

Synsproblemer hos mennesker med Downs syndrom

Af Mie Karleby



Videncenter for Synshandicap

Synsproblemer hos mennesker med Downs syndrom
2. udgave, april 2009

Forfatter: Mie Karleby, tidligere landsdækkende netværkskoordinator i ASIUS – Aktiv Styrket Indsats for Udviklingshæmmede med Synsnedsættelse (2004-2008).

TAK TIL øjenlæge, professor dr. med. Mette Warburg og øjenlæge Kirsten Baggesen, som har gennemlæst og redigeret teksten.

FOTO

Forside: Sundshøj Fotografi • www.sundshoj-fotografi.dk

Side 10: venligst udlånt af Kennedy Centret, Øjenklinikken • www.kennedy.dk

Side 12: Lea-Test Ltd. • www.lea-test.fi

Side 13: Jan Nicolaisen, Center for Syn og Kommunikation, Region Hovedstaden • www.syn-kom.dk

ISBN: 978-87-91637-62-9

Forlag: Videncenter for Synshandicap, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup
Tlf. 39 46 01 01 • visinfo@visinfo.dk • www.visinfo.dk

Tryk: Rosendahls-Fihl Jensen A/S • www.rosendahls-fihljensen.dk

Dette hæfte er gratis og kan bestilles hos Videncenter for Synshandicap. Gengivelse af dette materiale eller dele heraf er tilladt med tydelig kildehenvisning.

Forord	1
Synsproblemer hos mennesker med Downs syndrom	2
Downs syndrom	3
Synsnedsettelse	3
– Langsynethed og nærsynethed (brydningsfejl)	3
– Skelen (strabismus)	4
– Medfødt og aldersbetinget grå stær (katarakt)	5
– Keratokonus (keglehornhinde)	6
– Øjenbetændelse	6
Betydningen af en synsnedsettelse	7
– Langsynethed og nærsynethed	8
– Skelen	9
– Grå stær	9
– Keratokonus	10
Øjenundersøgelser hos øjenlægen eller optikeren	11
Optik	14
– Kontaktlinser	14
– Brillor	15
– Glastyper	15
– Lupper	16
Forskellige typer af operationer	16
Synsrådgivning og rehabilitering	17
Anbefalinger	19
Uddrag af "Regelmæssig synsundersøgelse af udviklingshæmmede"	21
Supplerende ressourcer	24

Forord

I mit arbejde som landsdækkende netværkskoordinator for *ASIUS – Aktiv styrket indsats for udviklingshæmmede med synsnedsættelse* har jeg talt med mange medarbejdere og pårørende, der er støttepersoner for mennesker med udviklingshæmning som følge af Downs syndrom.

Der mangler stadig viden og oplysning om synsnedsættelser hos udviklingshæmmede, selvom det gennem årene er blevet undersøgt og påvist, at mindst 40 % af alle udviklingshæmmede har synsnedsættelser. Det er ligeledes velkendt, at mennesker med Downs syndrom har større risiko for at udvikle en række synsnedsættelser og øjenssygdomme som en del af syndromet.

Man kan ikke forebygge synsproblemerne, men man kan kompensere for dem og tage hensyn til dem, når man ved, at de forekommer.

I dette hæfte har jeg samlet informationer og kendt viden om de mest almindeligt forekommende synsnedsættelser hos mennesker med Downs syndrom.

Formålet med hæftet er at give pårørende og pædagoger, der er støttepersoner for mennesker med Downs syndrom, bedre muligheder for aktivt at kompensere for synsproblemerne.

Synsproblemer hos mennesker med Downs syndrom

Gruppen af mennesker med Downs syndrom er forholdsvis stor og har en række fælles træk, karakteristika og funktionsnedsættelser. Professor dr. med. øjenlæge Mette Warburg gennemførte i 1997-99 en undersøgelse i Nordjyllands Amt af 837 voksne med udviklingshæmning. I Mette Warburgs undersøgelser fremhæves gruppen af mennesker med Downs syndrom som særligt udsatte.

Den norske øjenlæge Olav Haugen har også forsket i de øjenforandringer, der ses hos mennesker med Downs syndrom. Også han pointerer vigtigheden af, at man har kendskab til de forskellige øjenlidelser hos mennesker med Downs syndrom, da mange af dem relativt nemt kan afhjælpes. Det vil have stor betydning for disse menneskers udviklingsmuligheder.

Der findes mennesker med Downs syndrom, som har et veludviklet sprog, og som vil kunne deltage i en ganske almindelig synsundersøgelse hos en kompetent øjenlæge eller optiker. Der findes også en stor gruppe af meget svagt kommunikerende mennesker med Downs syndrom. Min erfaring er, at mennesker med Downs syndrom, uanset deres funktionsniveau, har behov for, at de omgivende støttepersoner – pædagoger og pårørende – påtager sig et medansvar for, at der foretages regelmæssige synsundersøgelser. Det er vigtigt i denne forbindelse, at de omgivende støttepersoner har viden om de mest almindeligt forekommende synsproblemer hos mennesker med Downs syndrom. Støttepersonerne må støtte og vejlede i kommunikationen mellem øjenlægen eller optikeren og den person, der skal undersøges.

Downs syndrom

Downs syndrom er en kromosomfejl. Netstedet www.netdoktor.dk nævner følgende typiske træk ved Downs syndrom: et fladt ansigt med en lille næse med nedtrykket næseryg, stor tunge, skråtstillede øjenspalter med mongolfold, misdannede, små og lavtsiddende ører samt firefingerfure tværs over håndfladen – nogle har mange af symptomerne, andre kun nogle få. Over 70 % af mennesker med Downs syndrom har et vekslende eller blivende høretab, og medfødt hjertefejl forekommer hos ca. 40 %. Øjenlidelser, epilepsi og øget infektionstendens også er fremtrædende.

Mennesker med Downs syndrom har både lyst og evner til at indgå i skole- og undervisningsforløb, ligesom de i stort omfang indgår i forskellige former for beskyttet beskæftigelse samt aktivitets- og samværstilbud. For at få det optimale udbytte af læringssituationer og sociale situationer, arbejde og fritidsaktiviteter er det vigtigt, at de kompenseres relevant for de funktionsnedsættelser, de har. I det følgende rettes opmærksomheden mod synsproblemerne.

For mere viden og information om Downs syndrom generelt henvises til litteraturlisten bagest i dette hæfte.

Synsnedsættelser

Langsynethed og nærsynethed (brydningsfejl)

Hos mennesker med Downs syndrom ses både nærsynethed (myopi) og langsynethed (hypermetropi). De fleste med Downs syndrom vil være betydeligt langsynede, men der ses også nærsynethed i alvorlig grad. Normale børn vil ofte vokse fra let langsynethed og udvikle normalsyn (emmetropi), men det synes ikke at være tilfældet hos mennesker med Downs syndrom. De er stabilt betydeligt langsynede.

Som andre udvikler de med årene problemer med synet på nærafstand (presbyopi) – men i meget tidligere alder end normalt.

Langsynethed medfører, at det er svært at fokusere og stille skarpt på nært hold, mens nærsynethed betyder, at man bedst eller kun kan fokusere på nært hold. Både nærsynethed og langsynethed skyldes brydningsfejl, som skyldes misforhold mellem øjets brydende kraft og øjets længde. Det medfører, at der ikke dannes et skarpt billede på nethinden.

Øjet kan ofte selv kompensere for brydningsfejlen ved at nærindstille (akkommodere), det vil sige at forandre linsens krumning ved muskelsammentrækning. Desværre har mennesker med Downs syndrom ofte akkommodationsproblemer.

Kombinationen af akkommodationsproblemer og langsynethed giver øget risiko for svækket syn. Øjets evne til at fokusere på nært hold er nedsat, hvilket kan få stor betydning i mange situationer, både i sociale og udviklingsmæssige sammenhænge.

Både langsynethed, nærsynethed og akkommodationsproblemer kan kompenseres med briller. Det bedste resultat vil man få med bifokale eller progressive glas. Herved kan man nøjes med at have ét par briller, idet glassene kan slibes, så de fungerer både på lang og kort afstand.

Skelen (strabismus)

Mennesker med Downs syndrom har ofte skelen. Skelen kan opstå i forbindelse med alvorlig langsynethed og nedsat akkommodationsevne. Skelen betyder, at en person ikke retter begge øjne mod samme punkt samtidig. Når øjnene er rettet mod to forskellige punkter, får man to forskellige synsindtryk – altså dobbeltsyn.

Hjernen kan ikke bearbejde to forskellige synsindtryk på en gang. Hvis hjernen skiftevis vælger mellem de to øjne, udvikles der ikke svagsynethed (amblyopi), men der er heller ikke samsyn. Hvis hjernen derimod kun vælger synsindtrykket fra det ene øje, bliver synsindtrykket fra det andet øje ikke brugt, og øjet betegnes som "dovent". Når man ikke bruger begge øjne på en gang, har man ikke samsyn. Det har betydning for dybdeskarphed og afstandsbedømmelse.

Det er muligt at behandle skelen i de tidlige barneår og derved optræne et dovent øje – jo tidligere man kommer i gang, jo bedre bliver resultatet. Behandlingen består oftest i at optræne det svagsynede øje ved at tildække det gode øje. Den hyppigste skeleform kompenseres udmærket med briller. I nogle tilfælde vil man vælge at operere for skelen, mest af æstetiske og kosmetiske grunde. Det er vigtigt i de sociale samspil og relationer, at man har øjenkontakt og ved, hvem der kigges på. Før en evt. operation er det vigtigt at have trænet et evt. dovent/svagsynet øje, da resultatet af operationen ellers ikke vil være varigt.

Øjenlægen bør konsulteres i alle tilfælde af nyopdaget skelen, både hos børn og voksne. Det er væsentligt at få afdækket årsagen til skelen, da der kan ligge en alvorligere øjensygdom bag.

Medfødt og aldersbetinget grå stær (katarakt)

Hos mennesker med Downs syndrom ses en kun lidt øget tendens til medfødt grå stær. Derimod ses meget hyppigt en aldersrelateret grå stær, og det i langt yngre alder (ca. 20-30-årsalderen) end i baggrundsbefolkningen. Grå stær er uklarheder i øjets linse og skyldes svækket energiforsyning til linsen. Symptomerne er meget varierede og individuelle, afhængigt af, hvor omfattende uklarheder der er tale om.

Hvis man ikke får behandlet den grå stær, ender den med at blive tæt; det vil sige, at uklarhederne får linsen til at fremstå mælkeagtig, når man kigger ind i øjet. Synsindtrykkene bliver meget uklare og udviskede og med svage kontraster. Der er risiko for blænding, fordi lyset brydes i uklarhederne i linsen.

Keratokonus (keglehornhinde)

Keratokonus ses hyppigt, da hornhinden hos mennesker med Downs syndrom er tyndere end normalt. Hvis man ser ind fra siden af ansigtet, vil man tydeligt kunne se, at hornhinden ikke er jævn og rund og med ens tykkelse. Den tynde del buler ud, og der dannes en kegleform. I særlige tilfælde kan man frygte, at hornhinden bliver så tynd, at den brister. Oftere vil man se en form for væskesamling under hornhinden, en slags vabel, hvilket kan give et rødt og irriteret øje og være ret smertefuldt.

Keratokonus udvikler sig meget forskelligt fra person til person og påvirker ikke nødvendigvis begge øjne ens. Sygdommen kan stabilisere sig på et par måneder for nogle, mens den hos andre fortsætter med at udvikle sig over mange år. Keratokonus giver først og fremmest store brydningsfejl og et meget uklart syn. Behandlingen er briller, kontaktlinser eller operation.

Øjenbetændelse

Hos mennesker med Downs syndrom ses hyppigt betændelsestilstande i øjenlågenes slimhinder, ligesom tårekanalerne ofte er snævre og tilstoppede. Disse tilstande behandles med medicin, primært i form af øjendråber og salve. God hygiejne er yderst vigtigt, idet øjenbetændelse smitter. Øjenbetændelsen er ufarlig, men voldsomt generende. Øjnene bliver røde, irriterede og løber, ligesom man kan være meget lysfølsom.

Betydningen af en synsedsættelse

Som tidligere nævnt er alle mennesker med Downs syndrom også udviklingshæmmede i en eller anden grad.

Betydningen af de ovenfor nævnte synsedsættelser skal ses i lyset af den samlede livssituation, som gælder for voksne mennesker med udviklingshæmning. Det er mennesker, som derfor ofte er helt afhængige af, at omsorgspersoner er opmærksomme på deres behov. Der er også mennesker med Downs syndrom, som bor i egne boliger eller i bofællesskaber med mindre støtte, og som har et job på almindelige betingelser. Langt de fleste mennesker med Downs syndrom bor dog i offentlige botilbud og indgår i en form for beskyttet beskæftigelse på værksteder eller aktivitets- og samværstilbud.

Generelt vil det pædagogiske indhold i bo-, aktivitets- og samværstilbud til mennesker med Downs syndrom ikke omfatte behandling eller undervisning. Tilbuddene skal skabe rammerne om optimale udviklingsbetingelser og tage vare på de mest almindelige helbredsmæssige problemer. Der arbejdes pædagogisk med at inddrage personerne i de daglige huslige funktioner, udvikling af kommunikation, styrkelse af fritidsinteresser og deltagelse i forskellige sociale aktiviteter samt styrkelse og fastholdelse af nære relationer til venner og familie. I den ramme vil jeg prøve at belyse de konsekvenser, som synsedsættelserne kan have.

Det er her væsentligt at skelne de mindre alvorlige synsedsættelser fra de alvorlige og mere behandlingskrævende øjensygdomme. Det er væsentligt for det menneske, der har synsedsættelsen, om den er "til at leve med", eller om den faktisk handicapper personen yderligere og forhindrer deltagelse i det almindelige daglige liv. Dette har især betydning for, om og hvordan man vil forholde sig til afhjælpning af synsedsættelsen.

Andre end personen selv kan reelt ikke vide, hvad en synsnedsættelse betyder for et menneske, der også er udviklingshæmmet. Som udgangspunkt bør man betragte kombinationen af synsproblemer med udviklingshæmning som en meget omfattende funktionsnedsættelse. Det er særlig vigtigt for de nære omsorgspersoner at forstå. Man må have kendskab til det enkelte menneskes synsproblemer for at kunne yde den rette bistand og støtte. Det er nødvendigt med kendskab til øjendiagnosen og dens virkning, for at man kan give passende pædagogiske og kompenserende tilbud til den enkelte – ikke for meget og ikke for lidt.

Langsynethed og nærsynethed

Mennesker, der er langsynede, har let eller svært nedsat afstandssyn og har ringe syn på nært hold. Afhængigt af personens beskæftigelse og interesser og graden af langsynethed skal man vurdere behovet for behandling med optik, det vil sige briller og/eller lup. Det er almindeligt, at der ud over langsynethed også forekommer problemer med at indstille linsens krumning – akkommodationsvanskeligheder – og derfor skal man overveje korrektion.

Mennesker med nærsynethed ser bedst på nært hold. Det betyder, at nærarbejde som fx spil, perlearbejde, spisning og læsning osv. sagtens kan udføres uden korrektion med briller. Derimod vil disse mennesker ikke kunne se tv på normal afstand, se omgivelserne på ture osv. Igen må man tage udgangspunkt i både den enkeltes interesser og graden af synsnedsættelse.

Generelt vil mindre brydningsfejl ikke nødvendigvis behøve korrektion, men man må altid afveje de individuelle forhold. Større brydningsfejl bør afhjælpes, da de har stor betydning for opfattelsen og kvaliteten af det set. Det er også vigtigt at vurdere, hvorledes synsnedsættelsen påvirker de sociale og kommunikative sammenhænge, den enkelte indgår i.

Brydningsfejl korrigeres med briller, og bifokale eller progressive glas giver de bedste resultater.

Skelen

Da skelen kan medføre dobbeltsyn og manglende samsyn samt i nogle tilfælde nedsat syn, bør man overveje behandling. Det har betydning for afstandsbedømmelse, dybdesyn og rumopfattelse, og man vil uden korrektion ofte blive opfattet som klodset. Det har ligeledes betydning i sociale sammenhænge og i kommunikationen med andre mennesker, at man kan opnå øjenkontakt.

Grå stær

Grå stær medfører på grund af uklarhederne i linsen nogle meget ubehagelige gener som blænding og nedsat skarpsyn. Det har altså stor betydning for både afstandssyn og mulighederne for at færdes ude og inde samt for synet på nær afstand. Det anbefales at operere for grå stær, da det er et meget lille og ukompliceret indgreb med gode resultater – man får efter operationen næsten normalt syn igen. Indgrebet består i at lægge et lille snit med laser, udtage den uklare linse og derefter placere en kunstig linse. Operationen foregår normalt ambulantly i lokalbedøvelse, men når det drejer sig om mennesker med udviklingshæmning, vil man ofte foretrække at lægge patienten i fuld narkose. Det skyldes, at man skal forholde sig helt i ro i de ca. 15 minutter, som operationen varer. Der er ingen ar, og efter en periode på ca. en måned er der ikke brug for særlig opfølgning.

Dog skal man være opmærksom på, at mennesker med Downs syndrom ofte har en medfødt hjertelidelse. Det betyder, at selve narkosen kan udgøre en væsentlig risiko.

Keratokonus

Keratokonus giver som tidligere nævnt først og fremmest store brydningsfejl og et meget uklart syn. Det er meget generende for rigtig mange funktioner, både på længere afstand og på nært hold. Synsindtrykkene opleves som meget forvrængede; populært taler man om at se gennem bunden af en glas-colaflaske. Man får svært ved at bedømme afstande og kan derfor have problemer med niveauforskelle i underlaget. Ligeledes kan mange almindelige daglige funktioner som fx madlavning og borddækning blive meget vanskelige. Keratokonus er en fremadskridende lidelse, og det er ikke til at forudsige, hvordan den udvikler sig hos den enkelte. Keratokonus fører ikke til blindhed, men medfører et meget reduceret syn.



Keratokonus – billedet viser, hvordan hornhinden buler ud.

Man begynder med at korrigere for keratokonus med kontaktlinser – først bløde, siden hårde – og kombinere med briller. Længere fremme i udviklingen kan det være nødvendigt at operere for at skifte den kegleformede hornhinde ud med en ny. Operation for keratokonus er meget omfattende, og efterbehandlingen langvarig.

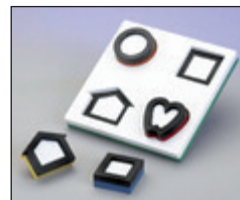
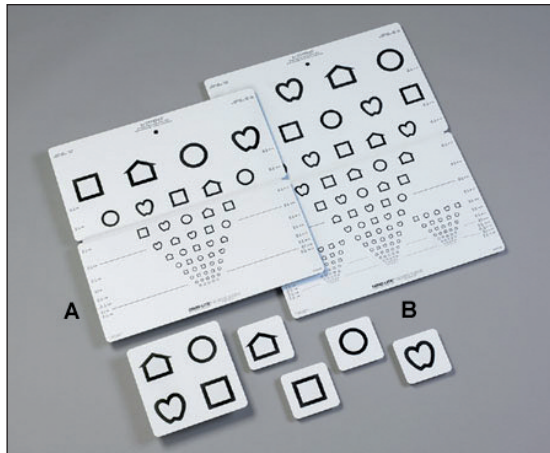
Øjenundersøgelser hos øjenlægen eller optikeren

Ovennævnte synsnedsettelse er meget forskellige og varierende i omfang, og deres indvirkning er meget individuel. Det er væsentligt at se på sammenhængen med det øvrige udviklingshandicap, når man overvejer, hvordan man vælger at afhjælpe en synsnedsettelse.

Øjenlægen er en vigtig samarbejdspartner, og en forudsætning for at afhjælpe en synsnedsettelse er, at personen får undersøgt øjnene hos en øjenlæge. Det kræver en særlig viden og indstilling hos øjenlægen at foretage en vellykket øjenundersøgelse på et menneske med udviklingshæmning, som måske ikke forstår sammenhængen, eller hvad undersøgelsen går ud på. Mennesker med udviklingshæmning kan ofte ikke give verbalt udtryk for detaljer, nuancer og forskelle og kan måske kun med en vis usikkerhed svare ja eller nej på konkrete spørgsmål. Hvis patienten ikke forstår, hvad det hele går ud på, bliver resultatet af undersøgelsen derefter.

Der findes en række undersøgelsesmetoder, som særligt anvendes til børn og mennesker med udviklingshæmning og/eller kommunikationshandicap. Øjenlæge professor dr. med. Mette Warburg har i hæfter og film (se litteraturliste bagest i hæftet) beskrevet og vist de forskellige undersøgelsesmetoder, som hun anvendte i sin undersøgelse i Nordjylland. Disse metoder kræver ikke, at patienten kan svare verbalt. Øjenlægen kan i stedet observere og registrere patientens adfærd og øjenbevægelser.

Disse undersøgelsesmetoder giver selvfølgelig ikke lige så præcise resultater som traditionelle metoder, men kan give en fornemmelse af patientens synsevne. Det bedste resultat får man, hvis den, der skal undersøges, ledsages af en støtteperson, som dels kan skabe tryghed, dels kan hjælpe med at svare på øjenlægens spørgsmål om adfærd i forskellige situationer.



Eksempler på undersøgelsesmaterialer til udviklingshæmmede, der ikke kender tal eller bogstaver. Fra Lea-Test Ltd.

Øjenlægen kan, hvis hun får lov at komme så tæt på, måle sig frem til et resultat ved hjælp af såkaldt objektiv refraktionering. Det foregår med særlige teknikker, hvor lys sendes ind i øjet, mens øjenlægen iagttager lysets refleksion fra øjets baggrund. Undersøgelsen kan foretages på flere måder. Det bedste resultat opnås ved brug af autorefraktor. Autorefraktion kræver ikke, at patienten samarbejder, men blot, at øjenlægen får lov til at holde apparatet foran patientens øjne i få sekunder. Resultatet viser, om patienten har brydningsfejl – altså er langsynet eller nærsynet – og hvor meget, men giver ikke et entydigt billede af patientens synsfunktion.



Autorefraktoren i brug.

De almindelige synstavler med bogstaver, tal og figurer bruges også i undersøgelserne. Synstavlerne bruges til at måle patientens centrale syn – evnen til at fokusere på afstand. Resultaterne af synsprøven med tavler angives med et tal, enten et decimaltal eller en brøk. Dette tal alene siger heller ikke noget præcist om patientens syn.

Det er uhyre vigtigt, at de støttepersoner, som ledsager et menneske med udviklingshæmning til øjenundersøgelse, er godt forberedt på opgaven. Støttepersonen skal kende personen så godt, at hun kan give supplerende oplysninger om diagnoser, adfærd og interesser. Støttepersonen skal virke tryghedsskabende i undersøgelsessituationen og om nødvendigt medvirke i kommunikationen mellem øjenlæge og patient. I nogle tilfælde kan en optiker foretage en øjenundersøgelse, hvis han eller hun har det fornødne udstyr. Optikeren vil henvise til en øjenlæge, hvis han eller hun opdager sygelige tilstande i øjnene som fx grå stær eller keratokonus.

Optik

De mest almindelige brydningsfejl, dvs. langsynethed og nærsynethed, kan afhjælpes med briller eller kontaktlinser.

Kontaktlinser

Da mennesker med Downs syndrom ofte ikke selv vil være i stand til at håndtere linserne, hverken med hensyn til at sætte dem i og tage dem ud, eller med hensyn til håndhygiejnen, vil det være medarbejderne, der skal administrere linserne. Hos mennesker med Downs syndrom, som bor i botilbud, ser man derfor kun ganske sjældent kontaktlinser. Det kan selvfølgelig godt lade sig gøre at instruere alle medarbejdere, men det er ofte forbundet med modstand, da mange oplever det som grænseoverskridende at skulle "rode andre mennesker i øjnene". Modstanden bunder dog ofte i uvidenhed og ukendskab til håndtering af kontaktlinser.

Behandlingen af keratokonus starter med briller, men det vil meget hurtigt være utilstrækkeligt. Behandlingsmuligheden er herefter at få tilpasset hårde kontaktlinser. Det er en lang og besværlig proces at vænne sig til hårde kontaktlinser, og det kræver stor tålmodighed og god hygiejne. Som tidligere nævnt vil man derfor kun i særlige tilfælde ordinere kontaktlinser til udviklingshæmmede.

Briller

Erfaringerne viser, at jo tidligere man ordinerer briller til børn med Downs syndrom, jo lettere vænner de sig til dem. I praksis viser det sig, at de voksne udviklingshæmmede, der får ordineret briller sent, skal have noget længere tid til at vænne sig til dem. Der skal selvfølgelig lægges noget pædagogisk arbejde i sagen, og der skal måske prøves og gentages i lang tid. Der kan evt. laves aftaler om afgrænsede tidsrum for brillebrug – tidsrum, hvor det giver særlig mening, og hvor det, man foretager sig, er motivation nok til at ønske at se så godt som muligt. For nærsynede kan det fx være ved gåture og tv-kigning, og for langsynede fx ved spisning og tegning. Med hensyn til at ordinere briller bør det selvfølgelig overvejes, hvor små brydningsfejl man vil korrigere for. Resultatet skal helst stå i rimeligt forhold til formål og indsats.

Som beskrevet på side 3 er der også nogle fysiologiske forhold, som man skal tage højde for. Mennesker med Downs syndrom har et fladt ansigt med nedtrykket næseryg samt små og lavtsiddende ører. Det har stor betydning for valg af brillestel, idet ikke alle stel kan tilpasses godt nok. Det er uhyre vigtigt, at brillerne sidder korrekt, særligt hvis glassene er bifokale eller progressive. Ligeledes skal brillerne være lidt mere solide og stabile, fx som børnebriller eller sportsbriller, da de nok vil komme ud for lidt flere slag og stød. Man skal også være opmærksom på at få rettet brillerne med jævne mellemrum. Derudover er det vigtigt at få sat brillepudningen i system, fx i forbindelse med morgenbadet eller ved håndvask i forbindelse med måltider. Briller skal ofte pudses flere gange dagligt!

Glastyper

Da der som nævnt ofte er både brydningsfejl og akkommodationsvanskeligheder, anbefaler øjenlæger progressive eller bifokale glas. Til nærsynede personer anbefales briller, således at afstandssynet bedres, og man kan færdes mere sikkert på egen hånd, se tv, gå ture og få noget ud af køre-

ture, uden at nærsynet forringes. For mennesker med langsynethed skal brillerne laves, så det gode afstandssyn bevares, samtidig med at synet til nærarbejde forbedres.

Det er vigtigt for mange udviklingshæmmede, at synet på nært hold er godt, da de ofte tilbydes beskæftigelse med at sy, male, væve, lægge puslespil samt lettere montageopgaver. Ligeledes er der mange positive følelser og oplevelser forbundet med mad, og det er derfor vigtigt, at man kan se, hvad man spiser. Det er også vigtigt at korrigere med briller for skelen, hvis samsynsfunktionen er forringet. Det har stor betydning for, om man kan færdes sikkert ude og inde, på trapper osv., og fx mestre mange funktioner i forbindelse med måltider: at hælde, stable, dække bord osv.; funktioner, der kræver god afstandsbedømmelse og koordination af syn og bevægelser.

Lupper

En tredje optisk løsning kunne være en lup. Lupper fås i uendeligt mange variationer: med og uden lys, stationære og håndholdte lupper, luplamper, lupper med forskellig forstørrelse osv. Lupperne skal selvfølgelig også vurderes i forhold til den enkeltes behov, og de kan være svære at lære at bruge. Den rigtige lup findes i samarbejde med optikeren og synsrådgivningens konsulent.

Forskellige typer af operationer

Man må skelne mellem de forskellige typer af operationer. Operationen for grå stær (katarakt) går ud på at fjerne den grå og uklare linse og erstatte den med en plastlinse. Det foregår gennem et ganske lille hul i linsens forreste kapsel, og komplikationer er sjældne. Operation for grå stær kan foretages ambulant i lokalbedøvelse, men man vil i de fleste tilfælde vælge at lægge mennesker med Downs syndrom og udviklingshæmning i fuld

narkose. Her er det vigtigt at være opmærksom på, at mennesker med Downs syndrom ofte har en hjertefejl. Risikoen ved narkosen må derfor afvejes med det forventede udbytte af operationen. Der ses meget gode resultater af disse operationer, og de gennemføres derfor også hyppigt på mennesker med udviklingshæmning. Det kan efterfølgende være nødvendigt at korrigere med briller.

Der kan også opereres for keratokonus (keglehornhinde). Der benyttes forskellige typer af operationer: Enten skiftes hele hornhinden ud med en donorhinde (penetrerende transplantation), eller man efterlader de nederste lag af hornhinden (ikke-penetrerende lamellær transplantation) og lægger en donorhornhinde uden på. Det er stort set kun den sidste type operation, man vil overveje til mennesker med udviklingshæmning.

Begge operationer kræver stor tålmodighed, da hornhinder læger langsomt, og det kan tage op til 1½ år, før synet igen er stabilt og brugbart. De første måneder efter operationen skal man holde sig i ro og holde fingrene fra øjet, og øjet skal dryppes eller smøres med salve. Indgrebet er forbundet med store menneskelige og pædagogiske udfordringer, og risikoen for, at det mislykkes, er ret stor. Operationen kræver hornhinder fra en donor, og man skal derfor altid vurdere sandsynligheden for et godt resultat. Der er altså store risici forbundet med disse operationer, og da årsagerne til keratokonus måske er relateret til alvorlig gniden i øjnene, er ophelingen efter operationen i fare af samme grund. Da man ikke mister synet helt på grund af keratokonus, vil man ofte afholde sig fra operation.

Synsrådgivning og rehabilitering

Man må også se på de muligheder for at kompensere for synsnedsættelserne, der ligger ud over det, øjenlægen kan tilbyde, dvs. synsrehabilitering i bredere forstand.

Der vil forekomme situationer, hvor man vil undlade (eller ophøre med at forsøge) at korrigere for synsnedsættelserne med briller eller operation. Hvis man uophørligt får skabt konflikter eller negative situationer, må man overveje, om man skal fortsætte. Man må da se sig om efter andre muligheder for at afhjælpe eller minimere generne ved synsnedsættelserne. Det er min opfattelse, at man bør gøre, hvad der er muligt for at korrigere eller kompensere for synsnedsættelserne. Det er vigtigt at erindre, at funktionsevnen begrænses yderligere for et menneske, der foruden udviklingshæmning også har et nedsat syn.

Lov om Social service beskriver kommunernes forpligtelse til at yde rådgivning til mennesker med nedsat funktionsevne, herunder synsfaglig rådgivning. De rådgivningsmæssige opgaver i forbindelse med nedsat syn varetages af synskonsulenter fra de kommunale eller regionale synsrådgivninger. Synskonsulenterne er uddannet til at rådgive og vejlede mennesker med Downs syndrom og deres pårørende i at kompensere for synsnedsættelser med optik og specialpædagogiske metoder, herunder at lære særlige teknikker, tilpasning af boligens fysiske rammer, brug af farver og kontraster, korrekt belysning, at lære at færdes osv. Synskonsulenterne udgør en del af tilbuddet om synsrehabilitering, også til de udviklingshæmmede. Synsrehabilitering tilbydes, uanset hvor man har sin bolig.

Uanset om man kan korrigere for synsproblemerne med briller eller operation, er det væsentligt at have optimal belysning. Der skal være en god grundbelysning – som ikke blænder – i alle rum samt individuelt tilpasset arbejdsbelysning ved arbejds-, aktivitets- og spisepladser.

Boligens fysiske indretning bør også tilpasses mennesker med nedsat syn. Det gælder valg af farver og kontraster, markering med kendemærker, struktur og orden i skabe samt faste pladser både til ting og mennesker. Mange af disse tiltag kan alle have glæde af, også normaltseende. Der er i hvert fald ingen, der tager skade af det!

Herudover er der en række teknikker, som den udviklingshæmmede og/eller støttepersonerne kan tilbydes instruktion i, for eksempel

- mobility – at lære at færdes
- måltidsteknik
- personlig hygiejne
- madlavning

Her må man igen overveje, at resultatet skal stå i rimeligt forhold til indsatsen. Med andre ord er det vigtigt at fokusere på det, der forekommer at være væsentligt for den enkelte i hans/hendes livssituation, og bruge kræfterne der.

Anbefalinger

Det anbefales, at mennesker med Downs syndrom følges tæt af en øjenlæge, både i børneårene og i voksenalderen, og tilbydes regelmæssige synsundersøgelser. En anden væsentlig indsats er at informere alle, der omgås en synshandicappet, om, hvad handicappet består i, dvs. at oversætte synsdiagnosen til almindelige hverdagsproblemstillinger og konkret pædagogisk praksis. Det er vigtigt, at de omgivende støttepersoner forholder sig til synsnedsættelsen og dens konkrete betydning for personens livssituation. Der er derfor relevant at se på synsrehabilitering i bredeste forstand. Måske især, når det gælder mennesker med Downs syndrom og udviklingshæmning.

Synsrådgivningerne kender til problematikken vedr. udviklingshæmmede med alvorlige synsnedsættelser, men har ikke ressourcer til at lave opsøgende arbejde. For eksempel kender støttepersonerne fra bo- og dagtilbud ofte ikke til synsrådgivningernes eksistens og endnu mindre til de ydelser og den rådgivning, man kan få der. Der ligger en stor udfordring i at få skærpet opmærksomheden på beboernes synsproblemer hos medarbejdere på bo- og dagtilbud.

Ud over synskonsulenterne er der en række andre fagpersoner, bl.a. pædagoger, lærere og fysioterapeuter, som skal samarbejde med personen om at afhjælpe konsekvenserne af synsnedsættelsen. Det er særlig væsentligt, da det giver mulighed for at udnytte andre kompetencer og opfylde behov for meningsgivende aktivitet.

I denne sammenhæng vil meningsfulde aktiviteter ikke så ofte handle om at kunne indtræde i uddannelse eller erhverv, men mere om at kunne begå sig i de sociale, familiemæssige og beskæftigelsesmæssige sammenhænge, der giver mening for den enkelte, der har Downs syndrom og synsnedsættelse. De pædagogiske overvejelser i forbindelse med afhjælpning af synsnedsættelserne skal sigte mod at skabe og/eller bevare livskvalitet på trods af funktionsnedsættelserne.

Der findes en række landsdækkende tilbud, som har særlig viden om udviklingshæmmede med synsnedsættelse. På www.asius.dk findes links og relevante informationer om tilbud, videnssteder og personer, der kan hjælpe.

ASIUS – Aktiv Styrket Indsats for Udviklingshæmmede med Synsnedsættelse giver landsdækkende gratis tilbud om information og undervisning i synsvanskeligheder, specialpædagogik og hjælpemidler. ASIUS driver også et landsdækkende netværk af nøglepersoner, som alle har særlig viden om og interesse for synsvanskeligheder hos udviklingshæmmede.

Uddrag af

Regelmæssig synsundersøgelse af udviklingshæmmede. Vejledning for kontaktpersoner

Af Bendt Nygaard Jensen og Mette Warburg, udgivet af Videncenter for Synshandicap, 6. udgave 2008. Den fulde tekst findes på www.visinfo.dk/forlag/online/udviklingshaemmede/U0803

Det er vigtigt, at alle udviklingshæmmede får foretaget regelmæssige synsundersøgelser af en fagkyndig; denne undersøgelse skal også omfatte vejledning af kontaktpersonerne. Rutinemæssige undersøgelser kombineret med specifik viden kan forebygge nogle øjenlidelser og sikre en tidlig indsats i form af briller, andre hjælpemidler og specialrådgivning.

Ved det årlige handlingsmøde bør synsstatus indgå som emne og være kendt fra undersøgelse hos optiker eller øjenlæge. Synet bør altid undersøges ved formodning om nedsat synsevne, eller hvis der foreligger en aftale med øjenlægen. Ellers benyttes nedenstående tidsintervaller for synsundersøgelse hos øjenlægen.

Undersøgelsesintervaller for udviklingshæmmede børn

- Som led i den diagnostiske udredning
- Ved 2-3-årsalderen (børnehavealderen), bl.a. for at sikre normal synsudvikling og for at vurdere evt. skelen
- Ved skolestart, bl.a. for at vurdere evt. brillebehov
- Midtvejs i skoleforløbet, bl.a. for at kontrollere, om brillebehovet har ændret sig
- Ved skoleafslutning, bl.a. for at videregive aktuelle synsinformationer ved handlingsmødet og den videre visitation.

Undersøgelsesintervaller for udviklingshæmmede voksne

Ved 45 år og derefter hvert femte år resten af livet. Bl.a. for at sikre gode afstands- og arbejdsbriller. Progressive glas anbefales. Samtidig foretages der kontrol af evt. grå stær (katarakt) og glaukom (grøn stær).

Hvor foregår synsundersøgelsen?

- Børn undersøges på sygehuset i forbindelse med udredning af årsager til udviklingshæmning, derefter hos egen/lokal øjenlæge.
- Voksne kan gå til egen øjenlæge eller benytte optikerens tilbud om synstest. Optikerens (optometristen) vil henvise til øjenlæge, hvis der findes sygdomstegn, eller hvis personen er vanskelig at undersøge. Personer med Downs syndrom bør undersøges af øjenlæge.
- Personer med alvorlig synsnedsættelse kan henvende sig til den lokale synsrådgivning. Oplysninger om det lokale tilbud fås ved henvendelse til hjemkommunen eller Videncenter for Synshandicap.

Økonomi

Der er frit valg af øjenlæge, og henvisning fra egen læge behøves ikke. Forudgående tidsaftale er nødvendig. Konsultation og behandling dækkes af den offentlige sygesikring. Optikerens (optometristens) ydelser og briller betales af personen selv, medmindre der er tale om særlige øjenlidelser som beskrevet i Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven. Progressive brilleglas er ret dyre, men må stærkt anbefales til personer over 45 år. På grund af indtægtsnedgangen ved folkepensionsalderen anbefales det indtrængende, at briller anskaffes eller fornyes inden dette tidspunkt. Der kan ydes støtte til hjælpemidler, boligindretning m.m. efter Lov om Social Service.

Specialøjeblik

Øjenklinikken for børn og voksne med handicap er en specialøjeblik med speciale i undersøgelse og behandling af synslidelser hos udviklingshæmmede og andre med medfødte eller tidligt erhvervede handicap. Patienter uden for Region Hovedstaden skal ud over lægehenviſning have kaution for behandlingen fra den region, de bor i.

- Glostrup Sygehus, Øjenklinikken for børn og voksne med handicap, Opgang 3, 4., Nordre Ringvej 69, 2600 Glostrup – Telefon: 43 23 47 00

Specialrådgivning ved alvorlig synsnedſættelse

Hjemkommunen eller Videntcenter for Synshandicap kan oplyſe, hvor syns-rådgivningen for borgere i den pågældende kommune er placeret.

Information og vidensøgning

Videntcenter for Synshandicap indſamler, bearbejder og formidler viden om synshandicap. Videntcentret har bl.a. udgivet en række gratis hæfter og videoer om synshandicap hos udviklingshæmmede, pædagogiske muligheder med mere. Man kan gennemſe og bestille diſse udgivelſer på Videntcentrets netſted, hvor man oſſå kan ſøge efter litteratur i Videntcentrets bibliotek, ſe overſigter over konferencer, netſteder med mere.

- Videntcenter for Synshandicap, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup
Telefon: 39 46 01 01 – Fax: 39 61 94 14 – visinfo@visinfo.dk
www.visinfo.dk

Supplerende ressourcer

Lis Kofoed Borrild og Henrik Lund-Andersen: *Øjensygdomme*, Munksgaards Forlag, 4. udgave, 3. oplag 2001

Peter Fahmy, Steffen Hamann, Michael Larsen og Anne Katrin Sjølie: *Praktisk Oftalmologi*, Gads Forlag, 2005 (opslagsbog)

Olav H. Haugen: *The eyes in Down syndrome. Refractive development and related problems*, Bergen Universitet, 2002

Inger Lundsten: *Specialpædagogisk arbejde med mennesker med udviklingshæmning og synsproblemer*, Videncenter for Synshandicap, 2006

Annegrethe Nielsen, Mette Warburg og Bendt Nygaard (red.): *Briller til udviklingshæmmede*, 2. udgave, Videncenter for Synshandicap, 2008

Mette Röhe (red.): *Tilgængelighed i detaljen*, 2. udgave, Dansk Blindesamfund, 2004

Tina Pensdorf og Mette Warburg: *Synsnedsettelse hos udviklingshæmmede. Årsager og virkninger*, Videncenter for Synshandicap, 2. udgave, 2004

Ruth Riise og Mette Warburg: *Øjenhelsetjeneste til udviklingshæmmede – oversigt og anbefalinger*, Videncenter for Synshandicap, 1995

Lars Starby: *En bok om belysning*, Ljuskultur, 2003

Film/AV

Lige i Øjet. Synsundersøgelse af voksne udviklingshæmmede i Nordjyllands Amt, Nordjyllands Amt og Videncenter for Synshandicap 1999. (VHS-bånd eller dvd, 45 minutter).

Mette Warburg: *Synsstyrkeundersøgelse af udviklingshæmmede børn og unge*, AV Centralen, Københavns Amts Sygehus Forvaltning, 1995 (Cd-rom med stillbilleder, hvor øjenlæge dr.med. Mette Warburg fortæller om den fremgangsmåde og det udstyr, der anvendes ved synsstyrkeundersøgelse af udviklingshæmmede børn og unge. Varighed 14 minutter.

Begge kan bestilles gratis hos Videncenter for Synshandicap.

Netsteder

www.downssyndrom.dk: Landsforeningen Downs syndrom, Danmark

www.downsyndrom.no: Norsk Nettverk for Down syndrom, NNDS

www.keratoconus.dk: Dansk Keratoconus Forening

www.netdoktor.dk/down.htm: Fakta om Downs syndrom

www.visinfo.dk: Videncenter for Synshandicap

www.kennedy.dk: Kennedy Centret – Nationalt forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering

www.asius.dk: ASIUS – Aktiv Styrket Indsats for Udviklingshæmmede med Synsnedsættelser

