



Susanne Meelbye (tv) og sønnen Walther (th) lider af den sjældne øjensygdom aniridi, som giver kraftigt nedsat syn. Sygdommen har dog ikke fået lov til at begrænse deres drømme og gåpåmod: Susanne er journalist og forfatter, og Walther arbejder som kok.

Karrierekvinde trods sjældnen øjensygdom

Forfatter og journalist **Susanne Meelbye** oplevede som barn og ung, at hendes omgivelser ikke forstod eller ville acceptere hendes medfødte synshandicap. I sin nyeste bog fortæller hun, hvordan hun har vendt modstanden til styrke i sit voksne liv og i opdragelsen af sine to børn, der begge har arvet hendes sygdom.

”**B**ørn med synshandicap skal ikke pakkes ind i vat! De skal have lov til at lege med det samme legetøj, være med i køkkenet og gå til sport – præcis ligesom alle andre børn!”

Ordene er forfatter og journalist Susanne Meelbyes. Det er vigtigt for hende at gøre det klart, at det at leve med et synshandicap ikke er en hindring for at være til i verden på lige fod med andre – eller for at udleve sine drømme! Livet har imidlertid ikke gjort det let for Susanne at nå frem til den erkendelse. Hun er født med aniridi, grøn stær og grå stær. Aniridi er en sjældnen øjensygdom,



Børn med synshandicap skal ikke pakkes ind i vat!

hvor regnbuehinden helt eller delvist mangler, hvilket giver kraftigt nedsat syn og lysskyhed. Aniridi er arvelig, og Susanne har givet sygdommen videre til sine to børn.

”Min mor nægtede at forholde sig til og anerkende min sygdom. Hun havde nok at kæmpe med i sit liv og havde ikke overskud til et synshandicappet barn. Hun sagde engang til mig, at jeg burde have været en plet på lagenet og ikke en plet på samfundet. Den bagage, jeg har med, betyder, at jeg har gjort mig ekstremt umage for at vise mine egne børn kærlighed, og at jeg elsker dem uanset hvad,” siger Susanne.

I sin nye bog *’Pigen uden iris’* beretter hun om livet med aniridi. Bogen er selvbiografisk og faglig,



Anne Mette Steen-Andersen

Foto:
Jørgen Ploug



men den er også tænkt som et indlæg i debatten om samfundets håndtering af mennesker med synshandicap. For det er på tide, at de, det drejer sig om, får en stemme, fastslår Susanne.

Et skjult handicap

Susanne var tre år, før hun fik sin diagnose. Indtil da havde lægen i den lille by Jærpås i Sverige, hvor hun blev født, blot konstateret, at hun så meget dårligt og ville have bedst af at vokse op i et hjem, hvor alting havde en fast plads. Susanne mindes ikke, at hun var plaget af sit synshandicap de første år af sit liv. Hun var nysgerrig og ikke bange for at få knubs. Men én særlig episode fik hendes forældre til at insistere på, at deres lille pige med de kulsorte øjne skulle tilses af en øjenlæge i København, fortæller Susanne:

"Min mor har fortalt, at jeg en dag stod og kiggede op på solen og græd hjerteskrærende. Når regnbuehinden mangler, er pupillen konstant udvidet, og øjet kan ikke regulere, hvor meget lys der lukkes ind. Som voksen har jeg lært at kompensere for lysskyheden med irislinser og solbriller, men dengang stod jeg helt uspoleret og lod mig blænde af sollyset."

Med diagnosen fulgte ingen råd. Øjenlægen gav blot Susannes mor, som efter farens død var blevet alene, trykregulerende øjendråber med til at holde den grønne stær i ave.

"Min mor havde svært ved at forstå, hvad jeg kunne se. Hun kunne finde på at skælde mig huden fuld, hvis jeg ikke gjorde ordentligt rent på badeværelset," husker Susanne.

Det har ofte været svært for andre at forstå, hvordan



Hvad er aniridi?

Aniridi er en meget sjælden medfødt øjenlidelse, hvor øjets farvede regnbuehinde helt eller delvist mangler. I 70 pct. af tilfældene er aniridi nedarvet dominant, hvilket indebærer, at enten mor eller far har sygdommen. I 30 pct. af tilfældene er begge forældre raske, og her skyldes sygdommen en ny mutation.

Symptomerne ved aniridi er udtalt lysskyhed og kraftig synsnedsættelse på begge øjne. Sidstnævnte er en følge af, at den manglende regnbuehinde er ledsaget af mangelfuld udvikling af nethinden omkring den gule plet, hvor det skarpe syn er lokaliseret. Aniridi øger risikoen for udvikling af andre øjensygdomme senere i livet, såsom hornhindelidelser, grøn og grå stær. Aniridipatienterne skal derfor følges af en øjenlæge livet igennem. Alvorsgraden af øjenforandringerne varierer, og synsprognosen afhænger af eventuelle øjenkomplikationer.

Aniridi kan optræde som en isoleret øjenlidelse, men også i samspil med sygdomme som nyrekræft, hæmmet udvikling og misdannede kønsorganer.

hun ser. Hun cykler ubesværet rundt og har dyrket sport på lige fod med holdkammerater, men at smadre et glas – som det skete for nylig – gør hende nervøs, og hun bruger timer på at lede efter splinter på gulvet.

"Som barn og ung kæmpede jeg for, at mit synshandicap ikke skulle stå i vejen for de ting, jeg ville. Jeg brugte mange kræfter på at skjule det. For

Til trods for sit kraftigt nedsatte syn fik Susanne Meelbye først briller i en alder af 50 år.



Arbejdet som journalist og forfatter betyder, at Susanne Meelbye bruger meget tid foran en skærm. Af Aarhus kommune har hun fået tildelt et CCTV-apparat, der kan forstørre tekst, og ellers bruger hun en lup til at se bogstaverne på skærmen.

eksempel nægtede jeg at cykle med det gule armbind med sorte prikker, som min mor ville have, at jeg skulle bære. Jeg hadede det som pesten, fordi jeg følte, at mit synshandicap blev udstillet," siger Susanne.

På kostskole som syvårig

Da hun var syv år, blev Susanne sendt på Refsnæsskolen, en kostskole for svagtseende og blinde. Hun har fortrængt meget fra den tid, men hun husker, at hun var ulykkelig. Hun græd uafbrudt, når hun hver anden søndag sad på passagersædet i bilen ved siden af sin mor på turen fra hjemmet på Amager til Kalundborg. Moren havde ikke mange penge og derfor kun råd til at hente datteren hjem hver anden uge.

"Jeg mistrivedes og ændrede nærmest personlighed i den periode. Jeg blev en robot, der gav hånd, nejede og sagde tak for mad. De voksne på skolen var ikke omsorgsfulde. Jeg husker, hvordan jeg blev ydmyget

foran de andre piger på sovesalen, når jeg havde tisset i sengen. Jeg forstod ikke, hvorfor jeg skulle være på skolen: Jeg kunne se, og jeg kunne læse de samme bøger, som mine brødre, der gik i almindelig skole," mindes Susanne.

Susanne udviklede strategier for at komme gennem tiden på kostskolen: Hun knyttede sig tæt til to andre piger, hvis forældre havde råd til at tage hende med på ture. Hun foregav at være mæt, så hun slap for at spise den mad, der gav hende kvalme. Og hun fordybede sig i undervisningen og i klaver- og fløjtespil.

"Man kan sætte sig i et hjørne og græde. Eller man kan overleve. Jeg valgte det sidste", konstaterer Susanne.

Efter fire år blev hun flyttet til en ny skole for blinde og svagtseende i København. Men et år efter giftede hendes mor sig med en ny mand, og familien rykkede til Als, hvor Susanne kom i en almindelig folkeskoleklasse.

"På Refsnæsskolen havde jeg været en af de elever,

Som barn og ung kæmpede jeg for, at mit synshandicap ikke skulle stå i vejen for de ting, jeg ville.

der så bedst, men på Als var jeg det svageste led. Lærerne tog ikke hensyn til mit synshandicap. Jeg sad med teksterne helt oppe i næsen, og jeg måtte rejse mig fra min plads og gå op til tavlen, hvis jeg ville følge med i timerne. Det affødte meget mobning – især fra drengene. De kaldte mig øgenavne, og vi kom op at slås i pauserne,” fortæller Susanne med et smil og fortsætter:

”Jeg gik hverken med blindestok eller bar briller dengang. Mit handicap var ikke synligt, og derfor har det sikkert set helt tosset ud, når jeg stod ved siden af læreren.”

Genetisk arvestykke

Som teenager gik Susanne til spejder, kampsport og badminton. I disse fællesskaber følte hun sig velkommen og anerkendt, og set i bagklogskabens lys lagde succeserne kimen til en dengang spirende drøm om at gå den journalistiske vej. Drømmen blev imidlertid sat på hold, da hun som 17-årig blev gravid med sit første barn, sønnen Walther. To år senere var hun igen gravid med datteren Pia.

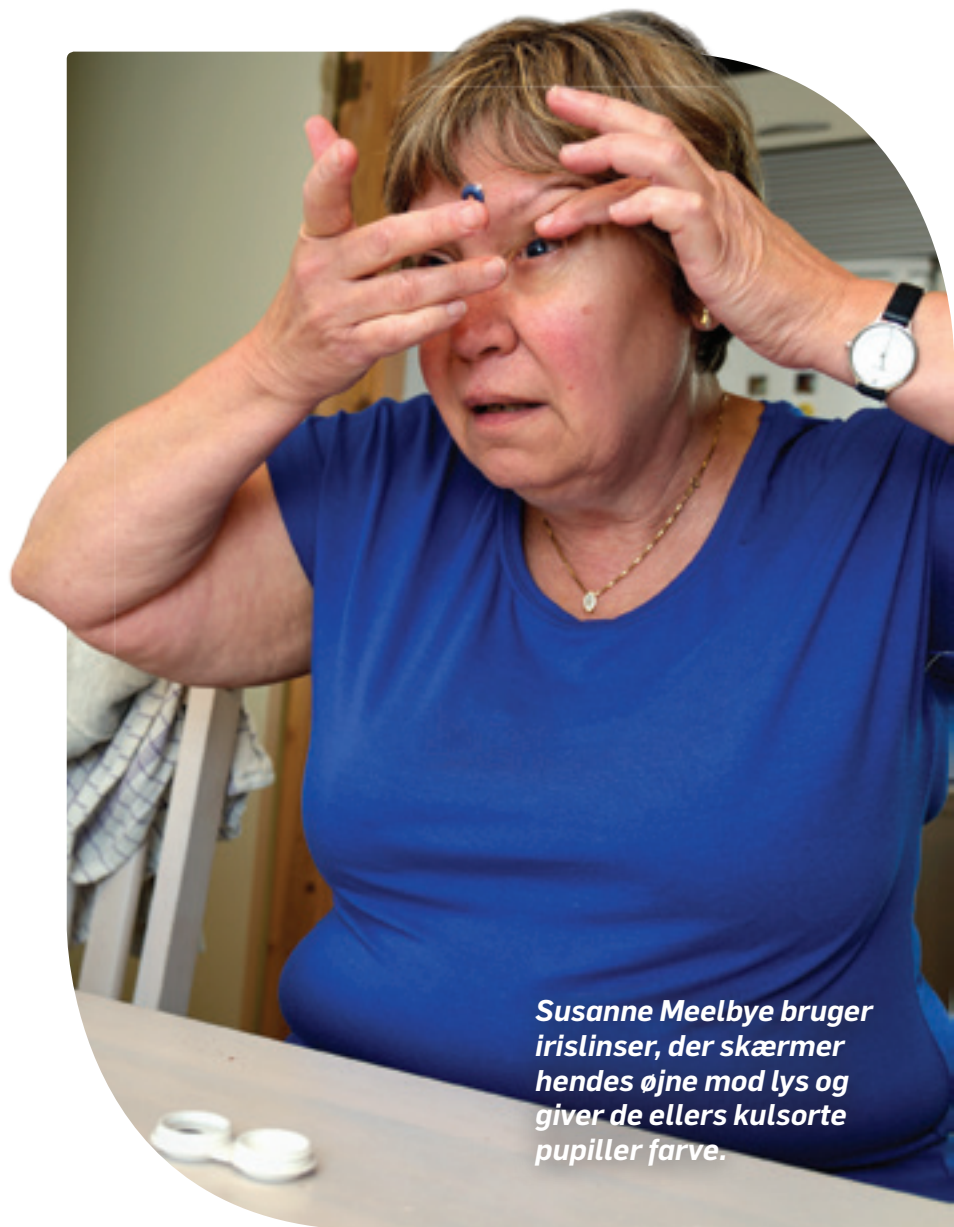
”Det fyldte ikke så meget i mine tanker, at mine børn havde arvet min øjensygdom. Som alenemor havde jeg travlt med at få det til at hænge sammen. Jeg tænkte: Jeg er født med nedsat syn, og jeg har klaret mig – det kommer de også til. Det har været en fordel, at jeg har kunnet trække på mine egne erfaringer i opdragelsen af mine børn,” siger Susanne.

Hvor Susanne som barn blev mødt af mange benspænd på grund af sit synshandicap, er hendes børn vokset op i andre rammer. Allerede som spæde fik de diagnosen aniridi, og Susanne allierede sig med eksperter, der vejledte hende i, hvordan hun bedst håndterede at have to synshandicappede børn. ”Jeg tog imod al den hjælp, jeg kunne få. Blandt andet fik jeg en

støttepædagog i hjemmet. Det var en gave at vende mine usikkerheder med hende. Hun lærte mig at skelne mellem, hvornår mine børn havde svært ved noget, fordi de havde et handicap, og hvornår de havde svært ved det, fordi de var børn,” siger hun.

Susanne fortsætter: ”Det vigtigste for børn er at vide, at de er elsket, som de er. De er ikke mindre værd, fordi de er født med et synshandicap. I dag arbejder min datter i et supermarked, og min søn er kok og svinger med skarpe knive. Han har fulgt sin drøm. Det gør mig stolt og glad – og til tider en lille smule nervøs,” griner hun.

I sin bog bruger Susanne tid på at understrege, at det er vigtigt at lade synshandicappede



Susanne Meelbye bruger irislinser, der skærmer hendes øjne mod lys og giver de ellers kulsorte pupiller farve.

børn prøve kræfter med de samme ting som jævnaldrende, almindeligt seende børn. Giv dem en bred smørekniv, og lad dem selv smøre deres mad, selv om det sviner. Og lær dem at glide hånden hen over bordpladen for at undersøge, om de har tørret bordet ordentligt af, lyder to af bogens mange råd.

Journalist med nedsat syn

Da børnene var små, arbejdede Susanne som sygehjælper og læste HF, men da de blev større, besluttede hun sig for at realisere den ulmende journalistdrøm. Først som frivillig på en lokalradio og senere som fleksjob-ansat på Aarhus Nyheds-TV (AN-TV).

"Jeg medvirkede i en dokumentar, mens jeg lavede lokalradio. Tilrettelæggeren mente, jeg var god på skærmen, og overbeviste mig om, at jeg skulle være tv-journalist. I starten var jeg usikker på, om jeg kunne dét med mit nedsatte syn, så jeg startede med at arbejde ulønnet. Jeg havde en fantastisk chef, som troede på mig, og det gav mig blod på tanden til at fortsætte tv-karrieren," fortæller Susanne.

Hun arbejdede på AN-TV i otte år. Først med arkitektur og senere med sundheds-, handicap- og beskæftigelsesområdet. For at kompensere for sit synshandicap forberedte hun sig altid grundigt. Forud for et interview tog hun ud og studerede arkitekturen minutøst med en teaterkikkert, så hun under interviewet kunne stille de rigtige spørgsmål til bygningens detaljer. Og i tv-studiet medbragte hun stikord skrevet med store bogstaver. "Fra tid til anden kiggede mine interviewpersoner undrende på mit manus. I starten havde jeg travlt med at bortforklare og sagde, at det var for at slippe for at anstrenge øjnene. Men så holdt jeg op med at nævne det. Det var en stor lettelse og åbenbaring for mig, at der faktisk ikke var nogen, der spurgte," siger Susanne og fortsætter:

"Det var med til at bekræfte mig i, at jeg ikke er mit synshandicap. Jeg er *Susanne*, som har et synshandicap."

Susanne har fået tildelt et CCTV af kommunen. Det er et apparat, der kan forstørre tekst, så hun ikke skal anstrenge øjnene. Det kommer hende også til gode, når hun arbejder på de bøger, hun udgiver på det forlag, hun startede i 2015. I en alder af 50 år fik hun briller. Hun bruger irislinser, der skærmer øjnene mod lys. Og hun har en aftale med øjenafdelingen på Aarhus Kommunehospital om, at hun altid kan ringe. Hjælpemidlerne har – sammen med en operation for grå stær – gjort hverdagen lettere for hende.

"Det tog lang tid at bede om hjælp, men det har været befriende og trygt for mig at lære at række hånden frem, når det er nødvendigt," siger hun.

Susanne håber inderligt, at hendes historie vil inspirere andre svagtseende til at kaste sig ud i livet og ikke lade sig hæmme af deres handicap. Og så håber hun, at den generelt vil rette opmærksomhed på svagtseende – en gruppe, som ifølge Susanne ofte overses.

"Samfundet har meget fokus på blinde, men der mangler viden om samt gode tilbud og hjælp til svagtseende. Jeg håber for eksempel på bedre samarbejde med optikere og øjenlæger. Da jeg skulle have nye irislinser, var der ikke én eneste optiker i Aarhus, der ville servicere mig, så jeg måtte helt til Brønshøj på Sjælland for at få dem lavet," fortæller hun og tilføjer:

"Jeg blev mobbet hele min barndom, fordi mine omgivelser ikke forstod, hvad der var galt med mig. Mine børn er også blevet mobbet. Jeg ønsker, at sådan nogle som mig bliver inviteret ud på skoler for at fortælle eleverne, hvordan det er at leve med et synshandicap. Det kunne være med til at forebygge, at tabuet går i arv til de næste generationer." ■



Det var med til at bekræfte mig i, at jeg ikke er mit synshandicap. Jeg er *Susanne*, som har et synshandicap.