinisme.no

eller Tlf: 920 10 328 e.kl 1800

Vi tar forbehold om refusjon av reisekostnader med hensyn til antall påmeldte pga.

vår økonomiske situasjon. Vi må derfor bruke første "første mann til mølla" prinsippet.

Erfaringer fra Danmark: **Dansk Forening For albinisme (DFFA)**



Også i år var NFFA til stede på DFFAs årsmøte. Det var 150 deltagere på weekendens arrangement. Kurset var lagt til Hotell Legoland, som nok må være et av de mest familievennlige hotellene som finnes i Danmark. At alle påmeldte også fikk utdelt billetter til Legolandparken gjorde også sitt til at mange store og små gledet seg til dette arrangementet.

Programmet startet fredag ettermiddag med middag og deretter generalforsamling/årsmøte med årsberetning. Det ble også brukt god tid på presentasjon av en helt ny bok, skrevet av medlemmer av DFFA, boken "Min ven er Albino", se egen omtale.

DFFA har i dag rundt 200 medlemmer, bare det siste året har foreningen fått 21 nye medlemmer.

Årsmøtehelgen med familiekurs er nå blitt et så stort økonomisk prosjekt for DFFA, at man i framtiden må sette tak på antall deltagere. Foreningen får i dag det maksimale driftstilskuddet, den kan få i fra det offentlige Danmark til drift.

Innad i foreningen har det dannet seg uformelle nettverk, som har vært på skiturer i Norge og lignende ferieturer. Slike nettverk er med på å gjøre foreningen levedyktig og sosial.

DFFA er også representert i flere viktige samarbeidsutvalg på landsomfattende plan, som arbeider med funksjonshemmedes situasjon og tilpassning i dagens samfunn. Også ungdommen er representert i viktige råd og utvalg. Konklusjonen var at DFFA fremstår som en sterk og levedyktig organisasjon.

Dynamikken i familier med et barn med særlige behov.

Lørdag var det foredrag med psykoterapeut Liff Liesel Hansen og psykolog Dorith Hansen. Disse har bred erfaring med å hjelpe familier som får barn med **"ulike spesielle behov"**

(Innholdet i foredraget gjelder problemstillingen generelt og omfatter også barn med mer omfattende funksjonshemming).

Et av hovedmålene er å få foreldre samt pårørende til å se positivt på relasjonene i familien. Erfaringen viser at veien dit kan være lang og krungete. Det første som skjer er: Knuste drømmer for foreldrene/familien om framtiden for barnet. Så er det en omveltningsprosess og kanskje handlingslammelse, dersom man ikke får støtte fra helsetjenesten med det første. Da er det god



støtte i å komme i kontakt med andre i samme situasjon, for å se at verden ikke går under.

Foredragsholderne vektla at det er svært viktig for foreldrene og den nærmeste i familiekretsen å skaffe seg et bevisst forhold til å kunne akseptere sine egne følelser, i forhold til et barn med spesielle behov. Først da er man i stand til å ta i mot barnets følelser og gi det den aksept og trygghet som er så viktig for de positive relasjonene. Sagt på en annen måte, så er det uhyre viktig å være åpen om funksjonshemmingen, og gi barnet et begrepsapparat til å kunne forklare situasjonen for sine omgivelser med full åpenhet og med positive følelser for handikaket, gjennom hele oppveksten. Det dreier seg om å kunne takle andres spørsmål å svare for seg. Dette gir trygghet, og jevnaldrene barn aksepterer veldig fort at andre er annerledes. Gir vi barnet denne kunnskapen vil dette skape trygghet og mestringsfølelse senere i livet.

Foredragsholderne var også innom hvordan en familie kan ødelegges f.eks ved at barnet får all oppmerksomhet og energi, slik at foreldrene aldri får tid til hverandre.

Det viser seg også at søsken i familier, hvor det er et funksjonshemmet barn stort sett utvikler seg til å bli mer omsorgsfulle, dette er en situasjon en bør utnytte og styrke, for å oppnå sterkere positive relasjoner i familien.

En annen ting foredragsholderne vektla var at når man får et funksjonshemmet barn, så er det veldig viktig å involvere besteforeldrene i prosessen. De kan ofte slite med skyldfølelse og sorg i en slik situasjon.

Det var et mangslungent og interessant foredrag de to fagpersonene hadde satt sammen, og de var innom sjokkerende mange forhold som kan oppstå i slike familier. Dette bør gi oss en idé til et tema for et foredrag eller seminar ved en senere anledning i NFFA.

Lørdag ettermiddag var det innslag ved Bakkens Pjerrot, dessuten god tid til lek og sosialt samvær, gavelotteri med mer.



Disse myke legoklossene var morsomme for både små og store.

Temaet for søndagen formiddag: "Gjennom skolealderen – fra folkeskolen fram til jobb". Her var det 3 av foreningens egne med albinisme som fortalte sin historie og sine erfaringer fram til dags dato. Det viste seg at det var store forskjeller fra sted til sted hvor mye tilrettelegging de forskjellige hadde fått gjennom skolealderen. I Danmark er det kommunen som nå har ansvaret for tilrettelegging for elever med funksjonshemming. Problemet er at, de forskjellige kommunene har ulik kompetanse og ulik økonomi, så resultatet blir ikke alltid som forventet, og eleven og deres pårørende må ofte kjempe for å få det de har krav

på. Og det ble sagt at: De er heldige de som får gå på en skole hvor de har hatt elever med lignende behov før. Men alle de tre som snakket om sin utdanning fram til i dag, har nådd utrolig langt og har lykket med det de har gjort.

Jeg må bare si at det var en begivenhetsrik helg i Danmark og jeg vil gjerne takke DFFA for at jeg fikk lov til å være til stede på deres årsmøte og kursus helg.

Jarle Gauslaa

”Min ven er albino” **-om en svagtseende dreng”.**

Det er tittelen på en barnebok som er laget i regi av en gruppe foreldre med barn som har albinisme. Det startet for 2 år siden da en av foreldrene Marie Sckak gikk på biblioteket for å finne ei bok om albinisme eller synshemming som kunne brukes til barn. Hun fant ingen ting og fikk beskjed av

bibliotekaren at hun nok burde skrive ei bok, om emnet selv og dermed så ble ideen til boka født. Men først var det en lang kamp for å få økonomisk støtte til en slik bok, noe som til slutt lyktes. Boka ble første gang presentert på DFFAs generalforsamling 28. – 30. september i år. Førsteopplaget er på 1.500 stykk. Det var stor begeistring for boka på generalforsamlingen, og



gleden stor for den nytten denne kan gi dem som foreldre og pårørende til barn med albinisme.

Boka er tenkt brukt i barnehager og i de lavere klassene på barnetrinnet i folkeskolen. Målet med boka er å gi barn en dagelig dags forestilling om hvordan det er å være, eller og kjenne en med albinisme. Boka har mange finne store bilder og tar utgangspunkt i en fødselsdagsfeiring som er en kjent situasjon, som alle barn har et positivt forhold til.

I Danmark tar man sikte på å få sendt denne rundt til de største sentrale bibliotekene, og få den utdelt til landets synspedagoger. NFFA har fått noen eksemplarer som vi vil ta med på årsmøtet. NFFA har fått tillatelse til å få oversatt denne til Norsk, og styret mener dette bør gjøres. Men vi tror de fleste vil kunne lese Dansk.

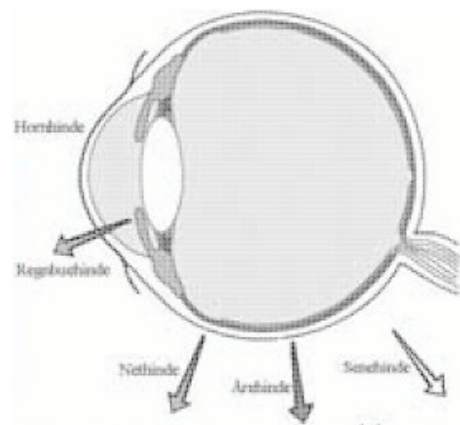
Du finner hele boken på pdf fil på www.albinisme.dk

”How to see”

DFFA hadde invitert den engelske øyelegen Brian T Evans, som selv har albinisme. Han hadde et totimers foredrag om synsvansker ved albinisme. Dette er et tema det kan være vanskelig å finne informasjon om, vi vil derfor gjengi referat fra foredraget her i Lysluggen for de som er spesielt interessert.

Strølys og samsynproblemer.

Hos personer med albinisme, er samsyn et problem. Hvert sitt øye lever sitt eget liv og samsyn er vanskelig å oppnå.



Hos personer med albinisme er øyeeplets innside hvitt, og er altså ikke farget som et normalt pigmentert øye. Dette medfører at lys reflekteres gjennom og rundt inne i øyelegemet. Vi kan forestille oss innsiden av et fotoapparat for gammeldags film og den ideelle innsiden er sort. Hadde innsiden av fotoapparatet vært hvit, så ville man fått uskarpe bilder på filmen pga. av strølys.

Manglende "trackingsystem"

Øynene til personer med albinisme mangler også medfødt evne til å bli automatisk oppmerksom på objekter som er i bevegelse og som befinner seg i synsfeltet (trackingsystem). Derfor er det vanskelig for en person med albinisme å følge for eksempel en ball som er i fart. Dette kan gi seg utslag i at man ikke finner den store gleden i fotballkamper eller ballspill. Det gjør det også vanskeligere å orientere seg i trafikken.

Øyets form

Ved skanning med ny laserteknologi vil man kunne få fram flere nyttige data om øyet. Han hevder at øyets form hos en med albinisme, ikke er lik et normalt pigmentert øye. Man kan forestille seg en ballong som ikke er fullt oppblåst og dermed ikke har den optimale tiltenkte formen. Dette gir en del mindre synsfeil, blant annet at det skarpeste bilde øyets linse gir, ikke nødvendigvis projiseres på det optimale stedet i forhold til synscellene. Dette kan altså korrigeres på en enkelt måte med progressive linser for å få et mer optimalt syn. I tillegg kommer korreksjon for skjeve hornhinner (astigmatisme), dersom det er nødvendig. Dersom man klarer å korrigere astigmatisme og få optimal projisering av bilde på den plassen i øyet hvor det er tettst med

synsceller, så vil man kunne redusere nystagmus. Dette vil gi bedre syn (oppløsning) når man skal f.eks lese på nært hold.

En annen faktor er mengden av synsceller hos personer med albinisme, som ser ut til å være redusert. Dette medfører at man har problemer med å lese små bokstaver, hvor man ofte ikke kan se forskjell på m og n, og at rn ser ut som m.

Dr. Evans hevder at det er av stor betydning for oss med albinisme å korrigere for astigmatisme, og samtidig å bruke fargede irislinser som reduserer strølyset i øyelegemet med opp til 40%, eller ennå bedre er opake linser. Opake linser er ei linse som har helt lystett irisområdet, med påmalt irisbilde etter ønske.

Mange med albinisme vil også ha vanskeligheter med å fokusere (stirre stivt) på et motiv (punkt) over lengre tid. Man vil oppleve at det føles ubehagelig, og at man mister skarphet og fokus. Teorien som Evans har på dette er at synsnerven er for tynn slik at det ikke blir plass for all informasjon i nerven. For å illustrere dette kan tenkes en trakt som man heller en jevn strøm med veske ned i og til slutt renner over, fordi enden av trakten er for trang til å ta unna mengden over tid.

Evans vist oss også hvordan man kunne utnytte teleskop effekten ved optikk, ved å benytte seg av linser og brille samtidig. Vi fikk illustrert dette ved å forsøke en brille som hadde en styrke på +5 og så holdt vi en linse på -5 foran. Ved å justere avstanden mellom disse linsene vil man enkelt kunne utnytte prinsippet for en

kikkert. Dette vil i mange tilfeller kunne øke synsbrøken, og prinsippet er jo enkelt.

Det man i større grad må ta hensyn til for oss med albinisme, når man skal korrigere synet er:

1. Lys inn på øye: Farget/opak kontaktlinse. Bruke caps (forestill deg kameraets telelinse)
2. Korrigere i større grad for symmetri (øyets form)
3. Korrigere for astigmatisme.

Styret i Norsk Forening For Albinisme 2007

Leder: Nina Krøll Angelsen,
Bakkeveien 15, 9900 Kirkenes
Tlf: 410 449 47. nina@angelsen.net

Sekretær: Berit Bruvoll (sykemeldt)

Kasserer: Jarle Gauslaa, Skolegata 29, 4790 Lillesand
Tlf: 92 01 03 28 kasserer@albinisme.no

1. Styremedlem: Linda Gulbrandsen,
Varåsgrenda 60, 5200 Os
Tlf: 92 61 30 89 stusve@ci2.net

2. Styremedlem: Ingunn Engebretsen,
Beverstien 37, 3320 Vestfossen
Tlf: 92 24 26 75 ingunnengebretsen@hotmail.com

1. vara: Jørgen Søvold (valgt i 2006).
2. vara: Joar Brakstad (valgt i 2007)

NORSK FORENING FOR ALBINISME

ADRESSE:

NFFA v. Nina Krøll Angelsen, Bakkeveien 15, 9900 Kirkenes

Kontonummer: 1607 33 72376

Org. Nr: 983 430 538

Internettadresse: www.albinisme.no
