

ΚΟΙΤΑ >> ΜΠΡΟΣΤΑ!

Επιστημονικά στοιχεία, μέθοδοι, τεχνολογία, παρηγοριά και δυνατότητες σε περίπτωση LHON και συναφών παθήσεων

ΚΟΙΤΑ ΜΠΡΟΣΤΑ!

Κείμενα: Γκούναρ φον Σύντοφ, Κρίστερ Ίντε, Χελένα Λίντεμαρκ, Χάμπους Βέννερνταλ, Γενς Πέττερσσον, Ούλα Κάρλσσον-Φρεντέν, Κρίστιαν Φαμπιέννε, Γιούαν Βίνγκεσταντ, Μπέρτιλ Χόλντ, Γιαν Έλντβαλλ.

Συντάκτες και επιμέλεια: Γκούναρ φον Σύντοφ και Κρίστερ Ίντε

Φωτογραφίες: Μαρία Άννας σελ. 7, 24, 26, 29, 32, 34, 36-38, 41, 45, 46, 54, 58, 82, 86, 104, 108, 112.

Χελένα Λίντεμαρκ σελ. 62, 63; Στέφαν Βέτταϊνεν σελ. 68; Ούλα Κάρλσσον-Φρεντέν σελ. 88-99.

Εικονογράφηση/σχέδιο: Ρούνε Γιόχανσσον σελ 17

Γραφιστικός σχεδιασμός εξωφύλλου: *Bulldozer Kommunikationsbyrå AB*, Κάρλσταντ

Γραφιστικός σχεδιασμός συγγράμματος: Μαρίτα Φρύκελιντ, *CityTryck i Karlstad AB*

Εκτύπωση: *CityTryck i Karlstad AB*

Υλικό εκτύπωσης: Το εξώφυλλο τυπώνεται σε *Ensocoat*, 250 γρ. και το περιεχόμενο τυπώνεται σε *Tom & Otto silk*, 150 γρ.

Χρηματοδότηση: Το βιβλίο περιλαμβάνεται στο πρότζεκτ *Leber X*, χρηματοδοτούμενο από το Σουηδικό Ταμείο Κληροδοτημάτων. Το πρότζεκτ διενεργείται σε συνεργασία μεταξύ του μη κερδοσκοπικού συλλόγου *LHON Eye Society* και της Σχολής Εκπαίδευσης Ενηλίκων του Χάγκαμπεργ, Σέντερτελγε, υπό την διεύθυνση του Μπέρτιλ Χόλντ.

Το βιβλίο παράγεται ως ηχητικό βιβλίο σε συνεργασία με την *ABF* και τον Σουηδικό Σύλλογο Ατόμων με Αναπηρία Όρασης.

Το «Κοίτα μπροστά!» υπάρχει επίσης διαθέσιμο ως διαδικτυακή έκδοση στην ηλεκτρονική διεύθυνση www.lhon.se με συμπληρωματικό υλικό, παραπομπές, βίντεο και ενημερώσεις.

Η πρώτη έκδοση του βιβλίου σε 800 αντίτυπα θα κυκλοφορήσει τον Ιανουάριο του 2017.

Μπορείς να παραγγείλεις περισσότερα αντίτυπα μέσω του kontorsservice@srf.nu ή από τον Σουηδικό Σύλλογο Ατόμων με Αναπηρία Όρασης. 122 88 Ένχεντε. Τηλέφωνο 08-39 90 00 .

© Copyright *LHON Eye Society*

ISBN 978-91-639-2643-3

Μετάφραση από την σουηδική στην ελληνική γλώσσα: Γεωργία Πανταζοπούλου, 2025 ©
Η μετάφραση του βιβλίου «Κοίτα Μπροστά!» στην ελληνική γλώσσα διατίθεται με έγγραφη
άδεια της LHON Eye Society, δωρεάν από τον ιστότοπο της Vision Rehabilitation | SEC.

www.viresec.com ©

Όλα τα δικαιώματα διατηρούνται. All rights reserved.

Απαγορεύεται ρητά η άμεση, έμμεση, προσωρινή ή μόνιμη αναπαραγωγή με οποιαδήποτε
μέσο και μορφή, εν όλω ή εν μέρει (ψηφιοποίηση, φωτοτύπηση, εκτύπωση κλπ.), η διανομή
στο κοινό με οποιαδήποτε μορφή και τρόπο καθώς και η εκτέλεση και παρουσίαση στο
κοινό για εμπορικό ή κερδοσκοπικό σκοπό.

Επιτρέπεται η αποθήκευση και εκτύπωση για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή
ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να
διατηρείται το παρόν μήνυμα.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Οδηγίες ανάγνωσης	5	ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΟΥ ΝΑ ΖΕΙΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ ΤΗΣ LHON	
Πρόλογος	7	Μεγέθυνση – λύση για την μειωμένη όραση Εκπαιδεύσου στην έκκεντρη εστίαση!	87 97
ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ		Κράτα το σώμα σου σε φόρμα	105
Μάθε περισσότερα για την LHON	9	Βελτίωσε τον φωτισμό του περιβάλλοντός σου	110
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΟΠΤΙΚΗ		Τεχνολογικά βοηθήματα στην καθημερινότητα	125
Ένας αγώνας που πρέπει να κερδίζεται κάθε μέρα	29	10 συμβουλές για να αποκτήσεις την δουλειά των ονείρων σου	131
Φελίσια και Πάτρικ, ένα παραμύθι σαν της σταχτοπούτας	40	Ανώτερες σπουδές – καλύτερη εργασία	137
Μπγορν Κάρλσσον, μαθαίνει κανείς να γίνεται αισιόδοξος	47	Συμπεράσματα από το πρότζεκτ Leber X	145
Μάλιν Βίξνερ, τίποτα δεν είναι αδύνατο	51	Πόροι σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο	148
Άντον Μπλούμπεργ, όλα εξαρτώνται από τη στάση σου	54		
Σουζάνε Μπούστρομ, πρέπει να φροντίσεις να προβάλλεις τα προσόντα σου	58		
Με νέες προϋποθέσεις	62		
Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας, Ασφαλιστικό Ταμείο	69		
Συγγενής κάποιου με LHON	74		
Ο γιος μου διαγνώστηκε με LHON	77		
Πολλοί διαφορετικοί τρόποι να αντιδράσει κανείς	81		

ΕΤΣΙ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΣΕ ΒΟΗΘΗΣΕΙ ΑΥΤΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ

ΝΑ ΚΟΙΤΑΣ ΜΠΡΟΣΤΑ

Χαιρόμαστε που ξεφυλλίζεις αυτό το βιβλίο. Εκδόθηκε από τον Σύλλογο LHON Eye Society με την απαραίτητη χρηματοδότηση από το Σουηδικό Ταμείο Κληροδοτημάτων. Αποτελεί μέρος του πρότζεκτ Leber X, το οποίο αποσκοπεί στο να συλλέξει γνώσεις και εμπειρίες σχετικά με την σπάνια ασθένεια LHON.

Το πρότζεκτ Leber X ξεκίνησε το 2015 με μια σειρά συναντήσεων και συζητήσεων σε διάφορα μέρη της Σουηδίας σχετικά με τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του να ζει κανείς μια καλή ζωή έχοντας σοβαρή οπτική εξασθένιση. Επίσης ξεκίνησε και η συλλογή υλικού για αυτό εδώ το βιβλίο.

Το φυσικό βιβλίο που διαβάζεις τώρα έχει τους περιορισμούς του. Είναι εκτυπωμένο και επομένως θα καταστεί αναπόφευκτα παρωχημένο. Ελπίζουμε όμως να συμβεί αυτό και σύντομα - ποιος ξέρει; Η επιστημονική έρευνα μπορεί ανά πάσα στιγμή να φτάσει σε μια καθοριστική ανακάλυψη!

Όλα όσα αναφέρονται σε αυτό το βιβλίο είναι επίσης δημοσιευμένα στην ενότητα Leber X της ιστοσελίδας του συλλόγου, την οποία θα βρεις στην διεύθυνση www.lhon.se. Εκεί υπάρχουν και αρκετές ταινίες που δημιουργήθηκαν για το πρότζεκτ. Σε αυτές περιγράφουν πολλοί άνθρωποι που διαγνώστηκαν με LHON πώς είναι να προσαρμόζεται κανείς στις προϋποθέσεις που δημιουργεί μια οπτική εξασθένιση. Μερικές ταινίες εξηγούν πώς να χρησιμοποιεί κανείς με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την υπολειπόμενη όρασή του, κυρίως το πώς μπορεί να εκπαιδεύσει κανείς την έκκεντρη εστίαση, δηλαδή την τέχνη του να εστιάζει κανείς στην περιφερική όραση.

Το «Κοίτα Μπροστά!» αντικατοπτρίζει τις φιλοδοξίες του πρότζεκτ Leber X. Το βιβλίο ξεκινά με μια λεπτομερή αναφορά των ιατρικών πτυχών - κληρονομικότητα και συμπτώματα, την τρέχουσα έρευνα, τι πιστεύει σήμερα η επιστήμη για τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις διαφόρων φαρμάκων και άλλων σκευασμάτων.

Έπειτα ακολουθούν μερικά κεφάλαια για τις ψυχοκοινωνικές πτυχές, όπου αρκετοί άνθρωποι με LHON διηγούνται πώς αντέδρασαν στη διάγνωση και πώς καταφέρνουν να ζουν μια καλή και γεμάτη νόημα ζωή έχοντας μειωμένη όραση.

Πολλά εξαρτώνται από το να βρει κανείς μια εργασία που και του ταιριάζει και του αρέσει αλλά και να μπορεί να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της. Ένα κεφάλαιο αφορά την πορεία προς την απασχόληση και την βοήθεια που προσφέρουν το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας και το Ασφαλιστικό Ταμείο.

Η LHON δεν πλήττει μόνο εκείνον που δέχεται την διάγνωση αλλά και τους συγγενείς. Ένα κεφάλαιο πραγματεύεται το πώς επηρεάζονται η οικογένεια και οι οικείοι. Πώς πρέπει άραγε να προσεγγίζει κανείς κάποιον που πλήττεται από μια συχνά εντελώς απρόσμενη εξασθένιση της όρασης; Ένα ερώτημα που αφορά επίσης κοινωνικούς λειτουργούς και άλλους επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή με ανθρώπους με LHON. Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών αναλύεται σε ξεχωριστό κεφάλαιο.

Ένα τμήμα του βιβλίου ασχολείται με το πώς μπορεί κανείς να διαχειριστεί καλύτερα την απώλεια της όρασης. Εδώ παρέχονται πρακτικές οδηγίες για το πώς να χρησιμοποιεί κανείς τη μετέθνηση με τον πιο αποτελεσματικό τρόπο. Όπως αναφέρθηκε ήδη παρουσιάζεται επίσης το πώς μπορεί κανείς να εκπαιδεύσει την έκκεντρη εστίαση.

Πολλοί με μειωμένη όραση τείνουν να μένουν ακίνητοι και να κάθονται στην ίδια στάση για πολλές ώρες συνεχόμενα. Γι' αυτό παρέχονται και μερικές συμβουλές για απλή σωματική άσκηση που έχει ωφέλιμη επίδραση. Υπάρχουν πολλά που μπορεί να κάνει κανείς με τον φωτισμό του, ώστε να προσανατολίζεται καλύτερα στο σπίτι και στον χώρο εργασίας, να εναλλάσσει γρήγορα τον λειτουργικό φωτισμό με τον ατμοσφαιρικό φωτισμό και να αποφεύγει να θαμπώνεται, κάτι που αποτελεί μεγάλη ενόχληση για πολλούς με LHON.

Το να τα καταφέρνεις καλά εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την γνώση και τη σωστή χρήση διαφόρων βοηθητικών μέσων. Το βιβλίο εστιάζει στα τεχνολογικά βοηθήματα αλλά και άλλα μέσα θα παρουσιαστούν σταδιακά στην ιστοσελίδα. (Τα τεχνολογικά βοηθήματα εξελίσσονται επίσης γρήγορα – η ιστοσελίδα θα παρακολουθεί τις εξελίξεις). Το βιβλίο ολοκληρώνεται με μερικά κεφάλαια σχετικά με την τέχνη της αναζήτησης εργασίας και την ολοκλήρωση ανώτερων σπουδών – συχνά απαραίτητες προϋποθέσεις για να μπορέσει ένας άνθρωπος με οπτική βλάβη να βρει μια καλή δουλειά.

Τέλος θα βρεις έναν κατάλογο με στοιχεία επικοινωνίας οργανισμών, δημόσιων φορέων και ιατρών που μπορούν να προσφέρουν επιπλέον συμβουλές και πληροφορίες.

Καλή – και ελπίζουμε χρήσιμη – ανάγνωση. Και μην ξεχνάς: www.lhon.se

Πήγαινε στην καρτέλα Leber X.

Η ΝΕΑ ΖΩΗ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΕΝΑ ΚΑΛΟ ΞΕΚΙΝΗΜΑ

Το «Κοίτα μπροστά!» είναι κάτι τόσο ασυνήθιστο όσο ένα σετ εκκίνησης για εμάς που έχουμε υποστεί απώλεια όρασης. Ακόμα και αν ίσως δεν μπορούμε καν να διακρίνουμε το πρόσωπο του ανθρώπου με τον οποίο μιλάμε, μπορούμε παρ' όλα αυτά να μάθουμε να κοιτάμε μπροστά – προς ένα καλό μέλλον.

Μέσα σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα άλλαξε η ζωή μου όταν διαγνώστηκα με LHON το 2009. Τότε ένιωθα χαμένος, όταν προσπαθούσα να προσανατολιστώ ανάμεσα σε νέες προκλήσεις και δυνατότητες. Όταν ιδρύθηκε ο σύλλογος LHON Eye Society απέκτησα περισσότερες επαφές με άλλους που βρίσκονταν στην ίδια κατάσταση. Σκεφτήκαμε ότι ένα τέτοιο σετ εκκίνησης θα ήταν εξαιρετικά πολύτιμο. Όλοι μας είχαμε νιώσει την έλλειψη ενός οδηγού μέσα σε ένα άγνωστο τοπίο. Και τώρα το σετ εκκίνησης είναι έτοιμο – ένα ακόμη σημάδι ότι η εξέλιξη πηγαίνει μπροστά και ότι εμείς με LHON ή άλλες αιτίες απώλειας όρασης έχουμε πλέον καλύτερες προϋποθέσεις να συνεχίσουμε να ζούμε καλά.

ΠΕΝΘΟΣ, ΟΡΓΗ ΚΑΙ ΑΠΟΔΟΧΗ

Το να πληγεί κανείς από εξασθένηση της όρασης σημαίνει ότι αναγκάζεται να περάσει από μια διαδικασία που μοιάζει με αυτήν όταν πεθαίνει ένας συγγενής. Το πένθος και η οργή είναι απαραίτητες πριν έλθουν η αποδοχή και η αισιοδοξία. Αυτό εδώ το βιβλίο παρέχει μια καθοδήγηση για αυτές τις σημαντικές ψυχοκοινωνικές δυνάμεις που ενεργοποιούνται. Σε καθοδηγεί μέσα από τις προϋποθέσεις για να σπουδάσεις και να εργαστείς όταν έχεις οπτική εξασθένηση. Το βιβλίο περιγράφει επίσης πού βρίσκεται η ιατρική και η έρευνα σήμερα. Επομένως μπορεί να φανεί χρήσιμο και στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, σε εργοδότες, στο Ασφαλιστικό Ταμείο και στο Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας, σε Κέντρα Αποκατάστασης Όρασης, σε σχολεία και σε πανεπιστήμια κ.α..

Το «Κοίτα Μπροστά!» παρουσιάζει επίσης την συνεχώς αυξανόμενη γκάμα βοηθητικών μέσων, κυρίως την νέα τεχνολογία, και παρέχει συγκεκριμένες συμβουλές για το πώς μπορείς να βελτιώσεις το σπίτι και τον χώρο εργασίας σου με το να εγκαταστήσεις τον κατάλληλο φωτισμό.

Το περιεχόμενο του βιβλίου συγκεντρώνεται επίσης σε μια ξεχωριστή ιστοσελίδα. Εδώ υπάρχει χώρος για επιπλέον υλικό, συμπεριλαμβανομένων ταινιών. Η ιστοσελίδα θα αποτελέσει επίσης φόρουμ για συνεχή διάλογο με εσάς τους αναγνώστες, αλλά και με όλους τους ενδιαφερόμενους και εμπλεκόμενους. Ελπίζουμε επίσης εκεί να μπορέσουμε να παρακολουθούμε την εξέλιξη των βοηθητικών μέσων και της έρευνας.

LEBER X ΚΑΙ ΣΟΥΗΔΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ ΚΛΗΡΟΔΟΤΗΜΑΤΩΝ

Το «Κοίτα Μπροστά!» έχει δημιουργηθεί στο πλαίσιο ενός πρότζεκτ με τίτλο Leber X με πρωτοβουλία του μη κερδοσκοπικού συλλόγου LHON Eye Society. Θέλω να ευχαριστήσω το Σουηδικό Ταμείο Κληροδοτημάτων για την γενναιόδωρη υποστήριξη, η οποία έκανε το πρότζεκτ αυτό δυνατό. Ένα επίσης ευχαριστώ στη Σχολή Εκπαίδευσης Ενηλίκων του Χάναμπεργ στο Σέντερτέλγιε για την καλή συνεργασία στην οργάνωση του πρότζεκτ – και κυρίως ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους όσους εργάστηκαν τόσο σκληρά, που διοργάνωσαν συναντήσεις και σεμινάρια, που πήραν συνεντεύξεις, έγραψαν, φωτογράφισαν, γύρισαν ταινίες και σε όλους όσους συνέβαλαν με τις γνώσεις και τις εμπειρίες τους!

Η LHON Eye Society απευθύνεται σε εκείνους που έχουν την διάγνωση LHON, σε εκείνους που φέρουν μία από τις τρεις μεταλλάξεις, καθώς και στους συγγενείς και άλλους που δεν φέρουν τα γονίδια αλλά ζουν σε έναν κόσμο LHON. Θέλουμε να στηρίξουμε όλους όσους ζουν με μειωμένη όραση και τους συγγενείς τους και να συμβάλλουμε στην συνεχή έρευνα που σημειώνει πραγματική πρόοδο.

Ο σύλλογος ιδρύθηκε στη Στοκχόλμη τον Μάρτιο του 2012 από την Χελένα Λίντεμαρκ, μετά την εξασθένηση της όρασης του γιού της σε ηλικία 14 ετών.

ΕΙΜΑΣΤΕ ΠΕΡΙΠΟΥ 200 ΑΤΟΜΑ

Πιστεύουμε ότι στην Σουηδία υπάρχουν περίπου 200 άτομα στην ίδια κατάσταση και περίπου 60 οικογένειες που έχουν μεταλλαγμένα μιτοχόνδρια που μπορούν να οδηγήσουν σε LHON και κατά συνέπεια, σε επιδείνωση της όρασης.

Η διαφορά μεταξύ του πώς είναι τα πράγματα τώρα και του πώς ήταν πριν 40 χρόνια είναι μεγάλη. Αλλά πιστεύουμε ότι η διαφορά ανάμεσα στο τώρα και στα επόμενα 40 χρόνια θα είναι ακόμη μεγαλύτερη. Το 2060, ίσως όλοι να μπορούμε να ΚΟΙΤΑΜΕ ΜΠΡΟΣΤΑ!

Χάμπους Βέννερνταλ, πρόεδρος LHON Eye Society



ΜΑΘΕ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΑ ΓΙΑ ΤΗΝ LHON

ΑΙΤΙΑ ΤΗΣ LHON

Η Κληρονομική Οπτική Νευροπάθεια Leber (LHON) μπορεί να μεταφραστεί ως κληρονομική ασθένεια του οπτικού νεύρου Leber. Η LHON είναι μια σπάνια ασθένεια που οφείλεται σε μια μετάλλαξη σε ένα συγκεκριμένο τμήμα των μιτοχονδρίων του DNA (mtDNA), μια λεγόμενη σημειακή μετάλλαξη, η οποία σημαίνει ότι ένα μόνο δομικό στοιχείο του DNA έχει αλλάξει ή αντικατασταθεί.

Τα μιτοχόνδρια είναι μικρές μονάδες που βρίσκονται σε όλα τα κύτταρα του σώματος και λειτουργούν ως τα «εργοστάσια ενέργειας» των κυττάρων. Μέσω χημικών αντιδράσεων στα μιτοχόνδρια, η ενέργεια που λαμβάνουμε από την τροφή μετατρέπεται σε μορφές που μπορούν να απορροφηθούν από τα διάφορα όργανα του σώματος. Στην LHON και σε άλλες μιτοχονδριακές ασθένειες, τα μιτοχόνδρια δεν λειτουργούν όπως πρέπει.

Η LHON ανακαλύφθηκε για πρώτη φορά το 1858 και πήρε το όνομά της από τον καθηγητή Καρλ Γκούσταβ Τέοντορ φον Λέμπερ, ο οποίος 13 χρόνια αργότερα, το 1871 περιέγραψε την ασθένεια σε 15 ασθενείς, οι περισσότεροι ήταν νεαρά αγόρια και άνδρες, από τέσσερις διαφορετικές οικογένειες.

Μόλις πάνω από 100 χρόνια αργότερα, στα τέλη της δεκαετίας του 1980, κατέστη δυνατό να διαπιστωθεί ότι η νόσος οφείλεται σε μια αλλαγή στο μιτοχονδριακό DNA. Ο Τέοντορ Λέμπερ έχει δώσει το όνομά του και σε μια άλλη οφθαλμική πάθηση, την συγγενή αμαύρωση του Leber, LCA (Lebers Congenital Amaurosis), η οποία δεν έχει καμία σχέση με την LHON πέραν του ότι περιεγράφηκε για πρώτη φορά από το ίδιο πρόσωπο.

Οι σημειακές μεταλλάξεις που μπορεί να προκαλέσουν την LHON επηρεάζουν συνήθως αποκλειστικά την όραση. Κυρίως επηρεάζεται το κεντρικό οπτικό πεδίο, εκεί όπου η όραση είναι πιο ευκρινής, το οποίο χάνεται εντελώς ή εν μέρει και γίνεται θολό. Οι περισσότεροι που εκδηλώνουν την νόσο αποκτούν σοβαρή οπτική βλάβη, η οποία εκδηλώνεται συνήθως σε νεαρή ηλικία ή στη μέση της ζωής. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η οπτική βλάβη μπορεί να υποχωρήσει από μόνης της αλλά για τους περισσότερους είναι μόνιμη και θα χρειαστεί να μάθουν να ζουν με την όραση που τους απομένει. Σήμερα βρίσκονται σε εξέλιξη αρκετές έρευνες, οι οποίες περιγράφονται παρακάτω σε αυτό εδώ το κεφάλαιο.

Η LHON ΕΙΝΑΙ ΜΙΑ ΣΠΑΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Σήμερα δεν ξέρουμε πόσοι άνθρωποι πάσχουν από τη νόσο στη Σουηδία, αλλά υπάρχουν σκέψεις για τη δημιουργία ενός σχετικού μητρώου στη Σουηδία. Με βάση την εξάπλωση

στην Δανία και την Φινλανδία, εκτιμάται ότι περίπου 180-200 άνθρωποι στη Σουηδία έχουν εκδηλώσει την νόσο. Στην Φινλανδία η συχνότητα εκδήλωσης υπολογίζεται σε 2 ανά 100.000 κατοίκους και στη Δανία σε 1 ανά 54.000 κατοίκους. Επειδή μόνο από το 1988 μπορεί η LHON να διαγνωστεί με βεβαιότητα μέσω ανάλυσης DNA, πιθανόν υπάρχουν άνθρωποι που δεν έχουν λάβει ακόμη σωστή διάγνωση. Κάποιος μπορεί επίσης να είναι φορέας της μετάλλαξης χωρίς να εκδηλώσει τη νόσο και στην Βόρεια Αγγλία υπολογίζεται ότι περίπου 12 στους 100.000 κατοίκους είναι φορείς κάποιας από τις μεταλλάξεις της LHON. Στην Αυστραλία έχει μελετηθεί πόσοι από εκείνους που έχουν σοβαρή οπτική βλάβη έχουν LHON και έχει βρεθεί ότι το ποσοστό ανέρχεται περίπου στο 2%.

Οι άνδρες πλήττονται τέσσερις φορές συχνότερα από τις γυναίκες. Στην Δανία είχαν καταγραφεί 88 άνδρες και 22 γυναίκες το 2015.

ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΚΙΝΔΥΝΟΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Εφόσον η LHON προκαλείται από μετάλλαξη στα μιτοχόνδρια, η νόσος κληρονομείται από τη μητέρα. Αυτό συμβαίνει επειδή μόνο τα μιτοχόνδρια της γυναίκας μεταβιβάζονται στους απογόνους. Αν και οι άνδρες προσβάλλονται πιο συχνά από τις γυναίκες, δεν μεταδίδουν τη νόσο στους απογόνους τους.

Φυσιολογική όραση



Όραση με LHON



Η LHON διαφέρει σημαντικά από άτομο σε άτομο, αλλά μπορεί να μοιάζει με την εικόνα στα δεξιά.

Σχεδόν όλοι όσοι έχουν LHON (πάνω από 90 τοις εκατό) φέρουν μία από τις τρεις κύριες μεταλλάξεις της LHON, οι οποίες ονομάζονται m.11778G>A, m.3460G>A και m.14484T>C. Προς διευκόλυνση του αναγνώστη χρησιμοποιούμε εδώ μόνο τους αριθμούς, οι οποίοι δείχνουν τη θέση της μετάλλαξης στο μιτοχόνδριο.

Ο κίνδυνος εκδήλωσης της LHON και το αν η οπτική βλάβη θα είναι μόνιμη εξαρτάται, μεταξύ άλλων, από τον τύπο της μετάλλαξης που φέρει κανείς. Από τις τρεις πιο συχνές μεταλλάξεις, η m.14484 έχει την καλύτερη πρόγνωση, δηλαδή τις μεγαλύτερες πιθανότητες να υποχωρήσει η νόσος. Η έρευνα έχει δείξει ότι περίπου οι μισοί φορείς αυτής της

μετάλλαξης μπορεί να ανακτήσουν πλήρως ή εν μέρει την όρασή τους. Για τη μετάλλαξη 3460 το αντίστοιχο ποσοστό είναι περίπου 25%, ενώ για την συχνότερη μετάλλαξη στη Σουηδία, την 11778, η πιθανότητα ανάκτησης της όρασης είναι ακόμη χαμηλότερη.

Εκτός από τις τρεις συχνότερες μεταλλάξεις, υπάρχουν και αρκετές πιο σπάνιες σημειακές μεταλλάξεις, οι οποίες εντοπίζονται σε διαφορετικά σημεία των μιτοχονδρίων και προσδιορίζονται με άλλους αριθμούς. Έχει επίσης αποδειχθεί ότι αυτές μπορεί να προκαλέσουν LHON με παρόμοια ή και τα ίδια συμπτώματα. Η διάγνωση μπορεί να καθυστερήσει σε αυτές τις περιπτώσεις, ιδίως όταν δεν είναι γνωστό αν υπάρχει ιστορικό LHON στην οικογένεια.

Κάποιος μπορεί να είναι φορέας μιας μετάλλαξης της LHON χωρίς να εμφανίσει την νόσο. Γιατί μερικοί μόνο εκδηλώνουν τη νόσο παραμένει ακόμη άγνωστο. Ένας σημαντικός παράγοντας είναι το ποσοστό των μεταλλαγμένων ή αλλιωμένων μιτοχονδρίων. Ωστόσο μπορεί κανείς να έχει 100% μεταλλαγμένα μιτοχόνδρια (η λεγόμενη «ομοπλασμία») χωρίς να εμφανίσει τη νόσο. Στην πραγματικότητα οι περισσότεροι φορείς έχουν ομοπλασμία, αλλά περίπου στο 10-15% των περιπτώσεων μόνο ένα μέρος του μιτοχονδριακού DNA είναι μεταλλαγμένο (η λεγόμενη «ετεροπλασμία»). Γενικά ισχύει ότι όσο χαμηλότερο είναι το ποσοστό των μεταλλαγμένων μιτοχονδρίων, τόσο μικρότερος είναι και ο κίνδυνος να εμφανιστεί η νόσος. Ωστόσο υπάρχουν σπάνιες περιπτώσεις όπου άνθρωποι έχουν εκδηλώσει τη νόσο ακόμη και με ετεροπλασμία 50% ή και μικρότερη. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να υπάρχουν και άλλοι παράγοντες, εκτός από τη γενετική μετάλλαξη, που καθορίζουν αν θα εκδηλωθεί η νόσος.

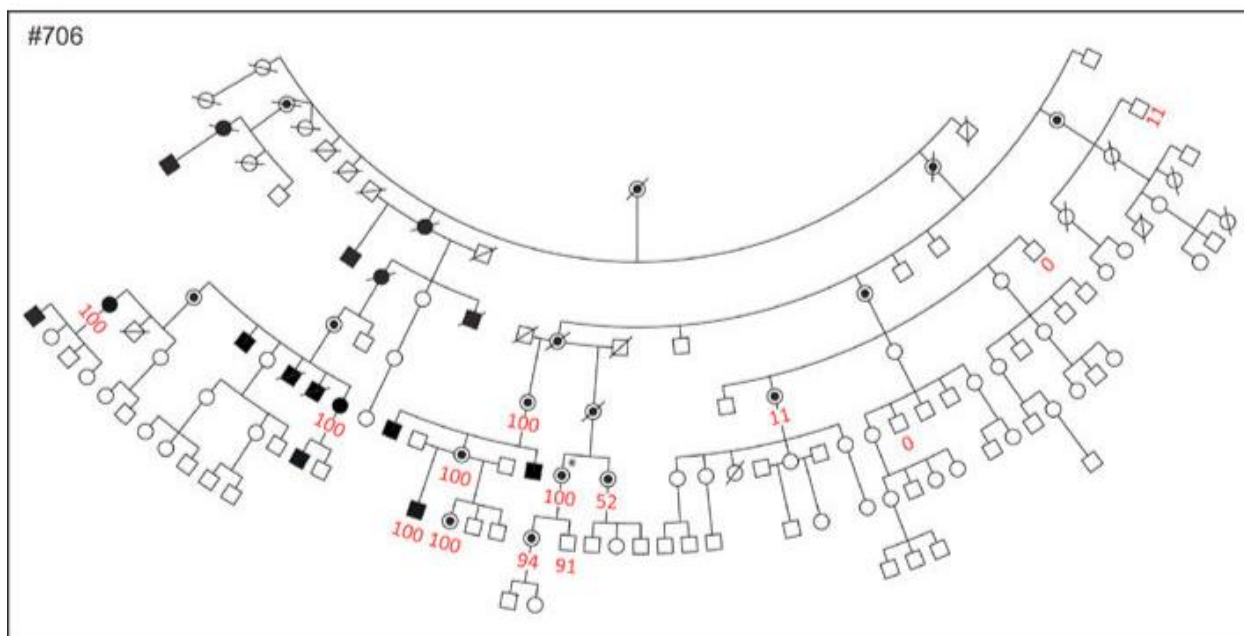
Διεξάγεται αρκετή έρευνα σχετικά με το τι μπορεί να ενεργοποιήσει την εκδήλωση της νόσου. Έχουν μελετηθεί μεταξύ άλλων τοξικές ουσίες που βρίσκονται στον καπνό, ορισμένα χημικά, καθώς και συγκεκριμένοι τύποι φαρμάκων και ναρκωτικών για να διαπιστωθεί αν αυξάνουν τον κίνδυνο ενεργοποίησης της νόσου. Εάν κάποιος γνωρίζει ότι είναι φορέας μιας μετάλλαξης της LHON είναι καλό να είναι προσεκτικός και να ζητά συμβουλές για το τι θα πρέπει να αποφεύγει και ιδίως να αποφεύγει εντελώς το κάπνισμα.

Η LHON είναι επομένως τέσσερις φορές πιο συχνή στους άνδρες από ό,τι στις γυναίκες. Κατά μέσο όρο υπολογίζεται ότι περίπου το 50% των ανδρών που φέρουν την μετάλλαξη αναπτύσσουν την LHON, ενώ μόνο περίπου το 10% των γυναικών εκδηλώνουν τη νόσο. Η αιτία για αυτή τη διαφορά δεν είναι ακόμη πλήρως κατανοητή. Ορισμένοι ερευνητές πιστεύουν ότι το χρωμόσωμα X μπορεί να έχει προστατευτική δράση. Επειδή οι γυναίκες έχουν δύο X χρωμοσώματα ενώ οι άνδρες μόνο ένα, αυτό θα μπορούσε εν μέρει να εξηγήσει γιατί η νόσος είναι πολύ πιο συχνή στους άνδρες. Υπάρχει επίσης έρευνα που εξετάζει αν η γυναικεία ορμόνη οιστρογόνο μπορεί να έχει προστατευτική επίδραση, αλλά μέχρι στιγμής δεν έχει τεκμηριωθεί κάποια σαφής σχέση.

Οι ερευνητές έχουν επίσης εντοπίσει και άλλους κληρονομικούς παράγοντες στο μιτοχονδριακό DNA (mtDNA) που επηρεάζουν τον κίνδυνο εκδήλωσης της LHON. Κατά την εξέλιξη του ανθρώπου έχουν αναπτυχθεί διάφορες αποκαλούμενες απλογονιδιακές ομάδες (haplogroups). Κάθε άτομο ανήκει σε μία τέτοια ομάδα, που καθορίζεται από κληρονομικές μεταβολές στο γενετικό υλικό, τις λεγόμενες πολυμορφίες, οι οποίες δεν προκαλούν ασθένειες από μόνες τους. Ωστόσο ο συνδυασμός του να ανήκει κάποιος σε συγκεκριμένη απλογονιδιακή ομάδα και να είναι φορέας κάποιας από τις μεταλλάξεις της LHON μπορεί να αυξήσει ή να μειώσει τον κίνδυνο να εκδηλωθεί η νόσος. Ερευνητές εξετάζουν επίσης αν υπάρχει συγκεκριμένος απλότυπος (haplotype) στο Χ χρωμόσωμα που αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης οπτικής εξασθένησης και έχουν εντοπιστεί κάποιες συσχετίσεις. Αλλά οι απλότυποι περιλαμβάνουν πολλά διαφορετικά γονίδια, γεγονός που καθιστά την έρευνα περίπλοκη. Μέχρι στιγμής δεν έχει καταστεί δυνατό να προσδιοριστεί ποιο ή ποια γονίδια αυξάνουν τον κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου.

ΜΙΑ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΥΣΑ ΔΑΝΕΖΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

Στην Δανία υπάρχουν ακριβή στοιχεία για τα περιστατικά LHON. Υπάρχουν επίσης στοιχεία για το πόσες και σε ποιες οικογένειες υπάρχουν οι μεταλλάξεις της LHON. Σε μια δανέζικη μελέτη που δημοσιεύτηκε τον Μάρτιο του 2016, μελετήθηκε η συχνότητα εμφάνισης και η κληρονομικότητα που σχετίζεται με την LHON στην Δανία. Μεταξύ άλλων, εξετάστηκε πώς μπορεί να κατανέμεται το ποσοστό των μεταλλαγμένων μιτοχονδρίων με διάφορους τρόπους μέσα σε διαφορετικές οικογένειες/σόγια. Το παρακάτω διάγραμμα δείχνει ένα σόι που φέρει τη μετάλλαξη 11778 και στην οποία κατέστη δυνατό να εντοπιστεί η ασθένεια επτά γενιές πίσω, από τη μεριά της μητέρας. Η πρώτη γυναίκα στο σόι, η οποία είχε



διαπιστωθεί ότι έφερε τη μετάλλαξη, γεννήθηκε το 1842. Από τότε έχει καταστεί δυνατό να παρακολουθηθεί η εξέλιξη εκείνων που εκδήλωσαν την ασθένεια και σε κάποιο βαθμό των φορέων της μετάλλαξης στις επόμενες γενιές.

Δύο διαφορετικοί κλάδοι στο σόι εξελίχθηκαν προς εντελώς διαφορετικές κατευθύνσεις. Ένας κύκλος στο διάγραμμα συμβολίζει μία γυναίκα και ένα τετράγωνο έναν άνδρα. Ένας γεμάτος κύκλος ή τετράγωνο σημαίνει ότι το πρόσωπο έχει/είχε LHON. Ένας μισογεμάτος κύκλος υποδηλώνει ότι η γυναίκα είναι φορέας της μετάλλαξης, ενώ οι κόκκινοι αριθμοί δείχνουν το ποσοστό των μεταλλαγμένων μιτοχονδρίων για το συγκεκριμένο πρόσωπο. Τα τετράγωνα και οι κύκλοι που δεν είναι γεμάτοι και δεν έχουν κόκκινο αριθμό σημαίνουν ότι το συγκεκριμένο άτομο δεν επλήγη από LHON, αλλά δεν έχει διαπιστωθεί εάν είναι φορέας της μετάλλαξης ή όχι. Οι διαγραμμένες φιγούρες δηλώνουν ότι το άτομο έχει αποβιώσει.

ΑΛΛΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΕΠΗΡΕΑΣΟΥΝ ΤΟΝ ΚΙΝΔΥΝΟ

Πέρα από τους κληρονομικούς παράγοντες, υπάρχουν διάφορες ουσίες και παράγοντες που πιστεύεται ότι μπορούν να πυροδοτήσουν ή να αυξήσουν τον κίνδυνο για έναν άνθρωπο να εκδηλώσει την ασθένεια. Οι ερευνητές έχουν για παράδειγμα εντοπίσει ουσίες στον καπνό (τόσο από τσιγάρα όσο και από άλλες πηγές καπνού) οι οποίες θεωρείται ότι μπορεί να έχουν ενεργοποιητική επίδραση. Έχει επίσης μελετηθεί η επίδραση ορισμένων φαρμάκων, ναρκωτικών και τοξινών, για τις οποίες υπάρχουν υποψίες ότι μπορεί να μειώνουν τη λειτουργία των μιτοχονδρίων και κατά συνέπεια να έχουν ενεργοποιητική επίπτωση. Δεδομένου ότι αυτές οι ουσίες φαίνεται να επηρεάζουν αρνητικά την λειτουργία των μιτοχονδρίων θα μπορούσαν - εντελώς υποθετικά - να επιφέρουν αρνητικές συνέπειες ακόμη και για άτομα που έχουν ήδη αναπτύξει τη νόσο. Δεν έχει αποδειχθεί ότι υπάρχει κάτι που επιδεινώνει την ασθένεια σε εκείνους οι οποίοι έχουν ήδη υποστεί οπτική εξασθένιση. Ωστόσο, για προληπτικούς λόγους είναι καλό - τόσο για τους φορείς της μετάλλαξης όσο και για τα άτομα με διάγνωση - να είναι λίγο ενήμεροι για διάφορους παράγοντες, οι οποίοι θα μπορούσαν να είχαν αρνητική επίπτωση και - φυσικά - και για ό,τι ενδέχεται να έχει θετική επίπτωση.

ΘΕΤΙΚΟ ΟΦΕΛΟΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ!

Και για να ξεκινήσουμε με κάτι θετικό, οι έρευνες έχουν δείξει ότι όταν κανείς κινείται, ειδικά κατά την γυμναστική για βελτίωση της φυσικής κατάστασης, το σώμα παράγει περισσότερα μιτοχόνδρια. Δεν είναι απολύτως βέβαιο αν αυτό είναι θετικό ή αρνητικό για την LHON, ειδικά στην περίπτωση που το άτομο έχει 100% μεταλλαγμένα μιτοχόνδρια. Ωστόσο η σωματική δραστηριότητα είναι γενικά ευεργετική για ολόκληρο τον οργανισμό, οπότε συνολικά είναι απολύτως θετικό το να κινείται κανείς. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι ορισμένες βιταμίνες και το συνένζυμο Q10 θα μπορούσαν να έχουν θετική επίδραση. Εφόσον η LHON σχετίζεται με προβλήματα στην παραγωγή ενέργειας του σώματος, είναι

λογικό να υποθέσει κανείς ότι ο ποιοτικός ύπνος και η ισορροπημένη διατροφή θα μπορούσαν επίσης να συμβάλλουν θετικά.

ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ – ΔΥΣΚΟΛΟ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΟΥΜΕ ΜΕ ΒΕΒΑΙΟΤΗΤΑ

Εφόσον η LHON είναι μια σπάνια νόσος, είναι δύσκολο να προκύψουν στατιστικά τεκμηριωμένα δεδομένα σχετικά με το τι μπορεί να ενεργοποιήσει την ασθένεια. Διεξάγεται εκτενής έρευνα πάνω σε αυτό εδώ το θέμα και δημοσιεύονται συνεχώς νέες μελέτες. Οι ερευνητές δεν συμφωνούν όλοι μεταξύ τους σχετικά με τα αίτια, αλλά για τα άτομα που φέρουν τη γενετική προδιάθεση ή έχουν ήδη αναπτύξει LHON, είναι καλό να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερα – τόσο επειδή η γνώση μεταξύ του ιατρικού προσωπικού είναι περιορισμένη, όσο και για να μπορέσουν να εφαρμόσουν από μόνοι τους την «αρχή της προφύλαξης». Εδώ περιγράφονται ορισμένοι από τους παράγοντες που, σύμφωνα με διάφορους ερευνητές το 2016, ενδέχεται να έχουν αρνητική επίδραση. (Για πιο πλήρεις και επικαιροποιημένες πληροφορίες, υπάρχουν παραπομπές σε διάφορους ιστότοπους στην ηλεκτρονική διεύθυνση www.lhon.se)

ΟΥΣΙΕΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΕΧΟΥΝ ΑΡΝΗΤΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΟΝ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟ

Το κάπνισμα είναι γνωστό ότι μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στη λειτουργία των μιτοχονδρίων και να αυξήσει τον κίνδυνο ενεργοποίησης της LHON. Έχουν επίσης εξεταστεί και άλλες κατηγορίες ουσιών, τις οποίες ορισμένοι ερευνητές υποπτεύονται ότι θα μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά την λειτουργία των μιτοχονδρίων. Οι ουσίες που εξετάστηκαν περιλαμβάνουν για παράδειγμα: ορισμένες βακτηριακές τοξίνες, μυκοτοξίνες (τοξίνες από μούχλα), δηλητήρια φιδιών, καθώς και τη χημική ουσία «ροτενόνη», ένα περιβαλλοντικό δηλητήριο που παλαιότερα χρησιμοποιούνταν για την επεξεργασία λιμνών πριν την απελευθέρωση ευγενών ψαριών. Υπάρχει επίσης έρευνα στην οποία εξέτασαν ορισμένα φαρμακευτικά σκευάσματα, τα οποία πιστεύεται ότι μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις.

Στην ιστοσελίδα του Σουηδικού Εθνικού Συμβουλίου Υγείας και Πρόνοιας (Socialstyrelsen) υπάρχουν πληροφορίες σχετικά με τις μιτοχονδριακές νόσους. Εκεί αναφέρονται επίσης ορισμένα φάρμακα, τα οποία πιστεύεται ότι μπορεί να αναστέλλουν την αναπνευστική αλυσίδα των μιτοχονδρίων και επομένως να προκαλούν αρνητικές επιδράσεις σε άτομα με μιτοχονδριακή νόσο όπως η LHON. Τα φάρμακα που αναφέρονται είναι: προποφόλη, βαλπροϊκό οξύ, τετρακυκλίνες, χλωραμφενικόλη, λινεζολίδη και βαρβιτουρικά. Ωστόσο δεν υπάρχει πλήρης ομοφωνία μεταξύ των ερευνητών σχετικά με αυτό αλλά μια ορισμένη προσοχή και συζήτηση με τον γιατρό είναι σημαντική εάν κάποιος φέρει κάποια από τις μεταλλάξεις της LHON. Περισσότερες πληροφορίες για τα φάρμακα αυτά μπορεί κανείς να βρει στο FASS, τον φαρμακευτικό οδηγό που απευθύνεται τόσο σε ασθενείς όσο και σε επαγγελματίες υγείας.

Μεγάλες ποσότητες αλκοόλ, το ψυχολογικό στρες και ο σωματικός τραυματισμός ή η βία προς το κεφάλι είναι άλλοι παράγοντες, οι οποίοι ορισμένοι ερευνητές πιστεύουν ότι ενδέχεται να σχετίζονται με το αν ένας άνθρωπος θα εκδηλώσει LHON ή όχι. Ένας συνδυασμός διαφόρων παραγόντων θα μπορούσε να αυξήσει περαιτέρω τον κίνδυνο.

Σε πολλές περιπτώσεις δεν έχει εντοπιστεί κάποιος προφανής ενεργοποιητικός παράγοντας εκτός από την κληρονομικότητα και το γεγονός ότι το άτομο είναι συνήθως άνδρας. Αυτό ισχύει, για παράδειγμα, για παιδιά που έχουν εκδηλώσει LHON πριν την ηλικία των δέκα ετών, χωρίς να έχουν εκτεθεί σε γνωστούς παράγοντες κινδύνου. Σε τέτοιες περιπτώσεις η απλοομάδα (haplogroup) του ατόμου και άλλοι κληρονομικοί παράγοντες μπορεί να παίζουν ρόλο. Από την άλλη πλευρά ορισμένοι φορείς της μετάλλαξης ενδέχεται να έχουν γεννηθεί ή να έχουν αναπτύξει κάποια μορφή προστατευτικού παράγοντα, ο οποίος μειώνει τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου.

Στην παρακάτω λίστα περιγράφονται συνοπτικά διάφοροι παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων φαρμάκων, οι οποίοι πιστεύεται ότι μπορεί να έχουν αρνητική επίδραση:

- **Κάπνισμα/καπνός** – Ο καπνός από τσιγάρα, καθώς και άλλες μορφές καπνού, περιέχει τοξικές ουσίες που μπορούν να επηρεάσουν και να μειώσουν τον αριθμό αντιγράφων του μιτοχονδριακού DNA (mtDNA) στα κύτταρα. Μπορεί επίσης να έχει αρνητική επίδραση στη λειτουργία των μιτοχονδρίων και στην παραγωγή ενέργειας.
- **Βιομηχανικά δηλητήρια, περιβαλλοντικές τοξίνες και τοξικές χημικές ουσίες** – Η ροτενόνη είναι μία από τις περιβαλλοντικές τοξίνες που είναι γνωστό ότι μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στη λειτουργία των μιτοχονδρίων. Ορισμένα βιομηχανικά δηλητήρια και χημικές ουσίες μπορούν επίσης να έχουν βλαβερή επίδραση.
- **Ναρκωτικά, ψυχοτρόπες ουσίες** – Για άτομα με μετάλλαξη LHON, είναι σημαντικό να γνωρίζουν ότι οι κίνδυνοι που συνδέονται με τα ναρκωτικά είναι σημαντικά μεγαλύτεροι σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Η σαφής σύνδεση μεταξύ των τοξινών στον καπνό και της μιτοχονδριακής δυσλειτουργίας καθιστά ιδιαίτερα ακατάλληλα τα ναρκωτικά που καπνίζονται. Η κοκαΐνη και το έκσταση είναι άλλες ουσίες που έχει παρατηρηθεί να έχουν ιδιαίτερα αρνητική επίδραση σε άτομα με LHON-μετάλλαξη. Η συσχέτιση μεταξύ LHON και της λήψης/ έκθεσης σε τοξικές ουσίες και χημικά σημαίνει ότι θα πρέπει να αποφεύγονται και άλλες κατηγορίες ναρκωτικών.
- **Αλκοόλ** – Αυτή η σύνδεση είναι λιγότερο σαφής, αλλά οι ερευνητές συνιστούν την αποφυγή μεγάλης κατανάλωσης αλκοόλ σε άτομα που φέρουν μια μετάλλαξη της LHON ή έχουν διαγνωστεί με LHON. Ωστόσο σε μέτριες ποσότητες δεν έχει παρατηρηθεί κάποια ξεκάθαρη συσχέτιση με τη νόσο. Ένας συνδυασμός παραγόντων όπως υψηλή κατανάλωση αλκοόλ και κάπνισμα αυξάνει τον κίνδυνο.

- **Κρανιοεγκεφαλική κάκωση** – Μερικοί ερευνητές έχουν μελετήσει περιπτώσεις όπου λίγο πριν από την εμφάνιση της LHON, το άτομο είχε υποστεί κάποιας μορφής έντονου τραύματος ή βίας στο κεφάλι. Δεν είναι όμως σαφές αν πρόκειται για σύμπτωση ή αν υπάρχει αιτιώδης συνάφεια.
- **Ψυχολογικό στρες και/ή σοβαρή ασθένεια** – Μερικοί ερευνητές έχουν παρατηρήσει μια συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικού στρες και της εκδήλωσης της LHON. Άλλοι έχουν επίσης εντοπίσει περιπτώσεις όπου η νόσος εκδηλώθηκε λίγο μετά από μια σοβαρή ασθένεια.
- **Έλλειψη βιταμίνης B12** – Σε ορισμένους ασθενείς με LHON έχει διαπιστωθεί έλλειψη βιταμίνης B12. Δεν είναι όμως σαφές αν αυτή η έλλειψη αποτελεί αιτία εκδήλωσης της LHON ή αν υπάρχουν άλλοι υποκείμενοι λόγοι για την ίδια την έλλειψη B12. Η έλλειψη B12 από μόνη της μπορεί επίσης να προκαλέσει προβλήματα όρασης, ακόμη και χωρίς διάγνωση LHON.
- **Πείνα/ Χαμηλή πρόσληψη θρεπτικών συστατικών** – Αυτό μπορεί επίσης να έχει αρνητική επίδραση και σε ορισμένες περιπτώσεις θεωρείται πιθανός παράγοντας ενεργοποίησης.
- **Φάρμακα και φαρμακευτικές ουσίες** – Η γνώση σχετικά με την LHON είναι περιορισμένη στον ιατρικό τομέα και υπάρχει ένας σχετικά μεγάλος αριθμός φαρμάκων που ενδέχεται να έχουν αρνητική επίδραση σε άτομα με LHON ή να ενεργοποιούν την νόσο. Η LHON είναι μια σπάνια ασθένεια, γεγονός που συχνά σημαίνει ότι λείπει η τεκμηριωμένη έρευνα με πειράματα σε πραγματικούς ανθρώπους. Επομένως η γνώση για το ποια φάρμακα μπορεί να έχουν αρνητικές επιδράσεις βασίζεται κυρίως σε θεωρητικές μελέτες. Για άτομα που είναι φορείς ή έχουν διαγνωστεί με τη νόσο, είναι καλό να γνωρίζουν για ποια φάρμακα πρόκειται, ακόμη και αν υπάρχουν μόνο υπόνοιες για παρενέργειες. Με αυτόν τον τρόπο, μπορούν πιο εύκολα να συζητήσουν με τον γιατρό τους και είτε να χρησιμοποιήσουν τα φάρμακα με προσοχή είτε να επιλέξουν εναλλακτικές λύσεις, εφόσον είναι δυνατόν.

Σε πολλές από τις περιπτώσεις όπου εντοπίστηκαν παρενέργειες από φάρμακα, όπως π.χ. στην περίπτωση της επιδείνωσης της όρασης, η όραση επανήλθε περίπου όπως ήταν πριν αφού η θεραπεία διακόπηκε. Γενικά είναι καλό να είναι κανείς προσεκτικός με τα φάρμακα και τα εμβόλια που σύμφωνα με το FASS ή το φυλλάδιο οδηγιών, έχουν υψηλό κίνδυνο παρενεργειών, οι οποίες επηρεάζουν τον μεταβολισμό και/ή το κεντρικό νευρικό σύστημα. Ακολουθεί μια λίστα με ορισμένα από τα φάρμακα, τα οποία οι ερευνητές υποψιάζονται ότι μπορεί να είναι επιβλαβή για άτομα με LHON. Σημειώστε ότι η λίστα αυτή δεν είναι εκτενής, καθώς είναι δύσκολο να εκτιμηθούν οι παρενέργειες για ανθρώπους με μια τόσο σπάνια διάγνωση όπως η LHON.

ΦΑΡΜΑΚΑ ΠΟΥ ΙΣΩΣ ΕΙΝΑΙ ΚΑΛΟ ΝΑ ΑΠΟΦΕΥΓΟΝΤΑΙ

Ορισμένοι τύποι αντιβιοτικών πιστεύεται ότι μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις. Κατά την διάρκεια της «Ημέρας LHON» το 2015, που διοργανώθηκε από το United Mitochondrial Disease Foundation (UMDF) στις ΗΠΑ, οι συμμετέχοντες ερευνητές συμφώνησαν ότι μια συνηθισμένη θεραπεία με αντιβιοτικά πιθανότατα δεν έχει αρνητικές επιδράσεις σε φορείς των μεταλλάξεων της LHON. Οι τύποι αντιβιοτικών που οι ερευνητές έχουν εντοπίσει ως πιθανούς να προκαλέσουν αρνητικές παρενέργειες σε περιπτώσεις μετάλλαξης της LHON περιλαμβάνουν (για περισσότερες πληροφορίες και παραπομπές, δες www.lhon.se):

- Ερυθρομυκίνη
- Στρεπτομυκίνη
- Τετρακυκλίνη – Υπάρχει έρευνα τόσο για πιθανές αρνητικές επιπτώσεις όσο και για μια ενδεχόμενη προστατευτική δράση.
- Μινοκυκλίνη - Και για αυτό το φάρμακο υπάρχουν μελέτες με αντικρουόμενες επιδράσεις στα μιτοχόνδρια.
- Εθαμβουτόλη
- Λινεζολίδη
- Ισονιαζίδη - Η έρευνα σχετικά με τις ενδεχόμενες αρνητικές επιπτώσεις αυτού του φαρμάκου είναι παλαιά (1994), και είναι αμφίβολο αν τα συμπεράσματα εξακολουθούν να ισχύουν.
- Τελιθρομυκίνη
- Χλωραμφενικόλη - Ένας τύπος αντιβιοτικού που έχει αποσυρθεί από την κυκλοφορία ως φάρμακο στη Σουηδία, αλλά εξακολουθεί να υπάρχει σε άλλες χώρες, καθώς και στη Σουηδία με τη μορφή οφθαλμικών σταγόνων και αλοιφής.
- Κυανοκοβαλαμίνη – Μια μορφή βιταμίνης B12 που ενδέχεται να έχει αρνητική επίδραση. Ωστόσο οι μελέτες που έχουν εξετάσει αυτό το θέμα είναι παλαιές και είναι αμφίβολο αν τα συμπεράσματά τους εξακολουθούν να ισχύουν. Κατά τη θεραπεία για έλλειψη βιταμίνης B12, μπορεί να είναι σκόπιμο να προτιμηθεί ένα φάρμακο με μια άλλη δραστική ουσία, όπως π.χ. η Υδροξυκοβαλαμίνη, ειδικά σε περιπτώσεις LHON, υποψίας για LHON ή σε φορείς της μετάλλαξης.
- Προποφόλη
- Ταδαλαφίλη
- Βαρβιτουρικά
- AZT
- Διάλυμα Ringer με γαλακτικό οξύ (Lactated Ringer's solution)

Στον ιστότοπο www.lhon.se υπάρχουν παραπομπές σε πρόσφατες έρευνες για τα φάρμακα που αναφέρονται σε αυτό εδώ το κεφάλαιο.

ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΑ ΓΙΑ ΤΑ ΜΙΤΟΧΟΝΔΡΙΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΙΤΙΕΣ

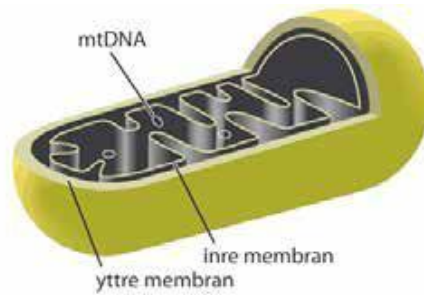
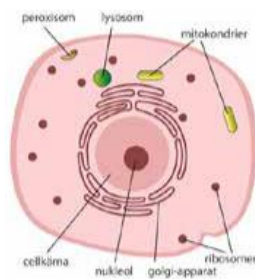
Σε όλα τα κύτταρα του σώματος υπάρχουν μικρές μονάδες, καθεμία με σημαντικές λειτουργίες. Τα μιτοχόνδρια, που είναι μία από αυτές τις μικρές μονάδες, φροντίζουν κυρίως να μετατρέπεται επαρκής ποσότητα ενέργειας στο σώμα, ώστε να μπορούμε για παράδειγμα να κινούμαστε, να μεγαλώνουμε, να σκεφτόμαστε, να βλέπουμε κ.λπ. Έχουν επίσης σημαντικό ρόλο στον έλεγχο της ανάπτυξης, της ανανέωσης και του θανάτου των κυττάρων. Σε κάθε κύτταρο υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός μιτοχονδρίων. Πιστεύεται ότι τα μιτοχόνδρια κατάγονται από βακτήρια που ενσωματώθηκαν σε πρωτόγονα κύτταρα πριν από περισσότερο από 1 δισεκατομμύριο χρόνια, καθιστώντας δυνατή τη χρήση οξυγόνου από τα κύτταρα. Στα μιτοχόνδρια πραγματοποιείται ένας μεγάλος αριθμός χημικών αντιδράσεων για τη μετατροπή της ενέργειας στα διάφορα όργανα του σώματος.

Οι μεταλλάξεις LHON στο DNA των μιτοχονδρίων επηρεάζουν τρία διαφορετικά γονίδια που αποτελούν πρότυπα για την παραγωγή πρωτεϊνών, οι οποίες συμμετέχουν στο «σύμπλεγμα ενζύμων I» της λεγόμενης αλυσίδας μεταφοράς ηλεκτρονίων των μιτοχονδρίων. Αυτή η μετάλλαξη μειώνει την ικανότητα των μιτοχονδρίων να παράγουν ενέργεια.

Συνολικά υπάρχουν περίπου 200 γνωστές μιτοχονδριακές μεταλλάξεις, οι οποίες μπορεί να προκαλέσουν τελείως διαφορετικές επιδράσεις. Η αιτία για την οποία οι LHON-μεταλλάξεις προκαλούν τα τυπικά συμπτώματα με εξασθένηση της όρασης δεν είναι πλήρως γνωστή. Η θέση των μεταλλάξεων μέσα στο μιτοχόνδριο θεωρείται σημαντικός παράγοντας. Ένας άλλος πιθανός λόγος είναι ότι η όραση απαιτεί πολύ υψηλή κατανάλωση ενέργειας. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να επηρεαστούν και άλλα μέρη του κεντρικού νευρικού συστήματος, αλλά αυτό είναι πιο σπάνιο. Σε αυτές τις περιπτώσεις γίνεται λόγος για «LHON Plus».

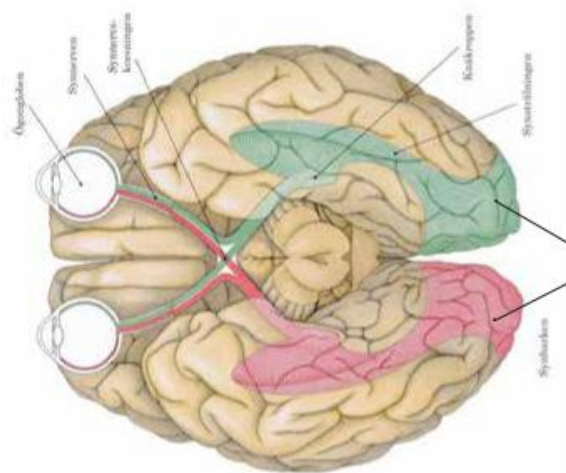
ΤΙ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ ΣΤΗΝ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ LHON;

Στην LHON είναι κυρίως τα γαγγλιακά κύτταρα του αμφιβληστροειδούς αυτά που υφίστανται βλάβη. Στον αμφιβληστροειδή υπάρχουν περισσότερα από ένα εκατομμύριο γαγγλιακά κύτταρα, τα οποία λαμβάνουν ηλεκτρικά σήματα από τους φωτοϋποδοχείς – τα κωνία και τα ραβδία. Κάθε γαγγλιακό κύτταρο διαθέτει μια νευρική ίνα (άξονα). Το οπτικό νεύρο, το οποίο μεταφέρει τα σήματα προς τις οπίσθιες οπτικές οδούς και τα οπτικά κέντρα του εγκεφάλου, αποτελείται από όλους αυτούς τους άξονες των γαγγλιακών κυττάρων. Δεν είναι απολύτως σαφές γιατί επηρεάζονται συγκεκριμένα τα γαγγλιακά κύτταρα του αμφιβληστροειδούς, αλλά είναι γνωστό ότι αυτά τα κύτταρα περιέχουν μεγάλο αριθμό μιτοχονδρίων, γεγονός που υποδηλώνει ότι έχουν αυξημένες ενεργειακές απαιτήσεις.



Τα σκίτσα δείχνουν απλοποιημένες εικόνες ενός κυττάρου (στα αριστερά) και ενός μιτοχονδρίου (στα δεξιά).

Οι ίδιοι οι φωτοϋποδοχείς, δηλαδή τα ραβδία και τα κωνία, δεν επηρεάζονται. Η βλάβη στα γαγγλιακά κύτταρα επηρεάζει ολόκληρο το οπτικό νεύρο, από τον αμφιβληστροειδή έως τον σταθμό μεταβίβασης των οπτικών οδών στον εγκέφαλο. Η εικόνα δείχνει ένα απλοποιημένο διάγραμμα του οπτικού νεύρου, από τον αμφιβληστροειδή του ματιού (retina) έως το οπτικό κέντρο του εγκεφάλου, μέσω του οπτικού χιάσματος και της οπτικής ακτινοβολίας, μέχρι το οπτικό κέντρο.



Η πορεία της εικόνας μέσω του ματιού, του οπτικού νεύρου και του οπτικού χιάσματος προς το οπτικό κέντρο.

Ένα άτομο που πλήττεται από οπτική εξασθένιση λόγω LHON, αναπτύσσει αρχικά οίδημα στο πρόσθιο τμήμα του οπτικού νεύρου. Κατά τη βυθοσκόπηση, παρατηρείται ένα οίδημα και ερυθρότητα της κεφαλής του οπτικού νεύρου (θηλή ή «τυφλό σημείο»). Η μαγνητική τομογραφία (MRI) δείχνει συχνά μια πάχυνση του οπτικού νεύρου καθώς και ένα αυξημένο σήμα στο οξύ στάδιο της νόσου.

Μετά από μερικούς μήνες, πολλά από τα γαγγλιακά κύτταρα έχουν εκφυλιστεί. Το οίδημα και η ερυθρότητα της θηλής έχουν εξαφανιστεί και αντικαθίστανται από ωχρότητα της θηλής. Το οπτικό νεύρο εμφανίζεται λεπτότερο στη μαγνητική τομογραφία. Η εξέλιξη της νόσου μπορεί να τεκμηριωθεί και να παρακολουθηθεί μέσω φωτογράφισης του βυθού του οφθαλμού και με οπτική τομογραφία συνοχής (OCT). Η OCT παρέχει απεικόνιση των διαφορετικών στιβάδων του αμφιβληστροειδούς και μπορεί να μετρήσει το στρώμα των γαγγλιακών κυττάρων. Η OCT είναι συχνά ένα πιο αξιόπιστο μέτρο της αξίας των αλλοιώσεων στον αμφιβληστροειδή σε σύγκριση με την οπτική οξύτητα, η οποία μετριέται με τον πίνακα γραμμάτων.

ΟΤΑΝ ΑΡΧΙΖΕΙ ΝΑ ΕΞΑΣΘΕΝΕΙ Η ΟΡΑΣΗ ΛΟΓΩ LHON

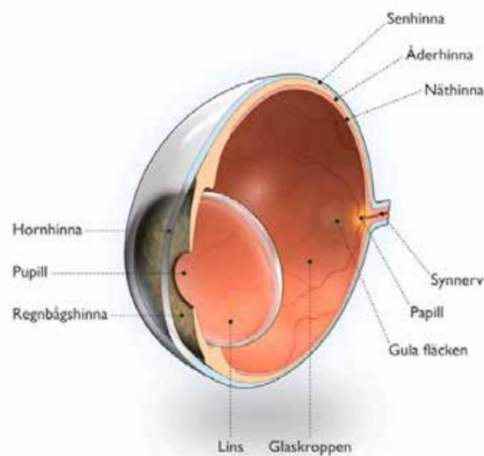
Η οπτική εξασθένηση λόγω LHON εμφανίζεται συνήθως στην ηλικία μεταξύ 15 και 35 ετών, με μια γρήγορη επιδείνωση της κεντρικής όρασης. Είναι σπάνιο να εκδηλωθεί η ασθένεια μετά την ηλικία των 50, αλλά υπάρχουν περιπτώσεις ατόμων που εμφάνισαν τη νόσο σε ηλικία από 50 έως 75 ετών. Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις παιδιών που παρουσίασαν τη νόσο μόλις σε ηλικία 3 ετών, αλλά αυτές είναι πολύ σπάνιες.

Η πορεία της ασθένειας είναι συνήθως γρήγορη και η όραση στο κεντρικό οπτικό πεδίο χάνεται συχνά σχεδόν τελείως μέσα σε μερικές ημέρες ή μια εβδομάδα, εντελώς ανώδυνα. Στους περισσότερους ασθενείς, επηρεάζεται πρώτα το ένα μάτι και μερικές εβδομάδες έως μήνες αργότερα, επηρεάζεται και το άλλο μάτι. Περίπου το 1/4 των ασθενών εμφανίζουν οπτική εξασθένηση και στα δύο μάτια από την αρχή, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί έως και ένα έτος για να επηρεαστεί το δεύτερο μάτι. Υπάρχουν και περιπτώσεις όπου μόνο ένα μάτι αποκτά χαμηλή όραση.

Κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της νόσου, η όραση μπορεί να συνεχίσει να επιδεινώνεται για κάποιο διάστημα, προτού σταθεροποιηθεί αργότερα.

Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις όπου οι άνθρωποι ανακτούν ολόκληρη ή μέρος της όρασης. Η πιθανότητα να βελτιωθεί η όραση εξαρτάται μεταξύ άλλων από το είδος της μετάλλαξης.

- Η μετάλλαξη 11778 (η πιο συνηθισμένη στην Σουηδία) συνεπάγεται μικρές πιθανότητες (λιγότερο από 25%) για βελτίωση της οπτικής ικανότητας.
- Η μετάλλαξη 3460 σημαίνει ότι η πιθανότητα βελτίωσης της όρασης είναι περίπου 25%.
- Η μετάλλαξη 14484 συνεπάγεται περίπου 50% πιθανότητα να ανακτηθεί η όραση.



Βυθός οφθαλμού στην οξεία φάση



Δέκα μήνες αργότερα – χρόνια φάση

Επηρεάζεται κυρίως το κεντρικό οπτικό πεδίο. Στο περιφερικό οπτικό πεδίο, οι περισσότεροι άνθρωποι διατηρούν ένα μεγάλο μέρος της όρασης. Αν και η οπτική οξύτητα είναι πιο χαμηλή στο περιφερικό οπτικό πεδίο, υπάρχουν μέθοδοι για να μάθει κανείς πώς να το χρησιμοποιεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, μέσω της λεγόμενης έκκεντρης εστίασης, η οποία περιγράφεται σε ένα ξεχωριστό κεφάλαιο.

ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ

Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της LHON είναι μια γρήγορη, ανώδυνη οπτική εξασθένηση, η οποία δεν μπορεί να διορθωθεί με γυαλιά. Συνήθως εμφανίζεται πρώτα στο ένα μάτι και μέσα σε λίγες εβδομάδες ή μήνες επηρεάζεται και το άλλο μάτι. Όταν είναι γνωστό το κλινικό προφίλ, μπορεί να τεθεί υποψία για LHON. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα εάν η νόσος συμβεί σε ένα νεαρό άτομο (κάτω των 30 ετών και άνδρας) και εάν υπάρχουν αδέρφια ή άλλοι συγγενείς με οπτική βλάβη.

Ωστόσο, επειδή σε ποσοστό 40% των περιπτώσεων δεν υπάρχουν προηγούμενα γνωστά περιστατικά LHON στο σόι, δεν είναι απαραίτητο αυτό το τελευταίο κριτήριο για να υποπτευθεί κανείς την LHON.

ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΓΙΝΟΝΤΑΙ ΓΙΑ ΝΑ ΤΕΚΜΗΡΙΩΘΕΙ Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ:

- Διαθλασίμετρο και εκτίμηση της οπτικής οξύτητας (ενδεχόμενα διαθλαστικά σφάλματα και ανάγκη για γυαλιά για μακρινή απόσταση).
- Έλεγχος οπτικού πεδίου – χαρτογραφεί το οπτικό πεδίο και δείχνει και μπορεί να εκτιμήσει μια πιθανή βλάβη στο οπτικό νεύρο ή στην οπτική οδό.
- Οφθαλμολογικές εξετάσεις με οφθαλμοσκόπηση και φωτογράφιση του βυθού του ματιού.
- Οπτική Τομογραφία Συνοχής (OCT) – η οπτική τομογραφία συνοχής είναι μια σχετικά νέα τεχνική για την εξέταση του ματιού με υψηλή μεγέθυνση και ακρίβεια, η οποία επιτρέπει επίσης άμεσες μετρήσεις των ιστών του ματιού. Η OCT μοιάζει με το υπερηχογράφημα, αλλά χρησιμοποιεί ανακλώμενο φως αντί για ήχο. Οι ιδιότητες του φωτός καθιστούν την εξέταση ικανή να προσφέρει πολύ καλή ανάλυση εικόνας με μεγάλη λεπτομέρεια.
- Φωτογράφιση με αντίθεση (αγγειογραφία φλουορεσκεΐνης) – χαρτογραφεί την κυκλοφορία του αίματος και τα αιμοφόρα αγγεία στον αμφιβληστροειδή και τον χοριοειδή του ματιού.
- Ηλεκτρορετινογράφημα (ERG) – μετρά τη λειτουργία των φωτοϋποδοχέων και γίνεται σε περίπτωση υποψίας κληρονομικών ασθενειών του αμφιβληστροειδούς.
- Οπτικά Προκλητά Δυναμικά (VEP) – μετρά την ηλεκτρική αντίδραση που προκαλείται στον εγκεφαλικό φλοιό κατά την οπτική διέγερση ή τη διέγερση των νευρικών οδών του οπτικού συστήματος.
- Ανάλυση DNA – Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με ανάλυση του mtDNA στο αίμα. Αρχικά αναλύονται οι τρεις πιο συχνές μεταλλάξεις της LHON. Εάν η εξέταση είναι αρνητική, ενδέχεται να απαιτούνται επιπλέον γενετικές ή άλλες εξετάσεις.
- Μαγνητική τομογραφία (MRI) – πραγματοποιείται συχνά σε άτομα που έχουν εμφανίσει οπτική εξασθένηση και οίδημα στη θηλή του οπτικού νεύρου. Η εξέταση γίνεται κυρίως για να αποκλειστούν άλλες αιτίες των συμπτωμάτων, όπως όγκος στον εγκέφαλο ή σκλήρυνση κατά πλάκας (MS), και μπορεί να δείξει οίδημα και αυξημένο σήμα στο οπτικό νεύρο πίσω από το μάτι, σε περίπτωση LHON.

Εξέταση Εγκεφαλονωτιαίου Υγρού (οσφυονωτιαία παρακέντηση) πραγματοποιείται συχνά για να αποκλειστούν άλλες αιτίες της οπτικής βλάβης, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας (MS). Σε περίπτωση υποψίας για πολυνευροπάθεια, εξετάζεται η λειτουργία των περιφερικών νεύρων με τη βοήθεια ηλεκτρονευρογραφίας (ENeG).

ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ

Η προγεννητική διαγνωστική είναι εφικτή εάν η μετάλλαξη της μητέρας είναι γνωστή, αλλά όλα τα παιδιά μιας μητέρας, η οποία είναι φορέας, θα είναι επίσης φορείς της μετάλλαξης. Εάν εντοπιστεί η μετάλλαξη στο έμβρυο, είναι μόνο δυνατό να γίνει μια κατά προσέγγιση εκτίμηση του κινδύνου για ενδεχόμενη οπτική βλάβη αργότερα στη ζωή.

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΦΟΡΕΙΣ

Είναι δυνατόν να γίνει γονιδιακός έλεγχος σε ανθρώπους χωρίς συμπτώματα, των οποίων τα αδέλφια, η μητέρα ή άλλοι συγγενείς από την πλευρά της μητέρας έχουν LHON με γνωστή μετάλλαξη. Εάν εντοπιστεί μια μετάλλαξη, είναι δυνατό να γίνει μια κατά προσέγγιση εκτίμηση του κινδύνου για οπτική βλάβη αργότερα στη ζωή. Σε όλες τις εξετάσεις πρέπει να παρέχεται γενετική καθοδήγηση τόσο πριν από τη λήψη του δείγματος όσο και στα πλαίσια των αποτελεσμάτων της εξέτασης.

ΑΛΛΑ ΠΙΘΑΝΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ – LHON PLUS

Η απώλεια της όρασης είναι το κυρίαρχο σύμπτωμα στην LHON, αλλά σε μεμονωμένα, πολύ σπάνια, περιστατικά, μπορεί να επηρεαστούν και άλλα μέρη του νευρικού συστήματος. Παραδείγματα αυτού είναι οι γρήγορες, ακούσιες κινήσεις των ματιών (νυσταγμός), διαταραχή της συντονισμένης κίνησης (αταξία), ακούσιες μυϊκές συσπάσεις (δυστονία), τρεμούλα (τρέμουλο) και/ή επιληψία. Μπορεί επίσης να παρατηρηθεί μυϊκή αδυναμία και διαταραχή της αφής λόγω μειωμένης λειτουργίας των περιφερικών νεύρων (πολυνευροπάθεια). Υπάρχει επίσης έρευνα που υποδεικνύει ότι κάποια καρδιολογικά προβλήματα μπορεί να σχετίζονται με την LHON Plus.

LHON ΚΑΙ MS;

Παλαιότερα άρθρα περιγράφουν ότι οι γυναίκες με LHON έχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν σκλήρυνση κατά πλάκας (MS) ή μια παθολογική εικόνα παρόμοια με την MS. Στη σκλήρυνση κατά πλάκας, οι εξετάσεις μαγνητικής τομογραφίας δείχνουν αλλαγές στη λευκή ουσία του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού και μπορεί να παρατηρηθούν σημάδια φλεγμονής στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν είναι σαφές εάν υπάρχει κάποιος συσχετισμός με την LHON ή αν πρόκειται για ανθρώπους που έχουν προσβληθεί από δύο διαφορετικές ασθένειες.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ/ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Προς το παρόν, δεν υπάρχει θεραπεία για την LHON, αλλά διεξάγεται σημαντική έρευνα παγκοσμίως. Γι' αυτό οι όποιες παρεμβάσεις επικεντρώνονται κυρίως στην αντιστάθμιση της οπτικής βλάβης. Περισσότερες πληροφορίες για την αποκατάσταση και την υποστήριξη είναι διαθέσιμες σε άλλα κεφάλαια αυτού εδώ του βιβλίου.

Πολλές βιταμίνες και άλλοι παράγοντες (B2, B3, B12, C, E, Φολικό οξύ, Άλφα-λιποϊκό οξύ, καρνιτίνη, κρεατίνη, αργινίνη) έχουν δοκιμαστεί χωρίς να έχει αποδειχθεί κάποια επίδραση.

Το **Συνένζυμο Q10** χρησιμοποιείται εδώ και πολύ καιρό ως θεραπεία για διάφορες ασθένειες που σχετίζονται με διαταραχές στη λειτουργία των μιτοχονδρίων. Ένας λόγος για τον οποίον χορηγείται είναι ότι γνωρίζουμε ότι το Q10 αποτελεί σημαντικό μέρος της παραγωγής ενέργειας στα μιτοχόνδρια. Ωστόσο, το Q10 στην φυσική του μορφή, το οποίο μπορεί να αγοράσει κανείς σε καταστήματα υγιεινής διατροφής και χωρίς συνταγή σε ορισμένα φαρμακεία, δεν φαίνεται να έχει κάποια σημαντική επίδραση.

Η **Ιδεβενόνη** είναι μια τεχνητή μορφή του Q10, όπου τα μόρια είναι μικρότερα από ό,τι στην φυσική του μορφή, και γι' αυτό πιστεύεται ότι μπορούν να απορροφηθούν πιο εύκολα από τα κύτταρα και τα μιτοχόνδρια. Η Ιδεβενόνη αναπτύχθηκε αρχικά από μια ιαπωνική εταιρεία για τη θεραπεία της νόσου του Αλτσχάιμερ. Ωστόσο, δεν κατάφεραν να αποδείξουν κάποια σαφή θετική επίδραση στις εκφυλιστικές εγκεφαλικές νόσους (μορφές άνοιας). Αντίθετα, παρατηρήθηκαν θετικά αποτελέσματα στη θεραπεία της Αταξίας του Φρίντριχ (FA), η οποία είναι μια σπάνια κληρονομική νευρολογική ασθένεια. Σύμφωνα με πληροφορίες του Σουηδικού Εθνικού Συμβουλίου Υγείας και Πρόνοιας (Socialstyrelsen) για τη FA, το φάρμακο προστατεύει ορισμένες πρωτεΐνες (ένζυμα) στα μιτοχόνδρια από βλάβες που προκαλούνται από την υπερβολική ποσότητα σιδήρου στο σώμα, και μπορεί έτσι να βελτιώσει κάπως τη λειτουργία των μιτοχονδρίων. Η Ιδεβενόνη δεν θεραπεύει την FA, αλλά χρησιμοποιείται εδώ και αρκετά χρόνια και οι περισσότεροι ασθενείς με FA στη Σουηδία λαμβάνουν αυτό το φάρμακο. Στη FA, συνταγογραφείται συχνά το φάρμακο Mnesis, το οποίο περιέχει 45 mg Ιδεβενόνης ανά δισκίο ως δραστική ουσία.

Η **Ιδεβενόνη για την LHON** έχει δείξει σε ερευνητικές μελέτες κάποια θετική επίδραση στην οπτική ικανότητα σε μερικά άτομα, ειδικά όταν η θεραπεία αρχίζει σε πρώιμο στάδιο. Έχει παρατηρηθεί επίσης ότι η πιθανότητα βελτίωσης αυξάνεται αν τα μάτια του ασθενούς έχουν διαφορετικό βαθμό οπτικής εξασθένησης. Ερευνητικές μελέτες πραγματοποιήθηκαν ως λεγόμενες τυχαιοποιημένες βασισμένες σε στοιχεία μελέτες (randomized evidence-based studies) και η συμπερασματική ανασκόπηση καταλήγει στο ότι 900 mg Ιδεβενόνης την ημέρα μπορεί να έχει κάποια θετική επίδραση στην όραση για ορισμένους ανθρώπους, αλλά όχι για όλους. Ο λόγος για τον οποίο η όραση δεν βελτιώνεται για όλους πιστεύεται εν μέρει να οφείλεται στο πόσο καιρό ο συγκεκριμένος άνθρωπος έχει την οπτική βλάβη. Η επίδραση θεωρείται ότι είναι μεγαλύτερη κατά το πρώτο έτος, ειδικά εάν το φάρμακο χορηγηθεί πριν επηρεαστεί το δεύτερο μάτι.

Σύμφωνα με τις ερευνητικές μελέτες, μπορεί να περάσει χρόνος πριν εμφανιστεί μια ενδεχόμενη θετική επίδραση της Ιδεβενόνης. Επομένως, η σύσταση είναι να χρησιμοποιείται το φάρμακο για τουλάχιστον έξι μήνες, κατά προτίμηση ένα χρόνο, για να αξιολογηθεί αν έχει επίδραση ή όχι σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση.

Ο έλεγχος της οπτικής οξύτητας, η εξέταση οπτικού πεδίου και η Οπτική Τομογραφία Συνοχής (OCT) πριν και μετά τη θεραπεία μπορούν να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες για να αξιολογηθεί εάν το φάρμακο έχει ή όχι θετική επίδραση. Εκτός από τις θετικές επιδράσεις στην όραση, αρκετοί άνθρωποι που χρησιμοποίησαν την Ιδεβενόνη ανέφεραν μια θετική επίδραση στο επίπεδο ενέργειας και στην γενική κατάσταση της υγείας τους. Αυτό όμως δεν έχει αποδειχθεί ιατρικά ή ερευνητικά και θεωρητικά θα μπορούσε να οφείλεται σε ένα φαινόμενο πλασίμπο. Η Ιδεβενόνη είναι ένα ισχυρό αντιοξειδωτικό. Τα αντιοξειδωτικά εκπληρώνουν πολλές σημαντικές λειτουργίες, μεταξύ άλλων, με το να εξουδετερώνουν ελεύθερες ρίζες, οι οποίες αλλιώς θα μπορούσαν να έχουν καταστρεπτική επίδραση στο σώμα και να συμβάλουν στην ανάπτυξη καρκίνου, καρδιοαγγειακών παθήσεων και άλλων. Η υπερβολική ποσότητα αντιοξειδωτικών έχει τα τελευταία χρόνια δείξει ότι μπορεί να έχει αρνητική επίδραση και έχει παρατηρηθεί ότι μπορεί να επιταχύνει τη διαδικασία σε ανθρώπους που έχουν καρκίνο. Προς το παρόν, δεν γνωρίζουμε ποια μπορεί να είναι τα αποτελέσματα μιας παρατεταμένης θεραπείας με ιδεβενόνη σε τόσο υψηλή δόση, όπως τα 900 mg ημερησίως. Η σύσταση είναι, επομένως, να μειώνεται η δόση μετά από κάποιο χρονικό διάστημα.

Το 2015, το φάρμακο «Raxone», το οποίο περιέχει 150 mg ιδεβενόνης ανά δισκίο, εγκρίθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (EMA) ως φάρμακο για τη θεραπεία της LHON στην ΕΕ. Παρόλο που το φάρμακο είναι εγκεκριμένο ως φάρμακο στην ΕΕ, στην Σουηδία έπρεπε να εξεταστεί κοινωνικοοικονομικά από την Υπηρεσία Οδοντιατρικής Περίθαλψης και Φαρμακευτικών Παροχών (TLV) πριν να μπορέσει να συνταγογραφηθεί ως φάρμακο με δικαίωμα οικονομικής αποζημίωσης. Μια θετική απόφαση λήφθηκε από το TLV τον Οκτώβριο του 2016.

Το **EPI-743** είναι μια άλλη μορφή τεχνητής λεγόμενης «κινόνης» που έχει ακόμη μικρότερα μόρια από την ιδεβενόνη και πιστεύεται ότι μπορεί να έχει θετική επίδραση στην LHON. Πειράματα έχουν γίνει μέχρι στιγμής σε πολύ περιορισμένη κλίμακα, αλλά τα αποτελέσματα ήταν θετικά για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων στις μελέτες. Πιο εκτεταμένες μελέτες με το EPI-743 έχουν πραγματοποιηθεί για την πολύ σπάνια και σοβαρή μιτοχονδριακή ασθένεια, το Σύνδρομο Leigh, το οποίο πλήττει συνήθως μικρά παιδιά με αλλοιώσεις στον εγκέφαλο ως επακόλουθο. Βασισμένο στα αποτελέσματα της έρευνας, το EPI-743 έχει εγκριθεί ως αποκαλούμενο ορφανό φάρμακο για το Σύνδρομο Leigh στις ΗΠΑ.

ΕΝΕΡΓΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η έρευνα γύρω από τις μιτοχονδριακές ασθένειες είναι πολύ ενεργή σε όλο τον κόσμο. Στη Σουηδία, διεξάγεται από τις ομάδες ειδικών στη Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Γκετεμπόργκ (Sahlgrenska Akademin) και στο Καρολίνσκα Ινστιτούτο της Στοκχόλμης (Huddinge και Solna), καθώς και σε άλλα ερευνητικά ιδρύματα, όπως το Τμήμα Ιατρικής

Γενετικής, το Βιοϊατρικό Κέντρο και το Τμήμα Νευρολογίας, στο Πανεπιστήμιο της Ουψάλα και στο Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο της Στοκχόλμης.

Οι μιτοχονδριακές ασθένειες αποτελούν ένα μεγάλο πεδίο όπου πολλά παραμένουν άγνωστα. Ανακαλύπτονται νέες ασθένειες, καθώς και νέες μεταλλάξεις στο μιτοχονδριακό DNA που τις προκαλούν. Διεξάγονται επίσης διάφορα θεραπευτικά πειράματα. Το γεγονός ότι η LHON εξαρτάται από μια σημειακή μετάλλαξη σε ένα συγκεκριμένο τμήμα των μιτοχονδρίων, το οποίο συνήθως επηρεάζει μόνο την όραση, κινεί το ενδιαφέρον πολλών ερευνητών για αυτήν εδώ την ασθένεια, παρόλο που είναι τόσο σπάνια. Αν – ή πιο σωστά, όταν – βρεθεί θεραπεία για την LHON, μπορεί η επιστήμη να αναπτύξει θεραπείες για άλλες, πολύ πιο συχνές ασθένειες, οι οποίες μπορεί να είναι πιο δύσκολες να ερευνηθούν.

Για την LHON βρίσκονται σε εξέλιξη θεραπευτικές μελέτες με Ιδεβενόνη και άλλες μορφές τεχνητών κινονών (όπως το EPI-743), καθώς και με διάφορες βιταμίνες. Αν και κανένα από αυτά τα σκευάσματα δεν έχει αποδείξει ότι μπορεί να θεραπεύσει την ασθένεια, είναι πιθανό να αυξάνουν την πιθανότητα επιβίωσης των γαγγλιακών κυττάρων και/ή να συμβάλλουν σε υποθετική βάση στο να επιδιορθωθούν τα κύτταρα αν/όταν στο μέλλον βρεθεί μια θεραπεία.

Εξελίσσονται επίσης μελέτες γονιδιακής θεραπείας με την ελπίδα να διορθωθεί η μειωμένη δραστηριότητα του ενζυμικού συμπλόκου I, που προκαλείται από τη μετάλλαξη. Τέτοιες μελέτες γονιδιακής θεραπείας βρίσκονται σε εξέλιξη σε διάφορα μέρη του κόσμου, μεταξύ άλλων στις Ηνωμένες Πολιτείες και τη Γαλλία.

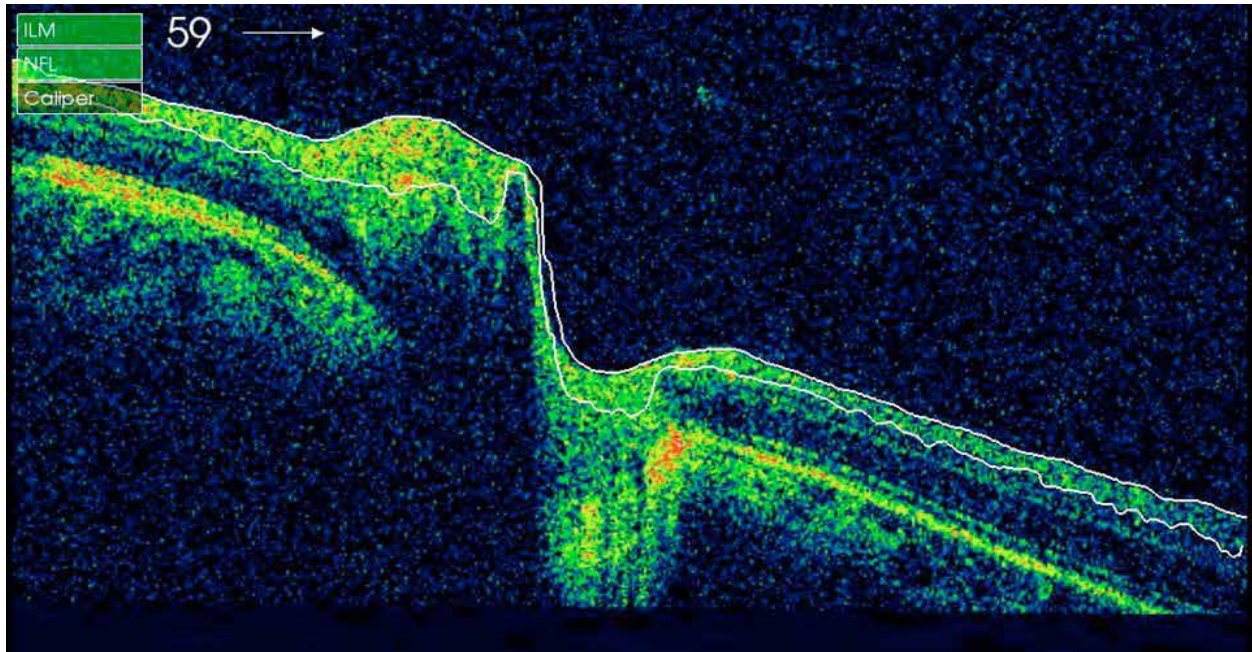
Στη βάση δεδομένων των ΗΠΑ www.ClinicalTrials.gov υπάρχουν πληροφορίες για κλινικές μελέτες που βρίσκονται σε εξέλιξη, έχουν ολοκληρωθεί ή έχουν προγραμματιστεί, τόσο στις ΗΠΑ όσο και σε άλλες περιοχές του κόσμου, συμπεριλαμβανομένης της Ευρώπης. Οι πληροφορίες επικαιροποιούνται συνεχώς και υπάρχουν μελέτες που μπορεί κανείς να βρει με τις λέξεις-κλειδιά "LHON" και/ή "Leber hereditary optic neuropathy".

Η ευρωπαϊκή βάση δεδομένων Orphanet συλλέγει πληροφορίες σχετικά με την έρευνα που αφορά σπάνιες διαγνώσεις, www.orpha.net. Χρησιμοποίησε τις ίδιες λέξεις-κλειδιά για αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με την έρευνα για τη LHON.

ΕΞΩΣΩΜΑΤΙΚΗ ΓΟΝΙΜΟΠΟΙΗΣΗ (IVF) ΩΑΡΙΩΝ ΜΕ ΑΝΤΙΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΜΙΤΟΧΟΝΔΡΙΩΝ

Η δυνατότητα χρήσης εξωσωματικής γονιμοποίησης μετά από μεταφορά του πυρήνα του κυττάρου της μητέρας σε ωάριο δότριας, από το οποίο έχει αφαιρεθεί ο δικός του πυρήνας, έχει μελετηθεί σε πειραματόζωα. Με αυτή τη μέθοδο αποφεύγεται η μετάδοση μεταλλαγμένου μιτοχονδριακού DNA (mtDNA) στο γονιμοποιημένο ωάριο. Ωστόσο, η μέθοδος δεν είναι ακόμη διαθέσιμη για ανθρώπους στη Σουηδία. Πρέπει πρώτα να αποσαφηνιστούν τόσο οι ιατρικές, όσο και οι νομικές και ηθικές πτυχές. Στην Αγγλία, ωστόσο, έχει ληφθεί απόφαση για την έγκριση αυτού του είδους θεραπείας σε

ανθρώπους. Πιθανότατα, τουλάχιστον στην αρχή, η μέθοδος θα χρησιμοποιηθεί κυρίως για άλλες μιτοχονδριακές ασθένειες, οι οποίες μπορεί, για παράδειγμα, να προκαλέσουν σοβαρή αναπηρία στα παιδιά ή να απειλήσουν τη ζωή τους κατά την παιδική ηλικία.



Κατά τη διάρκεια εξέτασης OCT (Οπτική Τομογραφία Συνοχής), μπορεί κανείς να δει πώς μεταβάλλεται η στιβάδα των νευρικών ινών στον αμφιβληστροειδή. Πρόκειται για μια πιο ακριβή περιγραφή της κατάστασης σε σύγκριση με τη συνηθισμένη μέτρηση της οπτικής οξύτητας με πίνακα γραμμάτων.



Μια συζήτηση με θέμα την ζωή με οπτική εξασθένιση και τις καθημερινές προκλήσεις, ανάμεσα στην Αγκνέτα Λέβενρινγκ Μπεκ, η οποία απέκτησε οπτική βλάβη σε ηλικία 19 ετών και είναι τώρα 65 ετών, πτυχιούχος κοινωνική λειτουργός, πιστοποιημένη ψυχοθεραπεύτρια και επόπτρια – και τον Κρίστερ Ίντε, ο οποίος επίσης απέκτησε οπτική βλάβη σε ηλικία 19 ετών και είναι τώρα 69 ετών, συμπεριφοριστής, συγγραφέας, θεραπευτής χαμηλής όρασης και επίτιμος διδάκτορας.

ΕΝΑΣ ΑΓΩΝΑΣ ΠΟΥ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΚΕΡΔΙΖΕΤΑΙ ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ

Με πάνω από 80 χρόνια συνολικής εμπειρίας στο να ζουν με LHON, η Αγκνέτα και ο Κρίστερ συζητούν για το πώς μαθαίνει κανείς να διαχειρίζεται τη ζωή έχοντας μια οπτική εξασθένηση. Είναι μια πρόκληση, η οποία γίνεται πιο εύκολη όταν αποδεχτεί κανείς ότι έχει κακή όραση. Η όρασή σου είναι που είναι κακή, όχι εσύ ως άνθρωπος.

ΟΙ ΑΛΛΑΓΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΙΑ ΣΥΝΕΧΗΣ ΠΡΟΚΛΗΣΗ

«Ταξιδεύω πολύ και δίνω διαλέξεις σε διάφορα μέρη», λέει ο Κρίστερ. «Χθες ήμουν στην Κοπεγχάγη, αύριο θα πάω στο Σέντερτελγε και τώρα καθόμαστε στη Στοκχόλμη.

Και αυτό απαιτεί να ξέρει κανείς ανά πάσα στιγμή πού βρίσκεται, να μπορεί να χρησιμοποιεί τα βοηθήματά του και να ρωτάει ανθρώπους έτσι ώστε να βρει τον δρόμο του. Πρέπει να πιστεύεις στον εαυτό σου για να φτάσεις εκεί που θες και να μην πανικοβάλλεσαι ή απογοητεύεσαι αν δεν ξέρεις πού βρίσκεσαι... Παλιά ήξερα πολύ καλά πώς να κινηθώ στο Μάλμε, αλλά τώρα έχουν κάνει ανακατασκευές. Αυτό με δυσκολεύει πολύ – όταν αλλάζουν τα πράγματα. Γίνεσαι εξαιρετικά συντηρητικός όταν έχεις κακή όραση...»

«Ακριβώς!» προσθέτει η Αγκνέτα.

«...δεν θέλεις σχεδόν τίποτα να αλλάζει».

«Έχεις ένα τέτοιο παράδειγμα, κάτι που άλλαξε σε μέρος όπου παλιά ήξερες πώς να κινηθείς;» ρωτάει ο Κρίστερ.

«Νομίζω ότι συμβαίνει κυρίως στα καταστήματα. Όταν, για παράδειγμα, το γάλα ξαφνικά βρίσκεται σε άλλο σημείο. Αλλά όλος ο κόσμος αλλάζει διαρκώς, οπότε πρέπει να ενημερωνόμαστε και να προσαρμοζόμαστε».

ΚΑΤΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΣΟΥ ΕΞΑΣΘΕΝΙΣΗ

Το να έχεις κακή όραση σημαίνει –ειδικά όταν η απώλεια της όρασης είναι πρόσφατη– ότι προσέχεις πολύ τον εαυτό σου και είσαι συνεχώς σε εγρήγορση μήπως συμπεριφέρεσαι «διαφορετικά». Αυτό μπορεί να είναι δύσκολο και μερικές φορές ακόμη και ντροπιαστικό.

Το σημαντικό είναι να μην ταυτίζεσαι με την οπτική σου εξασθένηση.

Ο Κρίστερ λέει:

«Παλιά δεν ήθελα να δείχνω ότι έχω κακή όραση. Νόμιζα ότι οι άνθρωποι θα σχημάτιζαν χειρότερη εικόνα για μένα. Ότι θα ήμουν ένας κατώτερος άνθρωπος. Μου πήρε πολλά χρόνια να ξεπεράσω αυτό το συναίσθημα. Εσύ πώς τα κατάφερες»;

«Ναι, πρέπει να αποφασίσει κανείς ότι δεν είναι χειρότερος άνθρωπος, και να μην αφήσει τους άλλους να τον βλέπουν έτσι», σκέφτεται η Αγκνέτα. «Όταν συγκρίνω τον εαυτό μου με άλλους ανθρώπους, εγώ είμαι αυτός που αποφασίζει. Και αν κάποιοι θέλουν να με θεωρούν κατώτερη, ε, ας το κάνουν. Αλλά δεν είναι έτσι».

«Όταν δίνω διαλέξεις, λέω καμιά φορά ότι είμαι ένας ετεροφυλόφιλος λευκός άνδρας που έχει κακή όραση και που επίσης χρειάζεται να κάνει «coming out» πού και πού. Επειδή οι ομοφυλόφιλοι είναι σχεδόν καλύτεροι στο να κάνουν «coming out», απ' ό,τι είναι οι άνθρωποι με οπτική βλάβη».

«Ναι, αυτό ισχύει σε πολλά πράγματα στη ζωή – πρέπει πραγματικά να αποκαλύψεις τον εαυτό σου. Υπάρχουν τόσες πλευρές του εαυτού μας. Ναι μεν, είμαι άνθρωπος με οπτική βλάβη – αλλά δεν είμαι μόνο αυτό», επισημαίνει η Αγκνέτα.

«Άρα, αν σε ρωτήσω αν έχεις οπτική βλάβη, εσύ θα απαντήσεις...»;

«Ναι, έχω. Και αυτό. Αλλά έχω και δουλειά, και σπίτι, και παιδιά και σύζυγο».

«Αυτό είναι πολύ ενδιαφέρον», λέει ο Κρίστερ. «Παλιότερα ήταν πολύ συνηθισμένο για ανθρώπους με οπτική βλάβη να παντρεύονται άλλους με οπτική βλάβη. Βρίσκουν κάποιου είδους κοινή σύνδεση μεταξύ τους. Εγώ νιώθω λοιπόν σύνδεση με σένα επειδή έχεις κακή όραση, αλλά ίσως αυτό να είναι το μόνο κοινό που έχουμε, αν και είναι μια σημαντική σύνδεση. Χρειάζεται να γνωρίζει κανείς άλλους ανθρώπους στην ίδια κατάσταση».

«Ναι, και να γνωρίζει κανείς άλλους που έχουν κακή όραση κατά περίπου τον ίδιο τρόπο. Όταν ήμουν νέα, ήμουν σε κέντρο αποκατάστασης και σχεδόν όλοι οι άλλοι ήταν εντελώς τυφλοί. Έτσι, βρισκόμασταν παρ' όλα αυτά σε διαφορετικές καταστάσεις. Ήταν δύσκολο για μένα να περιγράψω τι είχα χάσει γιατί οι άλλοι είχαν χάσει πολύ περισσότερα. Γι' αυτό πιστεύω δεν είναι καλό να αναμειγνύουμε εκείνους που έχουν χάσει όλη τους την όραση με εκείνους που βλέπουν λίγο».

«Μια φορά έκανα μια τηλεοπτική εκπομπή που λεγόταν *Πιστεύω ότι οι τυφλοί άνθρωποι είναι αηδιαστικοί*. Ήταν απειλητικοί για μένα τότε. Θα τυφλωθώ και εγώ; Δεν γνώριζα τότε την αιτία της οπτικής μου εξασθένησης».

«Εγώ, από την πλευρά μου, γνωρίζω τη διάγνωσή μου μόνο τα τελευταία τέσσερα χρόνια», λέει η Αγκνέτα. «Αλλά νόσησα όταν ήμουν 19 χρονών και δούλευα ως εσωτερική νταντά στη Γερμανία, ενώ σπούδαζα στο πανεπιστήμιο του Φράιμπουργκ. Έτσι, η πρώτη μου εμπειρία όταν απέκτησα την οπτική εξασθένηση ήταν σε ένα γερμανικό νοσοκομείο, όπου νοσηλεύτηκα για κάποιο διάστημα».

«Έμαθα τη διάγνωσή μου μετά από 30 χρόνια, δηλαδή το 1996», απαντά ο Κρίστερ.

«Αυτή η γνώση είναι πολύ σημαντική. Συνηθίζω να λέω ότι υπάρχουν δύο ειδών οφθαλμίατροι - οι κακοί και οι καλοί. Πήγα σε έναν κακό γιατί μου είπε: «Μπορεί να είναι όγκος στον εγκέφαλο, ας περιμένουμε να δούμε». Σε ένα νέο αγόρι! Σήμερα, απλώς κάνεις μια εξέταση αίματος και παίρνεις τη



διάγνωση. Και ξέρουμε ότι προς το παρόν δεν υπάρχει θεραπεία, αλλά επίσης ξέρουμε ότι γίνεται έρευνα για να βρεθεί μια θεραπεία». «Πώς θα αντιδρούσες σήμερα αν ανακτούσες την όρασή σου»; ρωτά ο Κρίστερ την Αγκνέτα.

«Είναι μια δύσκολη ερώτηση. Ίσως να μην τολμούσα να οδηγήσω... ίσως ναι, μετά από κάποιο διάστημα. Οδήγησα για ένα χρόνο. Και ήταν μια αίσθηση ελευθερίας το να μπορώ να το κάνω. Αυτό μου έχει λείψει».

ΝΑ ΜΟΣΤΡΑΡΕΙΣ ΜΕ ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ

Υπάρχουν κάποια βοηθητικά μέσα που μπορεί κανείς να χρησιμοποιήσει σε δημόσιους χώρους, όπως πολύ ισχυρά γυαλιά. Μια επιχείρηση στη Γκετεμπόργ πουλά τέτοια γυαλιά με τζίρο πάνω από 50 εκατομμύρια κορόνες το χρόνο. Παρ' όλα αυτά, είναι σπάνιο να δεις ανθρώπους να τα χρησιμοποιούν και να διαβάζουν κρατώντας το κείμενο ακριβώς μπροστά από τη μύτη τους. Αλλά εμείς το κάνουμε, διαπιστώνουν ο Κρίστερ και η Αγκνέτα.

«Και έχω αποφασίσει ότι μπορώ να το κάνω οπουδήποτε, οποτεδήποτε και με οποιονδήποτε τρόπο», λέει ο Κρίστερ. «Και να κάθομαι με το κινητό ή την εφημερίδα έτσι. Γιατί αλλιώς δεν μπορώ να διαβάσω».

«Τότε έχεις πάρει τον έλεγχο και αυτό είναι ακριβώς εκείνο που πρέπει να κάνεις».

«Αλλά δεν είναι εύκολο».

«Όχι. Απαιτείται μεγάλος αγώνας».

«Χρησιμοποιείς τα ισχυρά σου γυαλιά οπουδήποτε»;

«Όχι ακριβώς», λέει η Αγκνέτα. «Αλλά στα περισσότερα μέρη, για παράδειγμα στο λεωφορείο».

«Τι είναι αυτό που σε εμποδίζει»;

«Πιθανόν είναι κυρίως στη δουλειά μου, δεν τα βγάζω πάντα μπροστά στους ασθενείς μου γιατί δεν θέλω να τραβήξω πολύ την προσοχή. Αλλά όταν είμαι με τους συναδέλφους μου, ναι, απολύτως. Είναι ένας τρόπος να χειριστώ μια κατάσταση, κάποιες φορές μπορεί να προκύψουν πολλές ερωτήσεις και να προσελκύσω πάρα πολλή προσοχή πάνω μου».

«Και προσπαθώ να μάθω πολλά απ' έξω», λέει ο Κρίστερ. «Όταν βγάζω μια ομιλία που έχω ήδη κάνει στο παρελθόν, ξέρω περίπου τι θα επακολουθήσει και δεν χρειάζεται να κοιτάω συνέχεια. Και έτσι μπορώ να γράφω λίγο μεγαλύτερα γράμματα και να φοράω πιο αδύναμα γυαλιά. Έτσι δεν χρειάζεται να κοιτάω πραγματικά τόσο κοντά. Δεν θέλω να διαταράξω την αφήγηση με το να συμπεριφέρομαι διαφορετικά».

Η Αγκνέτα συμφωνεί: «Ναι, ακριβώς. Τότε θα ενοχλούσε αυτό τους ακροατές. Όταν σκέφτομαι για το πώς μπορείς να νιώθεις καλά, παρόλο που έχεις κακή όραση, νομίζω ότι έχει να κάνει πολύ με το να εντάσσεσαι σε ένα πλαίσιο. Αυτό το θεωρώ σημαντικό».

ΑΙΣΘΗΣΗ ΣΥΝΟΧΗΣ

Εργασία, οικογένεια, φίλοι, χόμπι. Όλα όσα συμβάλλουν στην δημιουργία μιας αίσθησης συνοχής συμβάλλουν επίσης σε μια καλή ζωή γεμάτη νόημα. Η Αγκνέτα αναφέρει, για παράδειγμα, ότι της προκαλεί λίγο άγχος η σκέψη να συνταξιοδοτηθεί και να σταματήσει να εργάζεται.

«Αλλά μπορείς να βρεις κανείς νέα πλαίσια», λέει. «Δεν χρειάζεται να είναι η εργασία. Μπορεί να είναι και το γυμναστήριο. Αλλά πρέπει να είσαι κάπου».

«Ναι, αυτό είναι που συμβαίνει όταν δεν έχει κανείς δουλειά ή δεν αισθάνεται καλά με αυτήν που έχει», λέει ο Κρίστερ. «Δεν έχει κανείς αίσθηση συνοχής και τότε ίσως να ρίχνει το φταίξιμο στο ότι έχει κακή όραση».

«Είναι μια παγίδα, τότε χάνει κανείς την αίσθηση του ότι έχει κάποια αξία, παρόλο που δεν βλέπει καλά», προσθέτει η Αγκνέτα. «Γίνεσαι η αρρώστια σου».

Ο Κρίστερ και η Αγκνέτα συμφωνούν ότι με όλα τα σύγχρονα βοηθητικά μέσα, τα τηλεοπτικά συστήματα, τα ισχυρά οπτικά κτλ., οι άνθρωποι που αποκτούν οπτική

**«Τα μάτια
δεν είναι
καλά. Και όχι
εσύ!»**

εξασθένιση έχουν περισσότερη ελευθερία να επιλέξουν την πορεία της ζωής τους. Αλλά αυτό συνεπάγεται επίσης το ότι πρέπει να αναλάβει κανείς και ο ίδιος μια προσωπική ευθύνη για τη ζωή του. Πρέπει να είναι κανείς δυνατός για να μπορεί να ζει χωρίς να ταυτίζεται με την αναπηρία του.

«Αυτή τη δύναμη που έχω ως άνθρωπος, νομίζω ότι την έχω κληρονομήσει από την οικογένειά μου και από το ότι έχω συναντήσει πρότυπα που έχουν κακή όραση και τα έχουν καταφέρει καλά», λέει ο Κρίστερ. «Όταν σε συναντώ, γίνεσαι πρότυπο για μένα».

«Μμμ. Κάπως έτσι είναι και για μένα. Η οικογένειά μου, ο άντρας μου και τα παιδιά μου. Και ένας συγγενής με την ίδια διάγνωση. Δεν ζει πια, αλλά με ώθησε να σπουδάσω και το έκανα. Ήταν δικηγόρος και τα κατάφερε καλά με την επιμονή, την περιέργεια και την ενέργειά του. Αυτά τα χαρακτηριστικά χρειάζεται κανείς».

«Όταν απέκτησα την οπτική μου εξασθένιση, ήμουν στο στρατό», λέει ο Κρίστερ. «Με έστειλαν σπίτι και δούλεψα ως δάσκαλος όσο έβλεπα με το ένα μάτι. Μετά το έχασα κι αυτό. Είχα σκοπό να σπουδάσω στη Σχολή Οικονομικών στη Γκετεμπόργκ. Η ζωή ήταν προδιαγεγραμμένη. Θα γινόμουν κάποιου είδους οικονομολόγος. Αλλά τώρα κατέληξα στο Βέκχε σε μια σχολή αποκατάστασης για άτομα με οπτική βλάβη. Τότε με πήρε τηλέφωνο ο δίδυμος αδελφός μου και μου είπε να την παρατήσω και να πάω στο πανεπιστήμιο. Χρειάζεται κανείς να έχει κοντά του κάποιον που τον αγαπάει, που του λέει να μην μείνει εκεί και να είναι απλά ένας άνθρωπος με οπτική αναπηρία, αλλά να συνεχίσει να ζει τη ζωή του».

«Έτσι ήταν και για μένα, ο συγγενής μου με οπτική βλάβη πίστευε ότι έπρεπε να σπουδάσω. Και εγώ συνειδητοποίησα ότι ήταν σημαντικό για μένα να έχω μια καλή δουλειά και μια καλή εκπαίδευση».

«Αρα, εκείνος έγινε ο μέντοράς σου;»

«Ναι, και όχι μόνο σε πρακτικό επίπεδο, επειδή μιλούσαμε πολύ ο ένας με τον άλλο. Ήξερα επίσης ότι εκείνος τα είχε καταφέρει. Αλλά μια φορά έκανα πρακτική ως βοηθός νοσοκόμας

και η πρακτική δεν πήγε και τόσο καλά. Κάποια στιγμή, κατά τη διάρκεια του διαλείμματος, νόμιζα ότι θα μας έδιναν παγωτό, αλλά μας έδωσαν πουρέ πατάτας. Ένωσα άσχημα. Οπότε συνειδητοποίησα ότι με καλύτερη εκπαίδευση θα μπορούσα να βρω μια δουλειά όπου θα με σεβόντουσαν. Αυτό έχει να κάνει και με τον αυτοσεβασμό. Πρέπει να έχει κανείς μια δουλειά στην οποία μπορεί να ανταπεξέλθει. Το να καθαρίζει κανείς για παράδειγμα, δεν είναι τόσο εύκολο για κάποιον με οπτική βλάβη. Ίσως σε διαφορετική περίπτωση να το έκανα, αλλά όχι τώρα που έχω κακή όραση».

«Κουραζόσουν υπερβολικά από το να έχεις κακή όραση αμέσως αφότου απέκτησες την αναπηρία»;

«Ναι, φυσικά. Ήταν μια τεράστια ανατροπή. Μόλις πλήττεται κανείς από μια οπτική βλάβη, πρέπει να επιτρέψει στον εαυτό του να περάσει από διάφορες φάσεις – άρνηση, απώλεια της διάθεσης να συνεχίσει κτλ. – και τελικά να φτάσει στο σημείο που να συμβιβάζεται με την κατάσταση, ακόμα κι αν δεν την αποδέχεται απόλυτα. Υπάρχει μια κίνηση σε αυτό και πρέπει να επιτρέψει κανείς στον εαυτό του να σταματήσει λίγο σε κάθε ένα από τα διαφορετικά στάδια».

ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ, ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΗ ΕΝΕΡΓΕΙΑ

«Αυτό με την ενέργεια», σκέφτεται ο Κρίστερ. «Παρατηρώ ότι εκείνες τις μέρες που δεν έχω πολύ ενέργεια ή είμαι άρρωστος ή πονάει το κεφάλι μου για κάποιο λόγο, δυσκολεύομαι να τα βγάλω πέρα με τον εαυτό μου και να λειτουργήσω κανονικά. Γι' αυτό πρέπει να κοιτάω να είμαι καλά. Δηλαδή σωματικά, να γυμνάζομαι».

«Ναι, πράγματι», συμφωνεί η Αγκνέτα. «Να γυμνάζεσαι, να τρως σωστά, να κοιμάσαι. Είναι όπως συμβαίνει συχνά με την κατάθλιψη από εξουθένωση, ότι δηλαδή πρέπει να θέτει κανείς όρια στον εαυτό του, να λέει όχι την κατάλληλη στιγμή και να φροντίζει τον εαυτό του».

«Διαφέρει η όρασή σου από μέρα σε μέρα;» ρωτά ο Κρίστερ. «Όχι, δεν νομίζω. Ίσως αν είμαι πραγματικά κουρασμένη σε όλο το σώμα... Αλλά όχι, δεν διαφέρει η όρασή μου τόσο».

«Νομίζω εμένα διαφέρει από μέρα σε μέρα. Πιστεύω ότι η ενέργεια είναι αυτή που είναι διαφορετική, όχι η ίδια η όραση. Η ενέργεια να αντισταθμίσω, να χρησιμοποιήσω την όραση που μου έχει απομείνει. Έχω εκπαιδευτεί πάρα πολύ στο να κατευθύνω το βλέμμα μου στη σωστή κατεύθυνση και να τοποθετώ την εικόνα στη σωστή θέση στον αμφιβληστροειδή και στη συνέχεια να χρησιμοποιώ εκείνη την κηλίδα, τον βέλτιστο

αμφιβληστροειδικό τόπο. Αλλά αν το κάνω αυτό για μεγάλο διάστημα και κρατώ την εικόνα τόσο κοντά, τότε πονάει ο αυχένας μου».

«Ναι, με αυτόν τον τρόπο ίσως βλέπω χειρότερα κάποιες μέρες, όταν είμαι κουρασμένη. Ή σε κάποιες περιπτώσεις. Όπως όταν έχω καθίσει μπροστά στον υπολογιστή για πολλή ώρα», διαπιστώνει η Αγκνέτα.

«Ποιες ημέρες είναι πιο δύσκολο για σένα να έχεις κακή όραση; Και ποιες ημέρες πιο εύκολο;»

«Γενικά, μπορεί να είναι δύσκολο τις ηλιόλουστες ημέρες, παρόλο που μου αρέσει να είμαι στον ήλιο. Και όταν βρέχει καταρρακτωδώς. Εσύ ποιες μέρες θεωρείς δύσκολες;»

Ο Κρίστερ σκέφτεται και λέει μετά: «Νομίζω ότι είναι οι ημέρες που πρέπει να πάω κάπου όπου δεν έχω ξαναπάει».



Η ΤΕΧΝΗ ΤΟΥ ΝΑ ΤΑ ΚΑΤΑΦΕΡΝΕΙΣ ΜΟΝΟΣ ΣΟΥ

Η συζήτηση φτάνει στους περιορισμούς που φέρνει παρ' όλα αυτά η ζωή με οπτική βλάβη, ανεξάρτητα από το πόσο αποφασισμένος είναι κάποιος να ζήσει κανονικά. Ο Κρίστερ αφηγείται πόσο περίπλοκο μπορεί να είναι να ταξιδεύει κανείς με δημόσια μέσα μεταφοράς, να βρίσκει το σωστό τρένο ή λεωφορείο, να επιβιβαστεί όταν πρέπει να αλλάξει μεταφορικό μέσο.

«Είναι ωραίο να μπορείς να το κάνεις αυτό. Έχει να κάνει με την ανεξαρτησία. Αλλά σκέψου το να μπορείς απλά να μπεις στο αυτοκίνητο και να φύγεις. Θυμάμαι όταν ήμουν στην Ουψάλα και είχα κακή όραση για έναν χρόνο. Ξαφνικά πήρα τα κλειδιά του αυτοκινήτου και κατέβηκα στο αυτοκίνητο και οδήγησα, γιατί είχα απωθήσει το ότι είχα κακή όραση. Ξαφνικά βρέθηκα στη μέση της κυκλοφορίας και οδηγούσα. Και έτσι συνειδητοποίησα - διάολε, δεν βλέπω!»

«Ακούγεται σαν κάτι που ονειρεύτηκες», παρατηρεί η Αγκνέτα.

«Αλλά έτσι έγινε! Οπότε σταμάτησα το αυτοκίνητο στο δρόμο, το κλείδωσα και πήγα σπίτι και είπα στην κοπέλα μου ότι το αυτοκίνητο ήταν στην οδό Αγίου Περ. Ξέχασα ότι είχα κακή όραση. Δεν ξέρω αν ήταν άρνηση ή απλά συνήθεια».

«Ίσως ένας συνδυασμός. Παράλληλα υπάρχουν πολλά πράγματα, τα οποία νομίζει κανείς ότι δεν μπορούν να γίνουν, αλλά τελικά γίνονται. Έχω μεγαλώσει στη Βόρεια Σουηδία, οπότε κάναμε πολύ σκι. Και σκέφτηκα ότι ως άτομο με μειωμένη όραση δεν μπορώ να κάνω σλάλομ. Αλλά μετά συνειδητοποίησα ότι μα έτσι και αλλιώς όλοι πρέπει να πάνε προς τα κάτω, οπότε ίσως να είναι δυνατό. Και όντως ήταν για αρκετά χρόνια. Αλλά τώρα είναι δύσκολο με όλους αυτούς που κάνουν σκέιτμπορντ, γιατί πάνε διαγωνίως στην πλαγιά και έτσι γίνεται πιο δύσκολο. Τώρα αισθάνομαι πολύ περήφανη που έχω κάνει σλάλομ σε διάφορα σημεία του κόσμου». Η Αγκνέτα δείχνει υπερήφανη.

Ο Κρίστερ ανταπαντά με μια περίεργη περίπτωση. «Ήμουν μια φορά με μια παρέα φίλων στη Γαλλία και κάναμε σκι. Ήταν ένα μεγάλο σύστημα και ξαφνικά απομακρύνθηκα από τους άλλους. Δεν ήξερα πού ήμουν. Οπότε αποφάσισα ότι θα περιμένω εδώ μέχρι κάποιος που γνωρίζω να με βρει. Και όντως με βρήκαν μετά από περίπου μία ώρα. Ένιωσα πολύ απομονωμένος. Δίσταζα να πω ότι έχω οπτική βλάβη και να ζητήσω βοήθεια, σκεφτόμουν ότι οι άλλοι θα νόμιζαν πως, αφού δεν τα κατάφερα μόνος μου, δεν έπρεπε να είμαι εκεί στην πίστα. Τότε, ειδικά στην αρχή, δεν τολμούσα ούτε να πάρω το λεωφορείο από το Λινσέπινγκ στη Μοτάλα. Είχα πολύ άγχος για το αν θα βρω τον σωστό δρόμο. Σήμερα πετάω στη Μέση Ανατολή σαν να είναι το Σέντερτελγε. Και σου παρέχουν πραγματικά πολύ καλή βοήθεια στην πτήση! Όπως και οι υπάλληλοι με τα κίτρινα γιλέκα στους κρατικούς σιδηρόδρομους. Αλλά πρέπει να τολμήσεις να ζητήσεις βοήθεια». Λέει σχεδόν στον ίδιο του τον εαυτό.

«Ναι, πρέπει».

«Δεν χρειάζεται να πεις όλη την ιστορία σου. Αρκεί να πεις: ξέρεις, έχω κακή όραση, τι λέει η ταμπέλα;»

«Και τότε θα σε βοηθήσουν το 99% των περιπτώσεων».

«Έχω εφεύρει και κάτι δικό μου. Όταν μπαίνω στο βαγόνι, λέω σε κάποιον που είναι εκεί: «Εσύ, έχεις καλή όραση»; «Ναι, λένε τότε». «Αλλά εγώ δεν έχω», λέω εγώ. «Ξέρεις πού είναι η θέση 67, γιατί αυτή την θέση έχω». Και αυτό λειτουργεί πάντα. Είναι ένας πιο ήπιος τρόπος να εκφραστείς». Αυτό τουλάχιστον θεωρεί ο Κρίστερ.

«Είναι σημαντικό να βρεις τρόπους να φθάσεις κάπου, ώστε να αποφύγεις τον ρόλο του θύματος». Η Αγκνέτα μιλάει σαν αληθινή θεραπεύτρια τώρα.

ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ ΕΙΝΑΙ ΛΥΠΗΡΟ

Η Αγκνέτα και ο Κρίστερ συμφωνούν ότι μερικές φορές είναι επιτρεπτό το να λυπάται κανείς τον εαυτό του. Ότι δεν πρέπει να είναι δυνατός και πολύ καλός όλη την ώρα. Διότι είναι αδιαμφισβήτητα συχνά πολύ λυπηρό το να μην μπορεί να βλέπει κανείς καλά. Να του διαφεύγουν πράγματα για τα οποία μιλούν οι γύρω του. Να πηγαίνει για περπάτημα και να μην ξέρει πώς είναι. Να μην μπορεί καν να δει στιγμιαία ένα πουλί για το οποία συζητά η παρέα. Σίγουρα μπορεί να βγάλει κανείς το κιάλι, αλλά παίρνει και αυτό το χρόνο του. Και τότε μπορεί το πουλί να έχει πετάξει μακριά.

*Εστίασε σε
αυτό που
είσαι καλός!*

«Πρέπει να προσπαθεί κανείς να συναναστρέφεται με ανθρώπους που είναι καλοί στο να οπτικοποιούν», τονίζει ο Κρίστερ. «Που μπορούν να περιγράψουν ό,τι βλέπουν. Εγώ προσωπικά είμαι πολύ εκνευριστικός όταν βγαίνεις έξω και περπατάς μαζί μου γιατί θέλω να μάθω τα πάντα για ό,τι προσπερνάμε. Τι λέει εκείνη η πινακίδα; Τι είναι αυτό εκεί; Και ούτω καθεξής. Δεν με ενδιαφέρει αν ενοχλούνται οι άλλοι, γιατί δεν θέλω να σταματήσω να είμαι περίεργος».

Να θρηνείς για όλες αυτές τις μικρές καθημερινές απώλειες είναι και φυσικό και αναπόφευκτο, λένε η Αγκνέτα και ο Κρίστερ.

«Είναι απαραίτητο να είναι κανείς λυπημένος μερικές φορές, για να μην καταπιέζει τα πάντα και τα κρατάει στο στομάχι του», όπως το εκφράζει η Αγκνέτα.

Από την άλλη πλευρά, μπορεί να είναι εύκολο να εκμεταλλεύεται κανείς την αναπηρία του, λέει ο Κρίστερ, και διηγείται για έναν συμφοιτητή του, ο οποίος είχε πει πώς όταν ήταν παιδί προσπαθούσε να πείσει τη μητέρα του να του δώσει παιχνίδια λέγοντας «Ναι μαμά, αλλά εγώ έχω μόνο ένα μάτι».

Είχε χτυπηθεί από μια πρόκα στο άλλο. Μπορεί κανείς με διάφορους τρόπους να ζητήσει προνόμια.

«Μπορεί να είναι εύκολο να ζητά κανείς επιπλέον βοήθεια ή περισσότερη ευγένεια επειδή έχει κακή όραση».

«Και μπορεί να είναι σκληρό όταν συνειδητοποιεί ότι δεν τα δέχεται πάντοτε».

ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗ ΜΕ ΑΛΛΟΥΣ

Ένας περίγυρος με κατανόηση και καλή προαίρεση είναι πολύ χρήσιμος όταν κάποιος με οπτική βλάβη παλεύει με όλες τις μικρές και μεγάλες προκλήσεις της καθημερινότητας. Είναι υπέροχο να συναντάς ανθρώπους με φυσική ενσυναίσθηση. Ο Κρίστερ διηγείται πώς τα παιδιά του, όταν ήταν μικρά, καταλάβαιναν ότι «ο μπαμπάς έχει χαλασμένα μάτια» και πλησίαζαν με τα πράγματά τους και τα έδειχναν και τα εξηγούσαν. Και τα εγγόνια του τώρα κάνουν το ίδιο.

«Είχα και έναν γείτονα που δουλεύει σε μια επιχείρηση ελαστικών. Μια φορά πήγαμε μαζί στη Δυτική Ακτή. Και κάθε φορά που φτάναμε σε ένα νέο μέρος, μου έλεγε, για παράδειγμα, ‘Τώρα είμαστε στο Μέλερουντ’. ‘Γιατί το λες αυτό;’ αναρωτήθηκα. ‘Μα, αφού δεν μπορείς να διαβάσεις τις πινακίδες’, μου απάντησε. Είναι ωραίο να συναντάς ανθρώπους, οι οποίοι δείχνουν τόση άμεση ενσυναίσθηση. Αυτό σου δίνει χαρά».

«Είναι υπέροχο», συμφωνεί η Αγκνέτα. «Υπάρχουν κάποιοι άνθρωποι που έχουν αυτό το χάρισμα και είναι ωραίο όταν τους συναντάς».

«Από την άλλη πλευρά, είχα μια φορά έναν καλό φίλο που πάντα έμενε ακίνητος όταν με συναντούσε στο δρόμο. Και περίμενε να δει αν τον έβλεπα ή όχι. Και ήταν 100% σίγουρο ότι δεν ήξερα ποιος ήταν. Τελικά του είπα ότι δεν μου αρέσουν αυτού του είδους τα σαχλοπαιχνίδια. «Δεν μπορείς απλά να πεις ‘Γειά σου Κρίστερ, είμαι ο Γιόραν’;»

Η Αγκνέτα χαμογελά και συμφωνεί. Ακριβώς το ίδιο έχει συμβεί συχνά και σε εκείνη.

«Όταν συμβαίνει κάτι τέτοιο, μπορεί να αισθανθεί κανείς λύπη για λίγο, το νιώθει αλλά δεν πρέπει να το αφήνει να τον επηρεάσει», λέει εκείνη. «Δεν πρέπει να φτάσει στο σημείο να αποφεύγει να βγει έξω για να μην συναντήσει ανθρώπους που δεν τον χαιρετούν ή κάνουν κάτι άλλο άσχημο».

Η Αγκνέτα και ο Κρίστερ συμφωνούν ότι τα πλεονεκτήματά του να τολμάς να βγεις στον κόσμο και να παίρνεις ρίσκα υπερτερούν. Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να είναι λίγο διαφορετικός. Και όλοι μπορούν να συμμετέχουν στην ζωή της κοινωνίας με τον δικό τους τρόπο.



ΦΕΛΙΣΙΑ ΚΑΙ ΠΑΤΡΙΚ, ΕΝΑ ΠΑΡΑΜΥΘΙ ΣΑΝ ΤΗΣ ΣΤΑΧΤΟΠΟΥΤΑΣ

Όταν η Φελίσια Άντλερσφελντ μόλις είχε διαγνωστεί με LHON και ήταν πιο λυπημένη και θυμωμένη από ποτέ, είχε μια δουλειά σε ένα κατάστημα Clas Ohlson. Μπήκε μέσα και ζήτησε απότομα πολύ περισσότερη εξυπηρέτηση. Αυτός που την βοήθησε ήταν ο Πάτρικ Καστίγιο. Δεν μπορούσε να ξεχάσει το απαιτητικό κορίτσι. Επτά χρόνια αργότερα διάβασε για τη Φελίσια στην εφημερίδα. Σήμερα είναι παντρεμένοι και έχουν μια μικρή κόρη.

Η οικογένεια μένει στο Χάλονμπεργεν, ένα από τα βόρεια προάστια της Στοκχόλμης. Το διαμέρισμα βρίσκεται στο ισόγειο και έχει έναν μεγάλο, καταπράσινο κήπο. Ένα ήσυχο ειδύλλιο στην μεγάλη πόλη.

– Ναι, είναι πραγματικά υπέροχο να κατοικούμε εδώ, λέει η Φελίσια και βγαίνει ξυπόλητη στον χλοοτάπητα, όπου ο Πάτρικ παίζει με την κόρη τους Πατρίσια, η οποία είναι 11 μηνών και γελάει χαρούμενα προσπαθώντας να μάθει να περπατάει.

– Νιώθω ασφαλής όταν μπορώ να αφήσω την Πατρίσια ελεύθερη να παίξει και να τρέξει στον κήπο με τον σκύλο μου τον Σίμπα. Από τη μια πλευρά έχουμε πολύ κοντά μας τη φύση όπου υπάρχει μια όμορφη λίμνη. Κάποια εκατοντάδες μέτρα μακριά βρίσκεται το κέντρο με καταστήματα και μετρό.

Η Φελίσια και ο Πάτρικ συνηθίζουν να διαγωνίζονται στο ποιος φτιάχνει τον καλύτερο καφέ. Σήμερα είναι η σειρά του Πάτρικ. Ασχολείται αρκετή ώρα με τη μηχανή του καφέ και στη συνέχεια προσφέρει ένα ρόφημα που θα έκανε οποιονδήποτε μπαρίστα να μείνει με το στόμα ανοιχτό. Τόσο ο ίδιος όσο και η Φελίσια φαίνονται περήφανοι όταν εγώ και η φωτογράφος Μαρία τους επαινούμε. Είναι — περήφανοι ο ένας για τον άλλον.

– Παρόλο που δεν θα καθόμασταν ποτέ εδώ, δεν θα είχαμε γνωριστεί ποτέ, αν δεν είχα διαγνωσθεί με LHON, λέει η Φελίσια. Ουδέν κακό αμιγές καλού.

Παρόλο που έχουν περάσει δέκα χρόνια από τότε που συναντήθηκαν για πρώτη φορά, στην πραγματικότητα γνωρίζονται μόλις εδώ και τρία χρόνια σχεδόν.

Στην πρώτη τους συνάντηση η Φελίσια ήταν 21 χρονών και μόλις είχε αποκτήσει την οπτική της εξασθένιση.

– Νομίζω ότι ήμουν ακόμα σε κάποιου είδους σοκ, περιγράφει η Φελίσια. Θυμωμένη και πικραμένη. Μπήκα φουριόζα στο Clas Ohlson στη Σόλνα και ήμουν επιθετική και απαιτητική. Δεν σκέφτηκα και πολύ το αγόρι που με βοήθησε. Εκτός από το ότι φαινόταν συμπαθής και είχε υπομονή μαζί μου.

Αφού τελείωσε τη δουλειά της, όρμησε η Φελίσια πάλι κατευθείαν έξω.

Πέρασαν επτά χρόνια.

– Τότε είδα αυτό το κορίτσι στην εφημερίδα, λέει ο Πάτρικ. Την θυμήθηκα πραγματικά και τη σκεφτόμουν συχνά. Μου είχε κάνει βαθιά εντύπωση και νόμιζα ότι καταλάβαινα αυτήν και τις δυσκολίες με τις οποίες πάλευε. Έχω κι εγώ διάγνωση με ΔΕΠΥ και ήξερα αρκετά για το πώς είναι όταν δυσκολεύεται κανείς να τα βγάλει πέρα.

Η εφημερίδα που διάβασε ο Πάτρικ είχε κάνει ρεπορτάζ για το πώς η Φελίσια, η οποία έχει οπτική βλάβη, το φθινόπωρο του 2013 έκανε πεζοπορία από τη Στοκχόλμη μέχρι το Βέστερβικ μαζί με το πιστό της πίτμπουλ, τον Σίμπα.

– Ναι, τώρα ήξερα πώς την λένε. Και ότι είχε ένα blog, το οποίο φυσικά άρχισα να διαβάζω αμέσως. Έτσι απέκτησα μια πολύ πιο ολοκληρωμένη εικόνα της. Η Φελίσια δεν ήταν μόνο ένα δυνατό κορίτσι που ήξερε να διεκδικεί, αλλά έγραφε και για τα συναισθήματά της, τις στιγμές αδυναμίας και αμφιβολίας. Και είχε το ίδιο είδος χιούμορ με μένα!

Και έτσι, μια μέρα του Δεκεμβρίου το 2013, η Φελίσια εμφανίστηκε ξανά ξαφνικά στο κατάστημα. Όχι όμως θυμωμένη ή απαιτητική όπως παλιά. Ο Πάτρικ φρόντισε να είναι εκείνος που θα τη βοηθούσε, εκτός των άλλων ήθελε να βγάλει κάρτα μέλους πελατών.

– Ήταν ωραίο να με αναγνωρίζουν μετά από τόσα χρόνια, λέει η Φελίσια. Τώρα πια είχα συνηθίσει την οπτική μου βλάβη και ένιωθα άνετα με το να με βλέπουν όπως είμαι.

Λίγες εβδομάδες αργότερα, τον Φεβρουάριο, πάλι τα ίδια. Η Φελίσια επισκέφτηκε το κατάστημα μαζί με την αδερφή της.

Ο Πάτρικ καθόταν τότε στο ταμείο. Η αδερφή της προσφέρθηκε να πληρώσει και για τα ψώνια της Φελίσια ώστε η αγορά να καταχωρηθεί στην κάρτα μέλους της.



– Μα και η Φελίσια έχει κάρτα μέλους, είπε ο Πάτρικ. Η αδερφή της έμεινε έκπληκτη, η Φελίσια ένιωσε αμήχανα και οι δυο τους έφυγαν από το κατάστημα γελώντας υστερικά.

– Λίγες μέρες αργότερα, επικοινωνήσα με τη Φελίσια μέσω Messenger, λέει ο Πάτρικ. Ήθελα να ζητήσω συγγνώμη αν την έκανα να νιώσει άβολα.

Και έτσι ξεκίνησαν μια συνομιλία στα κινητά τους. Για τα πάντα. Για τη ζωή. Πώς ζούσαν και πού έμεναν, τι τους άρεσε και τι όχι. Μετά από λίγο, ο Πάτρικ προσφέρθηκε να βγάλει βόλτα τον Σίμπα. Παρόλο που δεν πήγαινε ποτέ βόλτα από μόνος του. Η Φελίσια σκέφτηκε ότι αυτός και ο σκύλος έπρεπε πρώτα να γνωριστούν, οπότε άρχισαν να πηγαίνουν μαζί βόλτες με τον σκύλο. Οι οποίες έγιναν πολύ μεγάλες. Συχνά κρατούσαν πολλές ώρες.

Μετά τα πράγματα εξελίχθηκαν γρήγορα. Και οι δύο σύντομα συνειδητοποίησαν πως είχαν βρει μια συγγενική ψυχή ο ένας στον άλλο. Περνούσαν όμορφα μαζί. Μαζί ένιωθαν αρμονία και ασφάλεια. Δύο μήνες αργότερα αποφάσισαν να γίνουν ζευγάρι. Και μετά από δύο μήνες, ο Πάτρικ της έκανε πρόταση γάμου.

Ήταν 7 Ιουνίου 2014.

– Ήταν πολύ όμορφα, λέει η Φελίσια. Ήμασταν στη λίμνη Λότχεν στο Σούνμπυμπεργ, εκεί όπου έμενε τότε ο Πάτρικ. Σε ένα λιβάδι υπήρχε ένα μικρό λούνα παρκ που τα μάζευε για να φύγει. Μίλησα λίγο με τον τύπο που δούλευε στη ρόδα του λούνα παρκ και μας επέτρεψε να κάνουμε έναν γύρο. Ο Πάτρικ κανόνισε, χωρίς να δώσω πολλή σημασία, να σταματήσει η ρόδα όταν φτάσουμε στην κορυφή. Εκεί έβγαλε ένα δαχτυλίδι και μου έκανε πρόταση. Ήταν και διασκεδαστικό και ρομαντικό.

Έξι μήνες αργότερα παντρεύτηκαν σε έναν βραχώδη κόλπο στη Χαβάη, όπου ζει ο πατέρας της Φελίσια. Εννέα μήνες αργότερα γεννήθηκε η Πατρίσια, ένα αληθινό παιδί της αγάπης, με όνομα που συνδυάζει των δύο γονιών της.

Και τώρα; Καθημερινότητα, συντροφικότητα. Αμοιβαία στήριξη. Η Φελίσια είναι σε άδεια μητρότητας από τη δουλειά της ως προσωπική βοηθός, ενώ ο Πάτρικ σπουδάζει ηχοληψία.

– Ναι, γνωριζόμαστε μόλις δυόμισι χρόνια και τώρα έχουμε φτάσει σε αυτό το επίπεδο σταθερότητας, λέει η Φελίσια. Ήταν ένα υπέροχο ταξίδι. Όταν απέκτησα την οπτική μου



βλάβη, πίστεψα αρχικά ότι δεν θα είχα ποτέ μια φυσιολογική ζωή. Μια τέτοια ζωή, λέει και απλώνει το χέρι της στο σαλόνι όπου η Πατρίσια παίζει στο πάτωμα, προς τον κήπο.

Το να έχεις οπτική βλάβη δεν σημαίνει ότι μια σχέση πρέπει να είναι άνιση. Σε αυτό συμφωνούν και αυτή και ο Πάτρικ.

– Το θέμα είναι να βοηθάμε ο ένας τον άλλον σε όλα, λέει ο Πάτρικ. Θέλω πραγματικά να βοηθώ τη Φελίσια με όλα όσα δυσκολεύεται να κάνει. Αλλά έχει αποδείξει ότι τα καταφέρνει σχεδόν όλα.

Βασικά, εννοούν, η σχέση τους βασίζεται στο ότι συμπληρώνουν ο ένας τον άλλον. Ενώ παράλληλα, μοιράζονται μια βαθιά ενότητα στις ομοιότητές τους.

– Ναι, έχουμε για παράδειγμα το ίδιο χιούμορ, λέει ο Πάτρικ. Μπορεί να πει κανείς ότι δεν είμαστε απλώς μαζί – είμαστε και φίλοι. Θεωρεί ότι ίσως έχει λάβει περισσότερη βοήθεια από τη Φελίσια απ’ όση έχει μπορέσει να της προσφέρει εκείνος.

– Με βοηθά να βάλω τάξη στη ζωή μου. Με το ΔΕΠΥ μου, παλιότερα δεν μπορούσα ποτέ να ολοκληρώσω αυτά που ξεκινούσα. Αλλά η Φελίσια με καθοδήγησε, για παράδειγμα, στο να πάρω δίπλωμα οδήγησης.

Επειδή ο Πάτρικ περνάει το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στη σχολή του, η Φελίσια είναι αυτή που αναλαμβάνει τα περισσότερα πρακτικά στο σπίτι. Όπως τα ψώνια και το καθάρισμα. Ακριβώς τέτοια πράγματα, τα οποία είναι δύσκολα όταν έχει κάποιος μειωμένη όραση.

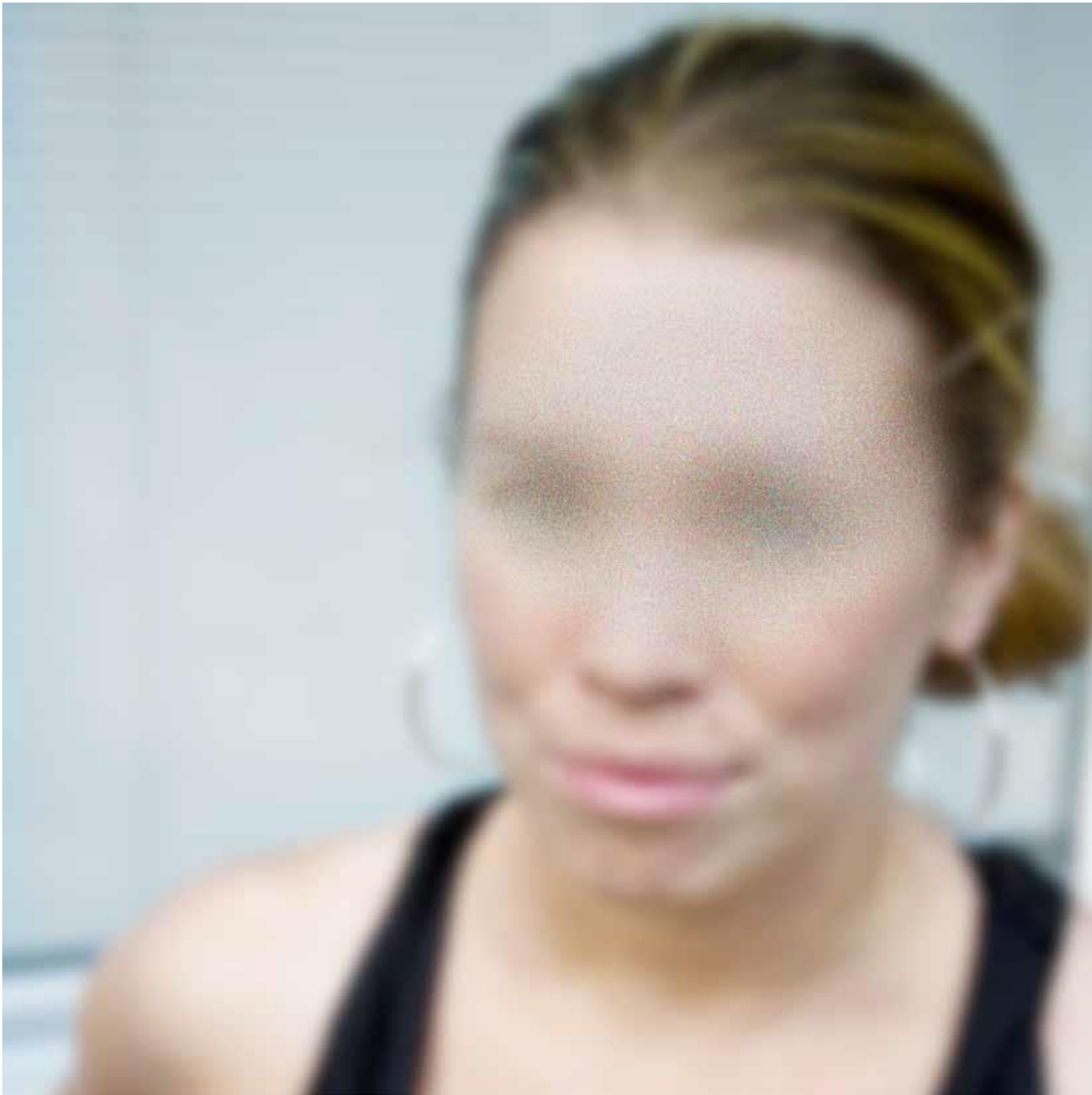
– Πρέπει να χρησιμοποιεί κανείς τα κόλπα του, λέει εκείνη. Ζητώ συχνά βοήθεια από το προσωπικό και ψάχνω για παράδειγμα να ακούσω καρότσια βαριά φορτωμένα – και τότε υπάρχει πιθανόν κάποιος που βάζει προϊόντα στα ράφια. Τον χειμώνα είναι πιο εύκολο, εκείνοι που δεν φορούν πανωφόρι είναι πιθανόν υπάλληλοι. Και φυσικά ψωνίζω πολύ από το διαδίκτυο. Η καθαριότητα στο σπίτι δεν είναι πάντα και η καλύτερη. Συνήθως περπατώ ξυπόλυτη στο διαμέρισμα ώστε να αισθάνομαι αν υπάρχουν ακόμα σκουπίδια στο πάτωμα.

Αλλά δεν υπάρχει τίποτα που να χρειάζεσαι τη βοήθεια του Πάτρικ στην καθημερινότητα;

– Ναι, για παράδειγμα να κόβει τα νύχια της Πατρίσια. Και είναι καλός στο να μου λέει πού βρίσκεται ώστε να μην χρειάζεται να τον ψάχνω.

– Και όταν είμαστε κάπου έξω και πρόκειται να φάμε σε μπουφέ, συνήθως σερβίρω και στο πιάτο της Φελίσια, προσθέτει ο Πάτρικ. Διάφορα πιάτα στον μπουφέ μπορεί να μοιάζουν πολύ μεταξύ τους. Και ξέρω τι αρέσει στη Φελίσια.

Τέτοιες λεπτομέρειες της καθημερινότητας είναι σημαντικά δομικά στοιχεία για την ανάπτυξη μιας σταθερής και λειτουργικής σχέσης, ισχυρίζονται η Φελίσια και ο Πάτρικ. Αν γνωρίσεις τον κατάλληλο άνθρωπο σε μια σχετικά σωστή στιγμή της ζωής, η αναπηρία περνάει σε δεύτερη μοίρα. Και όταν η Φελίσια γνώρισε τον Πάτρικ είχε ήδη μερικά χρόνια εμπειρίας στο να ζει με την οπτική εξασθένιση και είχε συνειδητοποιήσει ότι η ζωή στην πραγματικότητα λειτουργούσε αρκετά καλά.



«Τώρα πια έχω συνηθίσει την οπτική μου βλάβη
αισθάνομαι άνετα με το να με βλέπουν».



ΓΝΩΡΙΣΕ ΤΕΣΣΕΡΙΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΕΣ ΜΕ ΛΗΘΗ



ΜΠΙΟΡΝ ΚΑΡΛΣΣΟΝ

«ΜΑΘΑΙΝΕΙ ΚΑΝΕΙΣ ΝΑ ΓΙΝΕΤΑΙ ΑΙΣΙΟΔΟΞΟΣ»

Το βράδυ της Πρωτοχρονιάς του 1987, πριν από 28 χρόνια, ο Μπίορν Κάρλσσον δέχτηκε ένα χτύπημα στο μάτι. Μετά από μερικές μέρες, η όρασή του άρχισε να χειροτερεύει. Η ωχρά κηλίδα είχε υποστεί ζημιά και διορθώθηκε με λέιζερ. Αλλά η επιδείνωση της όρασης συνεχίστηκε και έπληξε και το άλλο μάτι. Οι γιατροί πίστευαν ότι ήταν όγκος, ίσως σκλήρυνση κατά πλάκας. Εννέα χρόνια αργότερα, ο Μπίορν διαγνώστηκε με LHON.

Την άνοιξη που μας πέρασε, ο Μπίορν Κάρλσον έκλεισε τα 50 του χρόνια. Μαζί με τον αδελφό του διευθύνει μια επιχείρηση που πουλά μηχανήματα, κυρίως για τον κατασκευαστικό κλάδο – ανυψωτικά μηχανήματα, μίνι-εκσκαφείς, φορτωτές και παρόμοια. Η επιχείρηση πήγε καλά, παρόλες τις οικονομικές κρίσεις. Τον Απρίλιο, η Carlsson & Co εγκαινίασε νέες, μεγαλύτερες εγκαταστάσεις στο Φάλκενμπεργ.

«Εκείνο, το οποίο ήταν το πιο δύσκολο του ότι χτυπήθηκα από τόσο μεγάλη οπτική εξασθένιση, ήταν ότι δεν μπορούσα να οδηγήσω αυτοκίνητο πια», λέει ο Μπίορν. «Λατρεύω τα αυτοκίνητα και τα μηχανήματα, είχα δίπλωμα οδήγησης για φορτηγό. Και μερικές φορές, εξακολουθώ να βοηθάω πελάτες να κάνουν όπισθεν με το τρέιλερ...»

Όταν ο Μπίορν απέκτησε οπτική εξασθένιση, ήταν 22 ετών, είχε αποφοιτήσει από το τεχνικό λύκειο για οχήματα και εργαζόταν στην επιχείρηση του πατέρα του, η οποία πουλούσε και αυτή μηχανήματα. Μία από τις επαγγελματικές του υποχρεώσεις ήταν να οδηγεί φορτηγό και να παραδίδει μηχανήματα στους πελάτες.

«Ο μπαμπάς ήταν πραγματικός επιχειρηματίας, ο οποίος ξεκινούσε μια νέα επιχείρηση κάθε πέντε χρόνια. Νομίζω πως αυτή την επιχειρηματική νοοτροπία έχω κληρονομήσει και αυτός ήταν ο λόγος που εγώ και ο αδελφός μου ξεκινήσαμε τη δική μας επιχείρηση, μέσα στη μεγάλη ύφεση του 1993», λέει.

Βρισκόμαστε στο περίπτερο της επιχείρησης του Μπίορν στην Βόρεια Κατασκευαστική Έκθεση Νόρντμπυγκ στην Άλβσχε, έξω από τη Στοκχόλμη, όταν ο Μπίορν μας μιλάει για τη ζωή του με την LHON. Φροντίζει να δείχνει ότι η μειωμένη όραση δεν τον εμποδίζει από το να συνομιλεί με τους πελάτες και να δείχνει πώς λειτουργούν τα μηχανήματα που πουλάει.

Παρά το γεγονός ότι δεν μπορεί να δει τα πρόσωπα των ανθρώπων με τους οποίους μιλάει. Οι περισσότεροι από αυτούς που συναντά δεν υποψιάζονται καν ότι ο Μπιόρν έχει κακή όραση, λέει. Ούτε και του φαίνεται, κινείται άνετα μεταξύ των μηχανημάτων, αστειεύεται και γελάει.

«Έχω μόνο 5-8 τοις εκατό οπτική ικανότητα, καμία προσανατολιστική όραση», λέει. «Και επιπλέον είμαι μυωπικός. Αλλά έχω εξασκηθεί πολύ στο να αξιοποιώ την περιφερική όραση που μου έχει απομείνει. Έτσι, με καλά βοηθήματα μεγέθυνσης, μπορώ να διαβάσω, να στέλνω email και να κάνω όλα αυτά τα πράγματα. Και πηγαίνω με το ηλεκτρικό μου ποδήλατό στη δουλειά. Μόνο αυτό μου δίνει μια μεγάλη αίσθηση ελευθερίας.»

ΔΥΣΚΟΛΕΣ ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΕΙΣ

Ο πρώτος καιρός με την οπτική εξασθένηση ήταν δύσκολος, θυμάται ο Μπιόρν. Επειδή δούλευε κυρίως ως οδηγός, η δουλειά του επηρεάστηκε εξαιρετικά άμεσα. Αναγκάστηκε να αφήσει το τιμόνι και να αρχίσει να εργάζεται στην αποθήκη ανταλλακτικών. Το πρώτο έτος επίσης, όταν η ασθένεια εκδηλωνόταν και η όραση χειροτέρευε συνεχώς, ήταν μια περίοδος γεμάτη ανησυχία. Πόσο κακή θα γινόταν η όραση; Θα εξαφανιζόταν εντελώς;

Όταν ο Μπιόρν επέστρεψε σπίτι τον Οκτώβριο του 1988 μετά από ένα ταξίδι διακοπών στην Γκραν Κανάρια, είχε τόσο κακή όραση που έπρεπε να νοσηλευτεί δύο εβδομάδες στο νοσοκομείο στο Χάλμσταντ. Υποβλήθηκε σε αναλυτικές εξετάσεις, περιλαμβανομένων των αξονικών τομογραφιών, αλλά οι γιατροί δεν βρήκαν κάποιον όγκο, δεν μπορούσαν να κάνουν μια ασφαλή διάγνωση και κατέληξαν ότι ήταν μια αδιευκρίνιστη φλεγμονή στο οπτικό νεύρο. Πέρασαν εννέα χρόνια πριν μάθει ο Μπιόρν ποια ασθένεια είχε, χάρη σε έναν καθηγητή στη Φινλανδία, ο οποίος έκανε τη σωστή διάγνωση, η οποία επιβεβαιώθηκε μέσω μιας εξέτασης στη Λουντ, την οποία ο ίδιος έπρεπε να ζητήσει.

Ειδικά ο πρώτος από αυτούς τους χρόνους μέσα στην αβεβαιότητα ήταν δύσκολος, λέει ο Μπιόρν σήμερα.

«Τότε έπρεπε απλώς να προσαρμοστώ στη νέα μου κατάσταση», λέει.

Μέσω του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας συμμετείχε σε κάποια μαθήματα, μεταξύ των οποίων και στην πληκτρολόγηση, και μπορούσε να αποκομίσει αυτό που χρειαζόταν μέσω των βοηθημάτων που προσφέρονταν εκείνη την εποχή, όπως μια μεγάλη μηχανή ανάγνωσης με κάμερα και μια υπερβολικά μεγάλη ασπρόμαυρη τηλεόραση. Για ένα διάστημα εργάστηκε ως τηλεφωνικός πωλητής σε μια εταιρεία. Κατάλαβε γρήγορα ότι τον είχαν προσλάβει για να εξασφαλίσουν πλήρη αποζημίωση από το κράτος και να έχουν

δωρεάν εργατικά χέρια. Ο Μπιόρν παραιτήθηκε και επέστρεψε στην εταιρεία του πατέρα του.

«Ήταν μια χρήσιμη εμπειρία», λέει. «Να συναντήσεις επιχειρήσεις που θέλουν να εκμεταλλευτούν το σύστημα.»

ΜΟΥ ΑΡΕΣΕΙ ΝΑ ΔΟΥΛΕΥΩ

«Ακόμα κι αν παίρνει περισσότερο χρόνο και συχνά κουράζομαι υπερβολικά πολύ, μου αρέσει να δουλεύω», λέει ο Μπιόρν. «Τώρα ενόψει της μετακόμισης της εταιρείας σε νέες εγκαταστάσεις, δούλευα μέχρι και δώδεκα ώρες το εικοσιτετράωρο, όλες τις ημέρες της εβδομάδας. Συμμετέχω σε όλες τις επαγγελματικές εργασίες, αλλά μου αρέσει πιο πολύ να πουλάω και να κλείνω συμφωνίες. Ακόμη και αν καμιά φορά μπορεί να γίνει λίγο παράξενο, όταν δεν αναγνωρίζω ανθρώπους που έχω συναντήσει. Πολλοί δεν γνωρίζουν για την οπτική μου εξασθένηση. Φυσικά, αυτό είναι ένα συνεχές πρόβλημα, αλλά μαθαίνεις συνεχώς νέα μικρά κόλπα για να τα καταφέρνεις μέσα από όλες τις μικρές και μεγάλες δυσκολίες. Το σημαντικό είναι να μην τα παρατάς και να βλέπεις τις δυνατότητες. Αν μη τι άλλο, μαθαίνει κανείς να γίνεται αισιόδοξος.»

Για πολλά χρόνια ο Μπιόρν θεωρούσε δύσκολο, ακόμη και ντροπιαστικό, να λέει ότι έχει κακή όραση.

«Αλλά σήμερα μπορώ να είμαι πολύ πιο ανοιχτός και αυτό διευκολύνει τη ζωή μου. Ειδικά από τότε που ήρθα σε επαφή με την LHON Eye Society και επιτέλους γνώρισα άλλους ανθρώπους στην ίδια κατάσταση. Το να νιώθω ότι δεν είμαι μόνος και να μπορώ να μοιραστώ εμπειρίες, ήταν μια ανάταση για μένα.»

Η κυριότερη συμβουλή του Μπιόρν σε εκείνους, οι οποίοι πλήττονται σήμερα από οπτική εξασθένηση είναι να φροντίσουν να έλθουν σε επαφή με άλλους με το ίδιο πρόβλημα.

«Ναι, βρείτε δίκτυα. Μην απομονώνεστε. Είναι πολύ σημαντικό», λέει. «Ετσι, λαμβάνει κανείς τόσο παρηγοριά όσο και πρακτικές συμβουλές και είναι επίσης μια καλή υποστήριξη για τους συγγενείς.»

Ο Μπιόρν πιστεύει επίσης ότι πρέπει να ενημερώνεται κανείς καλά και να μην τα παρατάει όταν πρόκειται να αποκτήσει βοηθητικά μέσα.

«Στην αρχή ήταν εύκολο. Το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας και το Ασφαλιστικό Ταμείο με ρωτούσαν τι χρειαζόμουν και το έπαιρνα. Αλλά τώρα πια... Έχω για παράδειγμα παλέψει πολύ για να πάρω ένα προσαρμοσμένο σύστημα ταμείου για την επιχείρηση και όταν το πήρα, έλειπαν κομμάτια. Τώρα χρειάζομαι μια νέα κάμερα, αλλά φαίνεται ότι είναι δύσκολο

να το πετύχω. Είμαι πωλητής και ξέρω να υπερασπίζομαι τον εαυτό μου. Αλλά αυτό δεν μπορούν να το κάνουν όλοι.»



«ΤΙΠΟΤΑ ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΑΔΥΝΑΤΟ»

Η απώλεια σχεδόν όλης της όρασης ήταν μια μεγάλη θλίψη, λέει η Μάλιν Βίξνερ. Αλλά χάρη στην ισχυρή και αυτονόητη στήριξη και βοήθεια από τον σύντροφό της και τον εργοδότη - και φυσικά την αδιαμφισβήτητη δική της θέληση – πιστεύει ότι έχει μια καλή και εντελώς φυσιολογική ζωή. Αλλά αυτή η φυσιολογική ζωή πρέπει να κατακτιέται συνεχώς. «Αναγκάζεται κανείς να παλεύει πιο σκληρά με μια αναπηρία», λέει.

Το καλοκαίρι του 2003, όταν η Μάλιν Βίξνερ ήταν 27 ετών, ανακάλυψε μια μέρα όταν πήγε να βάλει μακιγιάζ ότι έβλεπε θολά, όταν έκλεινε το ένα μάτι. Αρχικά νόμισε ότι ίσως είχε κανένα σκουπιδάκι στο μάτι, ίσως ήταν και λίγο αγχωμένη. Αλλά η κατάσταση χειροτέρεψε γρήγορα. Πήγε σε έναν οπτικό, ο οποίος την έστειλε εκτάκτως σε γιατρό.

«Εκείνος ο γιατρός που ήταν σε εφημερία αναρωτιόταν τι μπορούσε να φταίει. ‘Μπορεί να είναι Σκλήρυνση κατά Πλάκας, όγκος στον εγκέφαλο ή βορρελίωση’, είπε. Ήταν τρομακτικό να το ακούσω. Πήγα σπίτι με άγχος», περιγράφει η Μάλιν.



Την επόμενη μέρα της έδωσαν ραντεβού για μαγνητική τομογραφία. Ο γιατρός της έγραψε κορτιζόνη. Πέρασε ένας μήνας προτού η Μάλιν λάβει τη διάγνωση. Μετά από λίγο περισσότερο από μισό χρόνο άρχισε να χειροτερεύει η όραση και στο άλλο μάτι. Αυτό το μάτι χειροτέρεψε πιο γρήγορα, μέσα σε μερικές εβδομάδες.

«Καταλάβαινα ότι έτσι θα γινόταν, αλλά δεν είχα προετοιμαστεί καθόλου», λέει. «Πραγματικά ήλπιζα ότι τουλάχιστον θα έπαιρνε πολύ καιρό.»

Σήμερα η Μάλιν είναι 40 ετών και ζει στο Φάλουν. Βλέπει μόνο θολά στην περιφέρεια του οπτικού πεδίου, αλλά μπορεί να κινείται με αρκετή άνεση σε γνώριμα περιβάλλοντα. Όμως για παράδειγμα τις ηλιόλουστες χειμωνιάτικες μέρες, όταν το χιόνι καλύπτει όλες τις αντιθέσεις, τότε είναι δύσκολα παντού.

ΙΣΧΥΡΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Η Μάλιν είχε δουλέψει λίγο πάνω από ένα χρόνο ως δασκάλα, όταν απέκτησε οπτική εξασθένιση. Είχε αναλάβει μια τετάρτη δημοτικού.

Ήταν μια δύσκολη περίοδος, θυμάται. Είχε μια απίστευτα ισχυρή υποστήριξη από τον εργοδότη της. Ο διευθυντής έκανε τα πάντα για να τη βοηθήσει, οργανώνοντας, μεταξύ άλλων, συνεδρίες με ψυχολόγο. Η Μάλιν βγήκε σε αναρρωτική άδεια από τον Απρίλιο έως τον Αύγουστο. Μετά από έναν χρόνο επαγγελματικής εκπαίδευσης της προσφέρθηκε η δυνατότητα να επιστρέψει στην τάξη στην οποία εργαζόταν και στην οποία γνώριζε τους μαθητές. Όμως πολύ γρήγορα η δουλειά με μια κανονική τάξη έγινε υπερβολικά επίπονη. Τότε δόθηκε στην Μάλιν η δυνατότητα να συνεχίσει τις σπουδές της στο Ορεμπρού από το 2009 μέχρι το 2013 και στη συνέχεια άρχισε να εργάζεται ως ειδική παιδαγωγός για μαθητές με ανάγκες για ειδική υποστήριξη.

«Στις ομάδες που αναλαμβάνω είναι το πολύ μέχρι πέντε μαθητές», λέει η Μάλιν. «Συνήθως έχω μαθήματα με έναν μαθητή κάθε φορά. Αυτό αποδίδει εξαιρετικά καλά και μου αρέσει πάρα πολύ.»

Η Μάλιν έλαβε επίσης ανεκτίμητη υποστήριξη από τον σύντροφό της, με τον οποίο σήμερα είναι παντρεμένη.

«Με βοήθησε πραγματικά να διατηρήσω την αυτοεκτίμησή μου και να μην γίνω η διάγνωση μου», εξηγεί. «Έχουμε επίσης έναν γιο, τον οποίο αποκτήσαμε στην Κολομβία.»

ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΝΑ ΕΙΣΑΙ ΑΝΟΙΧΤΟΣ

Παρά την σοβαρή οπτική της εξασθένιση, η Μάλιν ζει μια ζωή που θεωρεί εντελώς φυσιολογική. Εκμεταλλεύεται πλήρως τα βοηθητικά της μέσα – μεγάλη οθόνη, προγράμματα μεγέθυνσης και τις λειτουργίες ομιλίας του υπολογιστή και του κινητού της. Επίσης, διαθέτει CCTV όπου μπορεί να σαρώσει έγγραφα και να τα ακούσει ή να τα μεγεθύνει.

Η Μάλιν είχε κάποια επικοινωνία με το Ασφαλιστικό Ταμείο όταν έκανε την επαγγελματική της εκπαίδευση. Σήμερα, λαμβάνει επίδομα αναπηρίας. Τα βοηθητικά της μέσα τα λαμβάνει μέσω του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας, το οποίο συνεργάζεται με έναν προμηθευτή.

«Όταν συνηθίζει κανείς στο ότι τα πάντα παίρνουν λίγο περισσότερο χρόνο, λειτουργούν τα πάντα εξαιρετικά», συνοψίζει η Μάλιν τις εμπειρίες της με τα βοηθητικά μέσα.

Εκτός από το σοκ και τη θλίψη που ένιωσε όταν έλαβε τη διάγνυσή της, η Μάλιν θεωρεί ότι η πιο δύσκολη εμπειρία ήταν η αβεβαιότητα που ένιωθε μετά την επαγγελματική εκπαίδευση, αναφορικά με το αν θα έβρισκε δουλειά ή όχι. Εννοεί ότι «τότε θα κρινόταν αν θα έπαιρνα ένα ρόλο στην κοινωνία ή όχι.»

«Αλλά όλα τακτοποιήθηκαν πραγματικά καλά, οπότε η κύρια συμβουλή μου σε εκείνους που πλήττονται από κάποια αναπηρία είναι το να βασιστούν στην αρχή του ότι τίποτα δεν είναι αδύνατο. Αν απλά ενεργήσει κανείς με έναν νέο τρόπο, τότε θα τα καταφέρει.»

«Επίσης πιστεύω ότι πρέπει να είναι κανείς ανοιχτός με την αναπηρία του και να τολμά να την δείξει και να μιλήσει γι' αυτήν. Όλα γίνονται πολύ πιο εύκολα αν έρθει κανείς νωρίς σε επαφή με άλλους που έχουν κακή όραση. Τότε βλέπει κανείς ότι μπορεί να ζήσει μια καλή ζωή και να ανταπεξέλθει στην εργασία του. Πρέπει να συμμετέχει κανείς και να μην μπει σε νοοτροπία 'εμείς και οι άλλοι', να μην ταυτίζεται με την αναπηρία του.»

ΑΝΤΟΝ ΜΠΛΟΥΜΜΠΕΡΓ

«ΟΛΑ ΕΞΑΡΤΩΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΗ ΣΤΑΣΗ ΣΟΥ»

Ο Άντον Μπλούμπεργκ είναι 24 ετών και ζει με LHON εδώ και 14 χρόνια. Ολοκλήρωσε τις σπουδές του στην οικονομία το 2015 και προσπαθεί τώρα να εδραιωθεί στην αγορά εργασίας. Όταν γράφονται αυτές οι γραμμές εργάζεται προσωρινά στο γραφείο εποπτείας του Κάρλσταντ-Χάμμαρε, βοηθώντας τον δήμο να φροντίσει τα πολλά ασυνόδευτα προσφυγόπουλα.

«Αλλά ελπίζω φυσικά να αποκτήσω μόνιμη θέση εργασίας», λέει. «Είναι μια ευχάριστη δουλειά που απαιτεί μεγάλη ακρίβεια και μου ταιριάζει.»

Ο Άντον έχει κεντρική απώλεια όρασης και στα δύο μάτια αλλά βλέπει αρκετά καλά με το δεξί μάτι ώστε να συνεχίζει να παίζει φλόρμπολ. Έχει χάντικαπ 36 στο γκολφ και έπαιζε πολύ ποδόσφαιρο κατά την παιδική και εφηβική του ηλικία. Μπορεί να διακρίνει ορισμένα γράμματα στον πίνακα του οφθαλμιάτρου και έχει εκπαιδεύσει την ικανότητά του να βρίσκει το βέλτιστο αμφιβληστροειδικό τόπο.

Η οπτική εξασθένιση ήλθε από το πουθενά. Όταν ήταν δέκα χρονών παρατήρησε ότι δυσκολευόταν να δει τους αριθμούς στο βιβλίο των μαθηματικών. Τότε αντιλήφθηκε ότι έβλεπε χειρότερα με το αριστερό του μάτι. Η όραση χειροτέρευε και μετά βελτιωνόταν ξανά. Όταν άρχισε να γίνεται αδέξιος, πήγε σε οφθαλμίατρο, ακριβώς την ίδια περίοδο που ετοιμαζόταν να πάει σε κατασκήνωση χόκεϊ στον πάγο στην Γκότλαντ. Ακολούθησαν μερικές ανήσυχες εβδομάδες – μία από τις πρώτες υποψίες των γιατρών ήταν ότι ίσως είχε όγκο στον εγκέφαλο.

Έπειτα από περίπου έναν μήνα με επανειλημμένες εξετάσεις, ο Άντον διαγνώστηκε με LHON. «Δεν είχαμε ιδέα τότε ότι αυτή η ασθένεια υπήρχε στην οικογένειά. Αλλά μερικά χρόνια αργότερα, διαγνώστηκε και ο θείος μου.»



ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΣ ΒΟΗΘΟΣ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ

Ο Άντον πιστεύει ότι έλαβε πολλή βοήθεια για να καταφέρει να ολοκληρώσει τις σπουδές του. Το σχολείο και ο δήμος φρόντισαν να του παρέχουν έναν συντονιστή. Ο Άντον έμαθε να χειρίζεται το πληκτρολόγιο και εκπαιδεύτηκε στη χρήση διαφόρων βοηθητικών μέσων για τον υπολογιστή. Από την τέταρτη έως την ένατη τάξη είχε σχεδόν καθημερινά έναν βοηθό στο σχολείο. Στο λύκειο είχε έναν βοηθό συνεχώς δίπλα του, ο οποίος τον βοηθούσε για παράδειγμα με το να κρατάει σημειώσεις.

Μετά την αποφοίτησή του από το λύκειο, ο Άντον άρχισε να σπουδάζει οικονομικά στο Πανεπιστήμιο του Κάρλσταντ. Εκεί δεν είχε πλέον προσωπική βοήθεια. «Το μόνο που μου επιτράπηκε ήταν να έχω λίγο περισσότερο χρόνο στις εξετάσεις. Αλλά είχα πλέον αποκτήσει εμπειρία στις σπουδές και ήμουν πολύ φιλόδοξος», λέει. «Δούλεψα σκληρά για τις σπουδές μου και την υπόλοιπη ζωή την κατάφερνα μια χαρά. Μπορούσα να περπατήσω και να κάνω ποδήλατο, μπορούσα να παίζω και λίγο ποδόσφαιρο. Παρ' όλα αυτά – οι σπουδές ήταν δύσκολες. Τότε καταλαβαίνει κανείς πόσο σημαντική είναι η στάση που έχει κάποιος. Καταφέρνει κανείς αυτό που πραγματικά θέλει.»

Ο Άντον ολοκλήρωσε τις σπουδές του το φθινόπωρο του 2015. Ήρθε η ώρα να αναζητήσει δουλειά.



Κατά τη διάρκεια των σπουδών του είχε δουλέψει μερικώς σε κατάστημα ICA, αποκτώντας επαγγελματική εμπειρία. Εκεί μπορούσε να συνεχίσει για λίγο ακόμη. Αλλά τώρα ήθελε φυσικά μια θέση οικονομολόγου.

Τον Ιανουάριο του 2016 προσελήφθη στον δήμο ως βοηθός επόπτη. Η εργασία του περιλάμβανε τον έλεγχο των οικονομικών απολογισμών, την οποία υπέβαλλαν τα άτομα που εργάζονται ως επιμελητές.

«Ήταν μια δουλειά με πάρα πολλές εξεζητημένες λεπτομέρειες που έπρεπε να ελέγχεις. Ατελείωτα έγγραφα προς ανάλυση. Μέσω του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας, μου παρείχαν ορισμένα βοηθητικά μέσα, όπως κάμερα, προγράμματα μεγέθυνσης για τον υπολογιστή και άλλα παρόμοια.»

Τον περασμένο χειμώνα ο Άντον παρακολούθησε επίσης ένα σεμινάριο που προσέφερε το Γραφείο

Ευρέσεως Εργασίας σχετικά με τους κανονισμούς του χρηματοπιστωτικού τομέα – μεταξύ άλλων και για τους νέους κανόνες που αφορούν το ξέπλυμα χρήματος. Τώρα έχει κάνει αιτήσεις για δουλειά σε αυτόν τον τομέα και, όσο περιμένει απάντηση, εργάζεται προσωρινά για να βοηθήσει τον δήμο να ανταποκριθεί στις κοινωνικές του υποχρεώσεις απέναντι στους πολλούς πρόσφυγες που έφτασαν μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα.

«Μου παίρνει φυσικά λίγο περισσότερο χρόνο να διαχειριστώ όλα τα έγγραφα», λέει ο Άντον. «Αλλά τα καταφέρνω. Ναι, εκτός από ένα πράγμα. Ζητώ από κάποιον άλλο να τοποθετεί τα έγγραφα σε φακέλους. Εκεί θα μπορούσα μάλλον εύκολα να δημιουργήσω ακαταστασία.»

ΛΙΓΟΤΕΡΟ ΑΓΧΟΣ ΜΕ ΕΠΙΔΟΤΗΣΗ ΜΙΣΘΟΥ

Ο Άντον δεν είχε σκεφτεί ποτέ να ζητήσει επιδότηση μισθού. Αλλά σε συνεννόηση με τον εργοδότη του, λαμβάνει τώρα μια μικρή επιδότηση, κυρίως για να μην νιώθει πίεση και άγχος. Το ίδιο ισχύει και για την αποζημίωση αναπηρίας από το Ασφαλιστικό Ταμείο, η οποία καλύπτει επιπλέον έξοδα.

«Έμαθα για αυτή τη δυνατότητα εντελώς τυχαία, δεν ήταν κάτι που μου ανέφερε το Ασφαλιστικό Ταμείο», λέει. Μερικές φορές έρχεται επίσκεψη και κάποιος από το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας για να δει πώς πάνε τα πράγματα. Αλλά διαχειρίζομαι όλα τα καθημερινά μου θέματα μόνος μου.»

Ο Άντον δεν έχει αναφέρει την οπτική εξασθένιση στο βιογραφικό του. «Όχι, από τότε που είχα πάει σε μια συνέντευξη για δουλειά σε μια τράπεζα. Όλα πήγαιναν καλά και στο τέλος της συνέντευξης το ανέφερα. Τότε το ενδιαφέρον μειώθηκε και η υπεύθυνη της συνέντευξης υποσχέθηκε ότι θα επικοινωνήσει μαζί μου, κάτι που δεν έκανε ποτέ. Όταν επικοινωνήσα εγώ, μου είπε ότι η θέση είχε καλυφθεί. Ρώτησα τι δεν πήγε καλά και εκείνη απάντησε ‘σκληρός ανταγωνισμός’. Αλλά μέσω ενός φίλου που δουλεύει στην συγκεκριμένη τράπεζα, ξέρω ότι μάλλον είχα παραπάνω προσόντα για τη θέση, παρά οτιδήποτε άλλο.»

Το να διαχειρίζεται τις αρνητικές προσδοκίες της κοινωνίας για μια οπτική εξασθένιση είναι ίσως η μεγαλύτερη δυσκολία που αντιμετωπίζει ο Άντον.

«Το θέμα είναι απλά ότι όλα παίρνουν λίγο περισσότερο χρόνο», λέει. «Πρέπει να έχεις υπομονή και να δουλεύεις πιο σκληρά από τους άλλους. Και αυτό έχει και μια θετική πλευρά, γιατί αναπτύσσεσαι περισσότερο και μαθαίνεις να είσαι πάντα σε εγρήγορση. Γίνεσαι επίσης καλός ακροατής, μπορείς να αντιλαμβάνεσαι την ενέργεια των άλλων ανθρώπων με έναν τρόπο που πιστεύω ότι οι περισσότεροι δεν μαθαίνουν ποτέ.»

Η συμβουλή του Άντον σε άλλους που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση είναι: Τα πάντα είναι εφικτά. «Και είναι πολύ δύσκολο να το διαψεύσει αυτό κανείς», τονίζει. «Στην καθημερινή ζωή, πρέπει επίσης να αποκτήσει κανείς συνήθειες όσο το δυνατόν νωρίτερα. Έτσι γίνεται πιο εύκολο να ολοκληρώνει πράγματα. Αλλά – αυτό ισχύει για όλους τους ανθρώπους.»

«ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΦΡΟΝΤΙΣΕΙΣ ΝΑ ΠΡΟΒΑΛΛΕΙΣ ΤΑ ΠΡΟΣΟΝΤΑ ΣΟΥ»

Όταν η Σουζάννε Μπούστρομ, σε ηλικία 18 ετών, επισκέφτηκε τον οπτικό για να ελέγξει την όρασή της και να πάρει πιστοποιητικό καταλληλότητας για να αποκτήσει δίπλωμα οδήγησης, ανακάλυψε ότι δεν έβλεπε σχεδόν καθόλου με το δεξί μάτι. Λίγες ώρες αργότερα, είχε εξεταστεί από πέντε γιατρούς στην οφθαλμολογική κλινική. «Μπορεί να είναι όγκος στον εγκέφαλο», της είπαν.



Η Σουζάννε είχε μόλις αποφοιτήσει από το διετές πρόγραμμα υγειονομικών σπουδών στο λύκειο και είχε βρει δουλειά στην κατ' οίκον φροντίδα για ηλικιωμένους στο Ούμεο. Χρειάζοταν δίπλωμα οδήγησης για να μπορεί να μετακινείται σε όλα τα σπίτια που θα επισκεπτόταν. Τώρα, τα πάντα άλλαξαν μέσα σε μια στιγμή.

«Φυσικά, έπεσα εντελώς σε απόγνωση όταν ο γιατρός υπέθεσε ότι ίσως είχα καρκίνο», λέει η Σουζάννε. «Ήταν μια ανήσυχη περίοδος αυτή που ακολούθησε. Αλλά ένας καθηγητής που ήρθε από την Ουψάλα με καθησύχασε όταν πίστεψε ότι είχα πάθει αθλητικό

τραυματισμό. Έπαιζα τότε πολύ ποδόσφαιρο. Αλλά η όρασή μου χειροτέρευε συνεχώς και σύντομα και στο άλλο μάτι. Ένιωσα ανακούφιση όταν λίγες εβδομάδες αργότερα διαγνώστηκα με LHON. Τουλάχιστον δεν ήταν καρκίνος!»

Ήταν το 1991. Σήμερα η Σουζάννε είναι 43 ετών και εργάζεται από το 2007 ως γραμματέας στο Σωματείο Χάντμπολ του Σικεό. Το Σικεό είναι μια μικρή πόλη στον δήμο Ρόμπερτσφορς. Εργάζεται κατά 75%. Το σωματείο λαμβάνει επιδότηση μισθού. Επιπλέον, παίρνει 25% επίδομα ασθενείας.

Η Σουζάννε έχει μεγάλη απώλεια όρασης και στα δύο μάτια. Δεν έχει προσανατολιστική όραση, με το δεξί μάτι καταφέρνει να μετρά δάχτυλα σε απόσταση μισού μέτρου. Δυσκολεύεται να δει κολώνες, πεζοδρόμια και άλλα εμπόδια, όταν βρίσκεται έξω και περπατάει. Χειρότερα είναι το χειμώνα, όταν το χιόνι αφαιρεί όλες τις γραμμές και τις μορφές. Μερικές φορές αγχώνεται στη δουλειά, ειδικά πριν από μεγαλύτερα τουρνουά. Τότε η Σουζάννε αισθάνεται δύσκολα, νιώθει έντονους πονοκεφάλους και βλέπει χειρότερα. Γι' αυτό έχει ψάξει μερικές φορές για νέες θέσεις εργασίας στον δήμο.

«Αλλά είναι πολύ δύσκολα όταν έχεις μειωμένη όραση.»

ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΝΑ ΜΙΛΑΣ ΜΕ ΑΛΛΟΥΣ ΣΕ ΠΑΡΟΜΟΙΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Όταν η Σουζάννε έλαβε τη διάγνωση, έγινε σαφές ότι δεν μπορούσε να συνεχίσει να εργάζεται στην κατ' οίκον φροντίδα, καθώς δεν μπορούσε να κάνει πια επισκέψεις σε σπίτια. Ένας κοινωνικός λειτουργός στο Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης της πρότεινε να συνταξιοδοτηθεί πρόωρα.

«Αλλά τότε, πραγματικά θύμωσα. Ήμουν μόλις 19 ετών. Δεν μπορούσα να φανταστώ να περάσω το υπόλοιπο της ζωής μου ως συνταξιούχος! Έκανα με δική μου πρωτοβουλία μια περιοδεία σε διάφορους επαγγελματικούς χώρους και συνάντησα ανθρώπους με μειωμένη όραση και έμαθα πώς τα κατάφεραν. Και συνάντησα την ομάδα όρασης του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας, η οποία μου έμαθε ότι φυσικά και μπορείς να δουλέψεις και να ζήσεις μια απολύτως φυσιολογική ζωή, ακόμα κι αν έχεις κακή όραση.»

Κατά τη διάρκεια των γυμνασιακών σπουδών της, η Σουζάννε είχε κάνει πρακτική σε μια δομή ομαδικής συμβίωσης για ηλικιωμένους με άνοια. Επικοινωνήσε μαζί τους και τους ρώτησε αν είχαν κάποια θέση για εκείνη – και την υποδέχτηκαν με ανοιχτές αγκάλες. Είχε διαγνωστεί τον Μάρτιο και άρχισε να εργάζεται τον Αύγουστο.

Εν τω μεταξύ παρακολούθησε ένα επαγγελματικό σεμινάριο διάρκειας επτά εβδομάδων στο Σελέφτεο.

«Έμαθα λίγα πράγματα σε γραφή μπράιγ, πώς να πλένω ρούχα, λίγο για το πώς να δουλεύω σε γραφείο. Ήταν χρήσιμο, κυρίως επειδή εμείς που παρακολουθούσαμε το σεμινάριο μπορούσαμε να ενθαρρύνουμε ο ένας τον άλλον. Βασικά θα έπρεπε να υπάρχουν περισσότερα τέτοια μαθήματα εργοθεραπείας, όπου μαθαίνεις να διαχειρίζεσαι την καθημερινότητά σου καλύτερα.»

Στη συνέχεια εργάστηκε η Σουζάννε επτά χρόνια στο γηροκομείο. Εκτελούσε όλες τις εργασίες εκτός από τη διανομή φαρμάκων, καθώς θεωρούσε ότι υπήρχε κίνδυνος να μπερδέψει χάπια που μπορεί να έμοιαζαν μεταξύ τους. Αλλά οι άνθρωποι που έμεναν εκεί μεγάλωναν σε ηλικία και ασθενούσαν περισσότερο και έτσι γίνονταν όλο και πιο ευάλωτοι και τελικά η Σουζάννε αισθάνθηκε ότι δεν μπορούσε πια να εγγυηθεί την ασφάλειά τους.

ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΖΩΗ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΣΥΛΛΟΓΟ

Μετά από μια σύμβαση προγράμματος στην αναπτυξιακή και ερευνητική μονάδα του δήμου που χρειαζόταν βοήθεια για την ανάλυση των δραστηριοτήτων, η Σουζάννε το καλοκαίρι του 1998 προσλήφθηκε ως εκπρόσωπος στον Σουηδικό Σύλλογο Ατόμων με

Αναπηρία Όρασης. Εκεί διαχειριζόταν υποθέσεις που αφορούσαν τα μέλη του συλλόγου μέχρι που απολύθηκε στα πλαίσια της αναδιοργάνωσης του συλλόγου το 2005. Τότε ήταν έγκυος και γέννησε έναν γιο τον Μάιο.

«Όταν έμεινα άνεργη, άρχισα να σπουδάζω με μερική φοίτηση στη Δημόσια Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση για Ενήλικες – κοινωνικές επιστήμες, τεχνολογία πληροφοριών, σχεδίαση γραφικών κ.ά. Στην αρχή με επιδότηση από το Ταμείο Ανεργίας, αλλά μετά ήρθε νέα κυβέρνηση και σταμάτησαν τις επιδοτήσεις, οπότε έπρεπε να πάρω φοιτητικό δάνειο.»

Μετά από αυτές τις σπουδές, η Σουζάννε δεν ήξερε ακριβώς τι ήθελε να γίνει. Έμεινε άνεργη για μισό χρόνο. Αλλά τότε, τον Οκτώβριο του 2007, την πληροφόρησαν ότι η ομάδα χάντμπολ χρειαζόταν μια νέα γραμματέα.

«Και πήρα την θέση. Είχα αρκετή εμπειρία από τη ζωή του συλλόγου μετά τα χρόνια στο Σουηδικό Σύλλογο Ατόμων με Αναπηρία Όρασης, ήξερα πώς λειτουργεί η διοίκηση, δραστηριοποιούμαι και η ίδια μέσα στον αθλητισμό και η δουλειά ως γραμματέας είναι αρκετά παρόμοια με αυτή που έκανα στον Σύλλογο.»

Ένας παράγοντας που βοήθησε ήταν ότι η Σουζάννε μπόρεσε να προσληφθεί με επιδότηση μισθού.

«Αλλά δυστυχώς δεν καταλαβαίνουν όλοι ότι παίρνω επιδότηση μισθού για κάποιο λόγο», λέει η Σουζάννε. «Είναι αναπόφευκτο ότι κάποιες εργασίες μου παίρνουν λίγο περισσότερο χρόνο για να ολοκληρωθούν. Αν συγκρίνω αυτήν την δουλειά με την δουλειά στον σύλλογο η εργασία στο σύλλογο έμοιαζε πιο πολύ με προστατευόμενο χώρο εργασίας – αλλά ταυτόχρονα είναι και ευχάριστο όταν πρέπει να τα κάνεις όλα πιο γρήγορα. Ακόμη και αν αγχώνομαι μερικές φορές.»

Σε όλες τις δουλειές της, η Σουζάννε έχει λάβει βοήθεια από την ομάδα όρασης του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας για να λάβει τα πιο σημαντικά τεχνικά βοηθητικά μέσα που χρειάζεται. Κυρίως μια ευρεία οθόνη 24 ιντσών όπου μπορεί να μεγεθύνει όλα τα έγγραφα στον υπολογιστή. Στο σπίτι της έχει λάβει περισσότερα βοηθήματα, όπως κάμερα ανάγνωσης, προγράμματα μεγέθυνσης και άλλα, καθώς και αρκετές συμβουλές για εφαρμογές στο κινητό της.

Ωστόσο, στο γραφείο της δεν έχει λάβει κάποιο άλλο βοηθητικό μέσο εκτός από την μεγάλη οθόνη. Δεν έχουν γίνει προσαρμογές στον φωτισμό ή κάτι παρόμοιο.

«Όχι, το περιβάλλον εκεί δεν έχει προσαρμοστεί καθόλου», λέει. «Αλλά δεν με ενοχλεί και τόσο, γιατί το γνωρίζω πολύ καλά.»

ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΝΑ ΔΙΑΤΗΡΕΙΣ ΤΗΝ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ

Αν και η Σουζάννε μπορεί να λυπάται για πράγματα όπως το ότι δεν κατάφερε ποτέ να οδηγήσει αυτοκίνητο, πιστεύει ότι η ζωή με μειωμένη όραση είναι μια καλή ζωή.

«Πρέπει να παλέψεις λίγο περισσότερο από ό,τι θα έκανες αλλιώς», λέει. «Ίσως να μην είχα την ίδια ελευθερία επιλογής όσον αφορά για ποιες δουλειές θα μπορούσα να κάνω αίτηση. Αλλά αναπτύσσεσαι κι εσύ ως άνθρωπος, όταν αναγκάζεσαι να δίνεις μάχες.»

Η κύρια συμβουλή της Σουζάννε σε εκείνους, οι οποίοι πλήττονται από οπτική εξασθένιση είναι να επικοινωνήσουν όσο το δυνατόν πιο γρήγορα με άλλους που επίσης έχουν κακή όραση.

«Για μένα ήταν μια πολύ μεγάλη βοήθεια και παρηγοριά να δω πραγματικά ζωντανά παραδείγματα ότι η ζωή δεν τελειώνει και ότι μπορώ να ζήσω μια κανονική ζωή με οικογένεια και δουλειά», λέει η Σουζάννε, η οποία είναι εδώ και πολλά χρόνια παντρεμένη με τον άνδρα που ήταν το αγόρι της από τότε που πήγαινε στο λύκειο, πριν διαγνωστεί με LHON.



«Υστερα πρέπει να φροντίσεις να προβάλλεις τα προσόντα σου», λέει. «Και γι' αυτό πρέπει να αποκτήσεις και προσόντα, να ξέρεις να χρησιμοποιείς τον υπολογιστή, να είσαι καλός στην πληκτρολόγηση και ούτω καθεξής.»

«Προσπάθησε επίσης να αναπτύξεις τις κοινωνικές σου δεξιότητες. Καμιά φορά αυτό μπορεί να χρειάζεται ως αντιστάθμιση για το γεγονός ότι μερικές φορές χρειάζεσαι περισσότερο χρόνο για να ολοκληρώσεις μια εργασία. Για παράδειγμα, φρόντισε πάντα να είσαι συνεπής στην ώρα σου.»

Όμως το πιο σημαντικό, σύμφωνα με τη Σουζάννε, είναι να φροντίσεις να διατηρήσεις την αυτοεκτίμησή σου. Να θυμάσαι ότι διατηρείς πάντα την προσωπικότητά σου και την αξία σου. «Γιατί είναι πολύ εύκολο να χάσεις την αυτοεκτίμηση, όταν παίρνεις μια τέτοια διάγνωση», λέει. «Αλλά κανείς δεν ωφελείται από το να καταρρεύσεις.»

ΜΕ ΝΕΕΣ ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΕΙΣ

Μια οπτική εξασθένιση μπορεί να έρθει ξαφνικά και αναπάντεχα. Ανατρέπει την ζωή και απαιτεί να αλλάξεις τον τρόπο που ζεις.

Ακόμα κι αν είχες μειωμένη όραση όλη σου τη ζωή, ή αν προέκυψε μέσα από μια επίπονη και αργή διαδικασία, θέτει όρους τους οποίους πρέπει να αντιμετωπίσεις. Αλλά αν συμβεί γρήγορα – εκείνοι που διαγιγνώσκονται με LHON μπορούν να χάσουν το μεγαλύτερο μέρος της όρασής τους σε μόλις μερικούς μήνες – είναι μια πολύ τραυματική και συγκλονιστική εμπειρία. Τότε είναι σημαντικό να βρίσκεσαι σε πλαίσια όπου νιώθεις ασφάλεια και παίρνεις δύναμη. Αυτό μπορεί να είναι μέσω της οικογένειας και των συγγενών σου, καλών φίλων και συναδέλφων, καθώς και το να ξέρεις ότι τα πρακτικά ζητήματα λειτουργούν στην καθημερινότητα και να έχεις καλές επαφές με, για παράδειγμα, το Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης, το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας και οργανώσεις εκπροσώπησης συμφερόντων όπως η LHON Eye Society.

ΕΙΜΑΙ ΟΝΤΩΣ ΤΥΦΛΟΣ;

Μπορεί να προκαλούν σύγχυση όλοι οι όροι που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν διάφορες μορφές οπτικής εξασθένισης. Ένας κοινός ορισμός της οπτικής βλάβης είναι «όταν είναι δύσκολο ή αδύνατο να διαβάσεις κείμενο σε έντυπη μορφή ή όταν δεν μπορείς να προσανατολιστείς με τη βοήθεια της όρασης». Ένας πιο ιατρικός ορισμός είναι ότι κάποιος έχει οπτική βλάβη όταν βλέπει χειρότερα από 0,3 σε έναν συνηθισμένο πίνακα μέτρησης της όρασης με την καλύτερη δυνατή διόρθωση.

Παράλληλα, η οπτική ικανότητα αποτελείται από πολλά διαφορετικά μέρη. Γι' αυτό είναι δύσκολο να προσδιοριστούν σαφείς μονάδες μέτρησης για το τι πραγματικά είναι μια οπτική εξασθένιση. Επιπλέον, διάφοροι άνθρωποι αντιμετωπίζουν εντελώς διαφορετικά προβλήματα με την ίδια μετρημένη απώλεια. Το σημαντικό είναι, λοιπόν, να μην συγκρίνεις τον εαυτό σου με άλλους, αλλά να βασίζεσαι στις προσωπικές σου ανάγκες και την δική σου προσωπική ζωή.

ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΚΑΝΩ ΤΑ ΙΔΙΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΠΟΥ ΕΚΑΝΑ ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ ΟΡΑΣΗΣ;

Η πλειοψηφία των πραγμάτων είναι απολύτως δυνατή να συνεχιστεί, ακόμα και να ξεκινήσεις νέες δραστηριότητες. Φυσικά υπάρχουν κάποιοι αυτονόητοι περιορισμοί, όπως για παράδειγμα η οδήγηση ή επαγγέλματα όπου η όραση είναι ένα ουσιαστικό στοιχείο για

να μπορέσει κανείς να διεκπεραιώσει τα εργασιακά καθήκοντα, αλλά γενικά είναι απόλυτα εφικτό να εκτελέσεις τα περισσότερα από όσα έκανες πριν.

Εάν αξιοποιήσεις την αποκατάσταση που προσφέρεται, μπορείς με τα σωστά βοηθητικά μέσα και εκπαίδευση να καταφέρεις τα περισσότερα. Φυσικά είναι επίσης θέμα προσωπικής ικανότητας και κινήτρων. Πρέπει να είσαι συνειδητοποιημένος με το ό,τι κι αν κάνεις, θα απαιτεί περισσότερο χρόνο από πριν. Αλλά είναι εφικτό. Το να έχεις κακή όραση είναι μη πρακτικό. Ίσως πρέπει να γίνεις πιο πειθαρχημένος και υπομονετικός από πριν. Το να συζητάς και να συγκρίνεις εμπειρίες με άλλους που απέκτησαν νέες προϋποθέσεις μπορεί να είναι ψυχολογικά ευεργετικό και να προσφέρει πολλές πρακτικές συμβουλές.

ΕΙΜΑΙ ΠΟΛΥ ΑΓΧΩΜΕΝΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΩΛΕΙΑ ΤΗΣ ΟΡΑΣΗΣ ΜΟΥ. ΠΩΣ ΘΑ ΤΑ ΚΑΤΑΦΕΡΩ ΤΩΡΑ;

Φυσικά και είναι τρομακτικό να βρεθείς σε μια κατάσταση όπου οι συνθήκες έχουν αλλάξει τόσο ριζικά. Αλλά υπάρχει καλή βοήθεια διαθέσιμη, κυρίως μέσω των υπηρεσιών αποκατάστασης που προσφέρουν τα Κέντρα Αποκατάστασης Όρασης. Σε αυτά μπορείς να παραπεμφθείς από τον οφθαλμίατρό σου. Μέσω του Σουηδικού Συλλόγου Ατόμων με Αναπηρία Όρασης, SRF, καθώς και άλλες υποστηρικτικές οργανώσεις όπως η LHON Eye Society, μπορείς να έρθεις σε επαφή με άλλους στην ίδια κατάσταση, να λάβεις πληροφορίες επί του θέματος ή να συμμετέχεις σε δραστηριότητες που προσφέρει η ιδιότητα μέλους.

Ακόμα κι αν στην αρχή νιώθεις απόγνωση, ο χρόνος συνήθως λειτουργεί υπέρ σου και σε βοηθά να ξαναβρείς την επιθυμία να προχωρήσεις και να επιστρέψεις στην «παλιά» ζωή, έστω και με νέες προϋποθέσεις.

ΠΩΣ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΔΙΑΤΗΡΗΣΩ ΤΗΝ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ ΜΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ ΜΟΥ;

Το να πληγείς από μια απώλεια όρασης συνεπάγεται πάντοτε ότι στην αρχή βιώνεις πως οι δυσκολίες του να διεκπεραιώσεις απλές καταστάσεις ξαφνικά αυξάνονται.

Καθώς «μαθαίνεις» και εξοικειώνεσαι με τη νέα σου κατάσταση, συνειδητοποιείς τη σημασία του να μπορείς να τα καταφέρεις μόνος σου όσο το δυνατόν περισσότερο. Αυτό ενισχύει την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμησή σου. Απόφυγε να διευκολύνεις τα πράγματα για τον εαυτό σου με το να αποδέχεσαι βοήθεια σε καταστάσεις, τις οποίες μπορείς να διαχειριστείς μόνος σου. Ενημέρωσε τους οικείους και τους φίλους σου για το τι μπορείς να καταφέρεις και για τι χρειάζεσαι όντως βοήθεια. Τότε οι δυνατότητες σου να ζήσεις ανεξάρτητος θα αυξάνονται σταδιακά.

Να θυμάσαι ότι η θέληση των οικείων σου να βοηθήσουν πηγάζει συχνά από την απογοήτευσή τους για την αδυναμία τους να σου διευκολύνουν τη ζωή. Με άλλα λόγια: συμφώνησε με τους ανθρώπους γύρω σου ότι θα ζητάς βοήθεια μόνο όταν την χρειάζεσαι. Έτσι δεν θα χρειάζεται να μαντεύουν και θα αποφεύγεται πολύς εκνευρισμός.

ΠΩΣ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΤΩ ΤΟ ΣΠΙΤΙ ΚΑΙ ΤΟ ΝΟΙΚΟΚΥΡΙΟ ΜΟΥ;

Το πρώτο και πιο σημαντικό που πρέπει να σκεφτείς είναι να κάνεις το σπίτι σου πιο ασφαλές. Μια οπτική εξασθένηση αυξάνει τον κίνδυνο να τραυματιστείς στο σπίτι. Για παράδειγμα, η μειωμένη όραση αυξάνει τον κίνδυνο πτώσεων – ένα μεγάλο πρόβλημα για το άτομο και την κοινωνία.

- Φρόντισε να μην κρέμονται καλώδια κοντά σε καφετιέρες, τοστιέρες, βραστήρες ή άλλες συσκευές.
- Έλεγξε τα χαλιά ώστε να μην σκοντάψεις ή γλιστρήσεις πάνω τους.
- Εξασφάλισε καλό φωτισμό σε όλο το σπίτι. Δες την ενότητα του βιβλίου για τον φωτισμό.
- Μην αφήνεις ποτέ τις πόρτες μισάνοιχτες. Αν μένεις με άλλους στο σπίτι, φρόντισε όλοι να κατανοήσουν τον κίνδυνο από μια μισάνοιχτη πόρτα. Οι πόρτες πρέπει να είναι εντελώς ανοιχτές ή κλειστές.
- Πάρε αντιολισθητικά προστατευτικά για το μπάνιο ή το ντους.
- Αν έχεις γυάλινες πόρτες, βάλε σαφείς σημάσεις.

Το δεύτερο που πρέπει να σκεφτείς είναι ότι η τάξη και η οργάνωση είναι σημαντικές οδηγίες για να σχεδιάσεις το σπίτι και την οικιακή εργασία. Για να μπορείς να κινείσαι ελεύθερα και με ασφάλεια, η σωστά μελετημένη διαρρύθμιση των επίπλων μπορεί να διευκολύνει. Μια οργανωμένη διάταξη με ελεύθερους διαδρόμους διευκολύνει τον προσανατολισμό.

Μια δοκιμασμένη καθημερινή συμβουλή είναι να ακολουθείς την αρχή «δεξιά-αριστερά», δηλαδή εσύ (και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σου) να τοποθετείς τα πράγματά σου για παράδειγμα στην αριστερή πλευρά. Αυτό μπορεί να αφορά πετσέτες, οδοντόβουρτσες στο μπάνιο, παπούτσια στην είσοδο, ρούχα σε κρεμάστρες κ.λπ.

Να έχεις καθορισμένα σημεία για τα πράγματα και να τα βάζεις πάντα πίσω στη θέση τους μόλις τα χρησιμοποιήσεις.

ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΨΩΝΙΣΩ ΚΑΙ ΝΑ ΜΑΓΕΙΡΕΨΩ;

Το να κάνεις ψώνια μόνος σου ακόμα και μετά την εξασθένιση της όρασης παρέχει ένα αίσθημα ελευθερίας και ανεξαρτησίας, αλλά μπορεί να φαίνεται σχεδόν αδύνατο. Υπάρχουν τρόποι για να ξεπεράσεις μερικές από τις δυσκολίες.

Διάλεξε προσεκτικά το κατάστημα στο οποίο θα ψωνίσεις. Η καλή εξυπηρέτηση και η σωστή αντιμετώπιση είναι σημαντικά. Προγραμμάτισε τις αγορές σου προσεκτικά. Εάν μπορείς, επίλεξε μια ώρα που επικρατεί ησυχία στο κατάστημα, τότε είναι πιο εύκολο να λάβεις βοήθεια. Αν χρειάζεται, μπορείς να βάλεις σήμανση στα προϊόντα ήδη στο κατάστημα, για παράδειγμα στο γάλα και τα μπαχαρικά, όπου οι διάφορες ποικιλίες έχουν παρόμοιες συσκευασίες. Υπάρχουν διάφορα συστήματα σήμανσης. Ρώτησε στο Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης ή στο Iris Hjälpmedel.

Η μαγειρική μπορεί να διευκολυνθεί με πολλούς διαφορετικούς τρόπους.

- Χρησιμοποίησε μεγάλες κασαρόλες και μεγάλα μπολ για να μειώσεις τον κίνδυνο να ξεχειλίσει κάτι κατά την βράση ή να χυθεί κάτι.
- Στρίψε τις λαβές των κασαρολών και τηγανιών προς τα μέσα, ώστε να μην γαντζωθείς σε αυτές και τις ρίξεις κάτω.
- Τα εργαλεία με μακριά χερούλια μειώνουν τον κίνδυνο να καείς.
- φρόντισε ότι τα αντικείμενα είναι σταθερά τοποθετημένα και δεν γλιστρούν τόσο εύκολα.
- Το τηγάνισμα είναι δύσκολο, σκέψου ότι πολλά φαγητά μπορούν να ψηθούν εξίσου καλά στον φούρνο.
- Προσοχή στο λάδι που μπορεί να αρχίσει να καίγεται. Δεν ακούγεται τίποτα όταν το λάδι θερμαίνεται πολύ και δεν μυρίζει.

Για περισσότερες συμβουλές σχετικά με την μαγειρική, δες τον οδηγό «Καθημερινές συμβουλές για άτομα με οπτική βλάβη» στην ιστοσελίδα του Σουηδικού Συλλόγου για Άτομα με Αναπηρία Όρασης. Εκεί θα βρεις επίσης άλλες χρήσιμες συμβουλές για όλα τα θέματα που μπορεί να σε ενδιαφέρουν.

ΤΙ ΕΙΔΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΑ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΑΣΚΗΣΩ ΩΣ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΟΠΤΙΚΗ ΒΛΑΒΗ;

Γενικά, μπορούμε να πούμε ότι ένας άνθρωπος με μειωμένη όραση μπορεί να ανταπεξέλθει σχεδόν σε οποιοδήποτε επάγγελμα. Υπάρχουν πολλά παραδείγματα, στη Σουηδία και διεθνώς, όπου έχουν καταγραφεί περισσότερα από 100 διαφορετικά επαγγέλματα που ασκούν άνθρωποι με οπτική βλάβη. Αυτό που πρέπει να σκεφτείς είναι

ποιες γνώσεις και ποια ενδιαφέροντα έχεις και από εκεί να επιλέξεις την επαγγελματική σου κατεύθυνση.

Εάν ασκείς ήδη ένα επάγγελμα όταν αποκτάς μειωμένη οπτική ικανότητα, θα πρέπει αρχικά να προσπαθήσεις να συνεχίσεις να εργάζεσαι στον ίδιο επαγγελματικό χώρο. Μην παραιτηθείς και μην ακούς εκείνους που ίσως σου πουν ότι πρέπει να σταματήσεις να εργάζεσαι. Με προσαρμογές στον χώρο εργασίας, καλά τεχνικά βοηθητικά μέσα και ίσως μερικές αλλαγές στις εργασιακές σου υποχρεώσεις, υπάρχουν καλές δυνατότητες για εσένα για να διαχειριστείς πλήρως μια επαγγελματική κατάσταση.

Το δύσκολο πολλές φορές είναι να πείσεις τον εργοδότη ότι παρά τη μειωμένη οπτική ικανότητα είσαι ικανός να διεκπεραιώσεις τις εργασιακές σου υποχρεώσεις.

Μέσω της επαγγελματικής αποκατάστασης που προσφέρει το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας, με συμβουλές και υποστήριξη, καθώς και με τη βοήθεια βοηθητικών μέσων και παρεμβάσεων προς τον εργοδότη και εσένα τον ίδιο, υπάρχουν καλές δυνατότητες να συνεχίσεις την εργασία σου ή να ξεκινήσεις μία νέα. Εάν παρ' όλα αυτά δεν μπορείς να συνεχίσεις την τωρινή εργασία σου ή δεν έχεις αρχίσει ακόμα να εργάζεσαι, δες το κεφάλαιο του βιβλίου για το πώς να κάνεις αίτηση για δουλειά.

Η εμπειρία μας έχει διδάξει μερικά πράγματα για μία επιτυχημένη επαγγελματική καριέρα. Πρέπει να είσαι καλός στη δουλειά σου. Αν πρόκειται να δουλέψεις με πλήρη απασχόληση έχοντας μειωμένη όραση, πρέπει η δουλειά να σου ταιριάζει και το εργασιακό περιβάλλον να είναι καλό. Θέσε απαιτήσεις, σκοπός δεν είναι να μην έχεις αντοχές για μια ζωή ακόμα και εκτός δουλειάς.

Το Α και το Ω είναι να είσαι επιδέξιος στη χρήση των βοηθητικών σου μέσων. Πάρε τον χρόνο που χρειάζεται για να μάθεις σε βάθος όλες τις δυνατότητες που υπάρχουν στην σύγχρονη τεχνολογία, όπως οι προσαρμογές υπολογιστών και τα smartphones με έναν ολοένα αυξανόμενο αριθμό εφαρμογών.

Επιπλέον, έχει αποδειχθεί ότι είναι σημαντικό να μπορείς να είσαι ευέλικτος και καλός στο να ταξιδεύεις και να μετακινείσαι με ανεξαρτησία. Σε πολλές δουλειές, αυτό είναι απολύτως απαραίτητο.

Τέλος, η δύσκολα επιτευχθείσα δεξιότητα που συνήθως αποκαλείται «διαπροσωπικές δεξιότητες» είναι πολύ σημαντική. Ως άνθρωπος με οπτική βλάβη, είναι σημαντικό να μπορείς να εξηγήσεις την οπτική σου ικανότητα με έναν καλό και μη δραματικό τρόπο. Θα προκύψουν πολλές καταστάσεις όπου θα χρειαστείς να ζητήσεις βοήθεια και τότε θα διευκολυνθείς πολύ εάν είσαι άνετος και ευέλικτος.

Αν έχεις σοβαρή οπτική βλάβη, μπορείς να βρεις συμβουλές στο έντυπο «Καλή δουλειά για άτομα με σοβαρή οπτική βλάβη» στην ιστοσελίδα του Σουηδικού Συλλόγου Ατόμων με Αναπηρία Όρασης.

ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ ΠΟΥ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΟΥΝ ΤΗΝ ΑΝΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΤΗ ΓΡΑΦΗ;

Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τύποι βοηθητικών μέσων που διευκολύνουν την ανάγνωση. Μεταξύ άλλων τα οπτικά και η ηλεκτροοπτική μεγέθυνση, οι οποίες όμως απαιτούν να έχεις αρκετή υπολειπόμενη όραση. Επίσης υπάρχουν πολλές συσκευές ανάγνωσης, συνθετική ομιλία, γραφή μπράιγ μέσω προγραμμάτων ανάγνωσης οθόνης κτλ..

Οι δυνατότητες να αφομοιώσεις κείμενο έχουν αυξηθεί σημαντικά με την ανάπτυξη της τεχνολογίας. Κανείς δεν πρέπει να χάνει την επικοινωνία σήμερα. Το να μπορεί ένας άνθρωπος να έχει πρόσβαση στην κοινωνική ενημέρωση είναι πλέον δικαίωμα.

Εκείνος, ο οποίος δεν μπορεί να γράψει με τον παραδοσιακό τρόπο μπορεί με τον ίδιο τρόπο να επικοινωνήσει μέσω προφορικής πληροφόρησης ή μέσω ηλεκτρονικής βοήθειας. Το ζήτημα στις περισσότερες περιπτώσεις είναι τα κίνητρα και οι προσωπικές επιλογές, ανάλογα με το πόσο σημαντικό θεωρείς ότι είναι να διατηρήσεις τους προηγούμενους τρόπους ανάγνωσης ή γραφής.

Τα περισσότερα από αυτά τα βοηθητικά μέσα είναι διαθέσιμα μέσω των Κέντρων Αποκατάστασης Όρασης της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης. Οι υπηρεσίες αποκατάστασής τους αξιολογούν τις ανάγκες σου μαζί με εσένα ή μέσω του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας και σε βοηθούν στη συνέχεια να επιλέξεις τα βοηθητικά μέσα που ταιριάζουν σε εσένα, τις ανάγκες σου και τις προτιμήσεις σου.



ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΑΠΟ ΤΟ ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΥΡΕΣΕΩΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΤΟ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗΣ ΟΡΑΣΗΣ ΚΑΙ ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ

Έχεις μια οπτική εξασθένιση, η οποία περιορίζει τις δυνατότητές σου στην επαγγελματική ζωή; Τότε, ένας ειδικός όρασης μπορεί να είναι ένας από τους επαγγελματίες που θα συναντήσεις στο Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας (Arbetsförmedlingen). Ο ειδικός όρασης εργάζεται μεταξύ άλλων για να αξιολογήσει τις συνέπειες της οπτικής εξασθένισης και πώς μπορεί να προσαρμοστεί η επαγγελματική κατάσταση.

Το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας διαθέτει έξι ειδικές μονάδες στη χώρα που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη σε άτομα με μειωμένη όραση. Εκτός από τους ειδικούς όρασης, υπάρχουν επίσης κοινωνικοί σύμβουλοι, ψυχολόγοι, σύμβουλοι SIUS (SIUS – Ειδική Υποστήριξη Εισαγωγής και Παρακολούθησης). Έχουν επίσης επαφές με επιχειρήσεις που παρέχουν επαγγελματικά βοηθητικά μέσα, τα Κέντρα Αποκατάστασης Όρασης της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης, την Οφθαλμολογική Περίθαλψη, την Δημόσια Σχολική Υπηρεσία Ειδικής Αγωγής και άλλες υπηρεσίες.

Εκείνος, ο οποίος έχει κακή όραση χρειάζεται συχνά τόσο προσωπική καθοδήγηση όσο και τεχνολογία για να μπορέσει να χρησιμοποιήσει έναν υπολογιστή, να διαβάσει ένα κείμενο ή να γράψει. Συχνά πρόκειται για προγράμματα μεγέθυνσης και συνθετική ομιλία, καθώς και για την εκμάθηση της διαχείρισης βοηθητικών λειτουργιών στο κινητό ή στο tablet.

Επίσης πρόκειται για οπτικά, φωτισμό, εργονομικές συμβουλές ή άλλες ειδικές λύσεις για άτομα με πολύ ειδικές ανάγκες.

Εάν κάποιος κάνει αίτηση για δουλειά και προσληφθεί, μπορεί το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας να χρηματοδοτήσει τα βοηθητικά του μέσα κατά το πρώτο έτος της εργασίας του. Στη συνέχεια, είναι το Ασφαλιστικό Ταμείο και/ή ο εργοδότης που χρηματοδοτούν τα βοηθήματα στην εργασία. Για όσους έχουν εργασία με επιδότηση μισθού, το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας ευθύνεται για την χρηματοδότηση όσων προσαρμογών και επαγγελματικών βοηθητικών μέσων χρειαστούν για όσο διαρκεί η υποστήριξη.

ΔΡΟΜΟΙ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ

Άνθρωποι με μειωμένη όραση που χρησιμοποιούν οπτικά ή διαφόρων ειδών μεγεθυντικά συστήματα, μερικές φορές χρειάζονται απαντήσεις σε ερωτήματα όπως: Πώς θα διαβάσω μια οδηγία; Πώς θα μπορώ να διαβάσω μια μετρηθείσα τιμή; Πώς θα ενημερώσω έτσι ώστε οι άνθρωποι να καταλάβουν τις ανάγκες μου; Πώς θα μπορώ να διαβάσω ένα έγγραφο και ταυτόχρονα να βλέπω τι γράφω στον υπολογιστή μου;

Οι ειδικοί όρασης του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας δουλεύουν τόσο με αυτούς που θα μπουν στην αγορά εργασίας όσο και με αυτούς που εργάζονται με επιδότηση μισθού. Απαντούν συχνά και με ευχαρίστηση σε ερωτήσεις από συμβούλους απασχόλησης, εργοδότες, ανθρώπους που αναζητούν εργασία, ασφαλιστικά ταμεία και άλλους.

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΓΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΒΟΗΘΟ

Η υποστήριξη αυτή έχει ως σκοπό να παρέχει οικονομική αποζημίωση στους εργοδότες για τις επιπλέον δαπάνες που προκύπτουν λόγω της ανάγκης του υπαλλήλου με αναπηρία να έχει έναν βοηθό.

Ένας προσωπικός βοηθός μπορεί να είναι ένας συνάδελφος που αναλαμβάνει καθήκοντα, τα οποία δεν μπορεί να εκτελέσει κανείς μόνος του. Ένας άνθρωπος με περιορισμένη όραση δεν μπορεί να οδηγήσει αυτοκίνητο. Ή μπορεί να δυσκολεύεται να διαβάσει και να βρει πληροφορίες μέσα σε ένα μεγάλο κείμενο ή να επεξεργαστεί γρήγορα την αλληλογραφία του. Σε αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να χρειάζεται έναν οδηγό, έναν αναγνώστη, επιπλέον γραμματειακή υποστήριξη ή κάποιον που θα τον συνοδεύει σε μέρη που δεν μπορεί να βρει ή δεν έχει επισκεφθεί ξανά.

ΕΠΙΔΟΤΗΣΗ ΜΙΣΘΟΥ

Η επιδότηση μισθού συνεπάγεται οικονομική υποστήριξη προς τους εργοδότες, οι οποίοι προσλαμβάνουν κάποιον με αναπηρία, δηλαδή με περιορισμένη εργασιακή ικανότητα. Έτσι, οι ικανότητες και οι δεξιότητες αυτού του ανθρώπου μπορούν να αξιοποιηθούν στην κοινή αγορά εργασίας.

ΠΡΑΚΤΙΚΗ

Ο κύριος σκοπός της πρακτικής άσκησης είναι να ενισχύσει τις δυνατότητες του ατόμου να βρει δουλειά. Η πρακτική σε έναν εργασιακό χώρο χρησιμοποιείται για να προσφέρει επαγγελματικό προσανατολισμό, επαγγελματική πρακτική, επαγγελματική εμπειρία ή για να διατηρηθούν και να ενισχυθούν τα επαγγελματικά προσόντα. Η πρακτική άσκηση μπορεί

επίσης, υπό καθοδήγηση, να χρησιμοποιηθεί ως προετοιμασία για την έναρξη επιχειρηματικής δραστηριότητας.

ΣΤΑΘΕΡΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ ΓΙΑ ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ

Το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας μπορεί επίσης να προσφέρει οικονομική υποστήριξη στον εργοδότη για προσαρμογές στους χώρους και το περιβάλλον που διευκολύνουν τον υπάλληλο να βρει ή να μετακινηθεί στον εργασιακό χώρο. Αυτό μπορεί να αφορά τη βελτίωση του φωτισμού, την αντιθάμβωση της έντονης ηλιακής ακτινοβολίας, την προσβασιμότητα για άτομα με κινητικές δυσκολίες ή άλλες περιβαλλοντικές ενέργειες που ευνοούν και διευκολύνουν κάποιον να βρει ή να διατηρήσει την εργασία του.

ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΕΝΤΑΞΗΣ ΚΑΙ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ

Αυτή είναι μια ατομική υποστήριξη που παρέχεται πριν και κατά τη διάρκεια μιας απασχόλησης για έως και ένα χρόνο. Αποτελείται από έναν σύμβουλο SIUS με εξειδίκευση στη μεθοδολογία ένταξης, ο οποίος βοηθά τους εργαζόμενους που χρειάζονται ατομική υποστήριξη για να βρουν, να αποκτήσουν, να διατηρήσουν ή να επιστρέψουν στην εργασία τους.

Ο σύμβουλος SIUS βοηθά να βρεθεί μια κατάλληλη θέση πρακτικής άσκησης, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε πρόσληψη, ενώ παρακολουθεί την πορεία του υπαλλήλου στον εργασιακό χώρο και φροντίζει ο εργαζόμενος να λαμβάνει βοήθεια για να βρει

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Το **Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας** στον τόπο διαμονής σου μπορεί να σου συστήσει τους ειδικούς όρασης που πρέπει να συναντήσεις για μια αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης και για μια συζήτηση για βοηθητικά μέσα ή εάν χρειάζεσαι να συναντήσεις κάποιον από τους άλλους ειδικούς της μονάδας.
www.arbetsformedlingen.se.
Τηλ. 0771-416 416



Το **Ασφαλιστικό Ταμείο** παρέχει οικονομική ενίσχυση για συμβουλευτικές μελέτες και βοηθητικά μέσα σε ανθρώπους που έχουν εργαστεί για περισσότερα από ένα έτος και δεν λαμβάνουν επίδομα μισθού.
www.forsakringskassan.se
Τηλ. 0771-52 45 24



Οι **Επιχειρήσεις Παροχής Βοηθητικών Μέσων** είναι οργανωμένες σε έναν επαγγελματικό οργανισμό που ονομάζεται Svensk Syn. Μέσω της ιστοσελίδας τους www.svensksyn.se μπορείς να έλθεις σε επαφή με τις διάφορες εταιρείες πιο γρήγορα.



τον δρόμο προς την εργασία και τις εγκαταστάσεις, να εκτελεί τα καθήκοντά του και να αυξάνει σταδιακά τον ρυθμό εργασίας.

Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΤΗΝ ΑΓΟΡΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΠΡΟΣΦΕΡΕΙ ΝΕΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ

Για ορισμένους ανθρώπους, μπορεί να είναι αναγκαίο να συμπληρώσουν τις γνώσεις τους ή να αλλάξουν επάγγελμα για να μπουν στην αγορά εργασίας. Μια εκπαίδευση στην αγορά εργασίας μπορεί να είναι μια καλή δυνατότητα. Κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης, μπορεί να λάβει κανείς υποστήριξη από το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας με βοηθητικά μέσα και υλικό.

ΕΝΑΡΞΗ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗΣ – ΕΝΑ ΟΝΕΙΡΟ ΓΙΑ ΠΟΛΛΟΥΣ

Όποιος έχει μια επιχειρηματική ιδέα μπορεί να λάβει υποστήριξη για να ξεκινήσει τη δική του επιχείρηση. Μπορεί να λάβει τόσο συμβουλευτική όσο και ειδική οικονομική υποστήριξη κατά την έναρξη, έτσι ώστε η επιχείρηση να είναι ανταγωνιστική και προσαρμοσμένη τόσο στις ιδέες όσο και στον επιχειρηματία.



ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΚΑΠΟΙΟΥ ΜΕ LHON

ΟΛΗ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΕΠΗΡΕΑΖΕΤΑΙ - Όταν κάποιος στην οικογένεια διαγνωστεί με LHON ή μια άλλη οπτική εξασθένιση επηρεάζεται ολόκληρη η οικογένεια – κυρίως με τη μορφή ψυχικού άγχους και κατάθλιψης. Τι μπορεί και πρέπει να κάνει κανείς;

Επειδή η LHON κληρονομείται από τη πλευρά της μητέρας, η μαμά αισθάνεται συχνά ενοχές που μετέδωσε την ασθένεια στο παιδί ή στα παιδιά της. Συνήθως δεν υπάρχουν προηγούμενα γνωστά περιστατικά στο σόι και επομένως δεν γνωρίζει κανείς ότι είναι φορέας της μετάλλαξης. Το σοκ μπορεί τότε να είναι ιδιαίτερα ισχυρό, ειδικά στην αρχή, τα πρώτα χρόνια. Εφόσον η LHON κατά μέσο όρο προσβάλλει περίπου τους μισούς άνδρες που είναι φορείς και περίπου το 10% των γυναικών, μοιάζει λίγο με λοταρία.

Ακόμη και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας επηρεάζονται και οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια μπορεί εύκολα να ενταθούν. Τα αδέρφια μπορεί να ανησυχούν μήπως αρρωστήσουν και τα ίδια. Είναι τόσο συνηθισμένο όσο και φυσιολογικό να νιώθουν τόσο ο άνθρωπος που έχει προσβληθεί όσο και οι συγγενείς ότι η ζωή είναι άδικη και οι ψυχολογικές πιέσεις μπορούν, πέρα από την κατάθλιψη, να προκαλέσουν συναισθήματα εκνευρισμού και θυμού μέσα στην οικογένεια.

ΠΟΣΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΕΙΝΑΙ ΑΡΚΕΤΗ;

Όλοι μπορεί να βιώσουν μεγάλη αβεβαιότητα σχετικά με το τι απαιτείται από αυτούς – και σε ποιο βαθμό πρέπει να βοηθήσουν τον άνθρωπο που έχει προσβληθεί από την ασθένεια, είτε πρόκειται για μικρά είτε για μεγάλα πράγματα. Μπορεί να είναι και δύσκολο και ευαίσθητο το να δώσει κανείς τη βοήθεια που πραγματικά ζητά ο πληγείς. Πολλοί που διαγιγνώσκονται με LHON θέλουν να τα καταφέρνουν μόνοι τους όσο καλύτερα μπορούν. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η υπερβολική φροντίδα στην καθημερινότητα μπορεί να τους κάνει να νιώσουν πιο αβοήθητοι απ' όσο πραγματικά είναι. Η φροντίδα και η καλή πρόθεση ενισχύουν συχνά την αναπηρία αντί να προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια.

Πολλά πρακτικά πράγματα της καθημερινότητας επηρεάζονται. Καθημερινές οικιακές δουλειές όπως το μαγείρεμα, η οδήγηση, το πλύσιμο ρούχων και τα ψώνια γίνονται ξαφνικά δύσκολα να μοιραστούν. Το να προσφέρει ένας συγγενής ψυχολογική υποστήριξη και ταυτόχρονα να χρειάζεται να αναλάβει ίσως μεγαλύτερη οικονομική και πρακτική ευθύνη για το νοικοκυριό, μπορεί να είναι αρκετά εξαντλητικό. Ιδιαίτερα, όπως ήδη αναφέρθηκε, στην αρχή – πριν εγκατασταθούν τα βοηθητικά μέσα και πριν ο πληγείς

εξασκηθεί σε νέες τεχνικές για να διαχειρίζεται τις πρακτικές δουλειές του σπιτιού. Αυτό απαιτεί ευαισθησία, όπως για παράδειγμα να συζητηθεί πώς θα διαμορφωθεί το σπίτι – κατάλληλος φωτισμός, πού θα τοποθετούνται όλα τα αντικείμενα και ούτω καθεξής.

ΔΥΣΚΟΛΗ Η ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Δεν είναι εύκολο να καταλάβει κανείς ποιες δυνατότητες υποστήριξης προσφέρει η κοινωνία ή ποια δικαιώματα έχει κάποιος με μειωμένη όραση. Ιδιαίτερα στην αρχή χρειάζεται εκείνος, ο οποίος έχει διαγνωστεί με LHON βοήθεια για να ενημερωθεί σχετικά με το τι ισχύει, καθώς και για πολλές και μερικές φορές περίπλοκες επαφές με διάφορες υπηρεσίες του συστήματος υγείας, με ασφαλιστικές εταιρείες κ.λπ.

Οι συγγενείς που θέλουν να βοηθήσουν χρειάζεται επίσης να ενημερωθούν για όλα όσα αφορούν τις κοινωνικές επαφές – ειδικά επειδή η LHON είναι μια σπάνια ασθένεια, για την οποία το ιατρικό προσωπικό συχνά δεν έχει επαρκή γνώση.

Ακόμη κι αν λάβει κανείς συμβουλές από άλλους που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση, τα πράγματα μπορεί να περιπλεχθούν επειδή η υποστήριξη που δίνει η κοινωνία μπορεί να διαφέρει από περιοχή σε περιοχή – παρόλο που ισχύουν οι ίδιες νομοθεσίες και κανονισμοί. Ωστόσο βασικά τα Κέντρα Αποκατάστασης Όρασης διαθέτουν κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους για να συζητήσει κανείς μαζί τους και ορισμένα Κέντρα Αποκατάστασης Όρασης προσφέρουν επίσης σεμινάρια και ομαδικές συναντήσεις τόσο για ανθρώπους με προβλήματα όρασης όσο και για τους συγγενείς τους.

Υπάρχει κίνδυνος ορισμένα φάρμακα να επιδεινώσουν την ασθένεια ή να την ενεργοποιήσουν σε άλλα μέλη της οικογένειας. Και σε αυτό το ζήτημα, το ιατρικό προσωπικό συχνά δεν έχει επαρκείς γνώσεις. Γι' αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό να είναι



Ο γιατρός Μάρτιν Ένγκβαλλ από το Νοσοκομείο Καρολίνσκα έχει συγγράψει το μεγαλύτερο μέρος των πληροφοριών για την LHON που βρίσκονται στην ιστοσελίδα του Εθνικού Συμβουλίου Υγείας και Πρόνοιας της Σουηδίας (Socialstyrelsen).

Το **ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ** έχει αναρτήσει μεγάλο όγκο πληροφοριών στην ιστοσελίδα του www.socialstyrelsen.se. Μπορείς να βρεις πολλά σε αυτήν την ιστοσελίδα αναζητώντας «LHON». Θα εμφανιστεί ένα πλούσιο υλικό πληροφοριών με ιστοσυνδέσμους προς πιο εμπεριστατωμένες πληροφορίες. Οι πληροφορίες απευθύνονται τόσο στο ευρύ κοινό όσο και σε επαγγελματίες.

SOCIALSTYRELSEN

κανείς καλά ενημερωμένος και/ή να έχει υποστήριξη από, για παράδειγμα, έναν σύλλογο ασθενών όταν έχει επικοινωνία με την ιατρική περίθαλψη.

Το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Πρόνοιας της Σουηδίας (Socialstyrelsen) έχει εκδώσει ένα χρήσιμο φυλλάδιο σχετικά με την υποστήριξη συγγενών ανθρώπων με αναπηρία. Υπάρχει επίσης ένα Εθνικό Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για Συγγενείς (Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga).

Ο ΓΙΟΣ ΜΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΤΗΚΕ ΜΕ LHON

Το φθινόπωρο του 2009 άρχισε ο γιος μου, ο Φρέντρικ, να παραπονιέται ότι έβλεπε περίεργα. Ήθελε να πάει να ελέγξει την όρασή του. Αλλά επειδή μόλις ένα χρόνο νωρίτερα μας είχαν πει ότι είχε εξαιρετικά καλή όραση (ο γιατρός έλεγε ότι «θα έπρεπε να γίνει πιλότος»), πίστευα για πολύ καιρό ότι ήταν ημικρανία. Του έδωσα παυσίπονο αλλά δεν βοήθησε. Την ημέρα πριν τα 15^α γενέθλια του Φρέντρικ, πήγαμε τελικά σε έναν οπτικό. Είναι δύσκολο να περιγράψω το σοκ, τον φόβο και το αίσθημα αποκοπής από την πραγματικότητα όταν αποδείχθηκε ότι δεν έβλεπε την πρώτη γραμμή του πίνακα μέτρησης της όρασης με το ένα μάτι του. Ούτε τα γυαλιά βοήθησαν.

Την ημέρα των 15^{ων} γενεθλίων του την περάσαμε στην οφθαλμολογική κλινική με γιατρούς και νοσοκόμες που έδιναν την εντύπωση ότι ήταν εξίσου έκπληκτοι όπως και εγώ. Έκαναν διάφορες εξετάσεις, μιλούσαν μεταξύ τους, έψαχναν σε βιβλία και τελικά είπαν ότι δεν ήξεραν τι ήταν, αλλά ότι υποπτεύονταν όγκο στον εγκέφαλο. Αυτό το τελευταίο δεν το είπαν φυσικά στον Φρέντρικ, αλλά εκείνος κατάλαβε ότι κάτι τέτοιο φοβόντουσαν. Νομίζω ότι ως γονέας σε μια τέτοια κατάσταση μπορείς να αποκτήσεις κάποια είδους υπερδυνάμεις. Οι περισσότεροι συγγενείς ίσως συμφωνήσουν με αυτό. Όσο ανήσυχη και λυπημένη κι αν ήμουν, έκανα τα πάντα για να μην το δείξω στον Φρέντρικ και τα κατάφερα εξαιρετικά.

Συνάντησα προσωπικά τόσο τον κοινωνικό λειτουργό όσο και τον ψυχολόγο και προσπαθούσα αντ' αυτού να ενθαρρύνω, να παρηγορήσω και να μιλήσω για το πόσο καλή είναι η περίθαλψη, ότι σίγουρα θα περάσει σύντομα και τα λοιπά.



Ακριβώς όπως και για πολλούς άλλους με LHON, δεν έχουμε κανέναν στο σόι που να είχε την ασθένεια και γι' αυτό πήρε αρκετό χρόνο προτού οι γιατροί να μπορέσουν να κάνουν την διάγνωση. Αντί για σκούτερ και άλλες διασκεδαστικές δραστηριότητες με τις οποίες συνήθως ασχολούνται τα 15χρονα αγόρια, πραγματοποιήθηκαν αρκετές επισκέψεις σε νοσοκομεία με οφθαλμιάτρους, νευρολόγους και άλλους. Λίγο πριν τα Χριστούγεννα, έλαβα ένα τηλεφώνημα που δεν θα ξεχάσω ποτέ. Μου είπαν ότι οι γιατροί υποψιάζονταν μια

σπάνια κληρονομική ασθένεια που μπορείς να κληρονομήσεις μόνο από τη μαμά και ήθελαν να κάνουν ανάλυση DNA πριν το Σαββατοκύριακο.

Κατά τη διάρκεια των Χριστουγέννων, όλη η οικογένεια πήγαμε εκδρομή. Σκεφτόμασταν αν έπρεπε πραγματικά να φύγουμε και είμαι πολύ χαρούμενη που αποφασίσαμε να το κάνουμε αντί να καθίσουμε σπίτι και να κλαίμε και να ανησυχούμε για το μέλλον. Το να κάνουμε κοινές δραστηριότητες βοηθά τόσο τον άνθρωπο με LHON όσο και τους συγγενείς να σκεφτούν κάτι άλλο και να αφήσουν τη ζωή να προχωρήσει. Μπορούσαμε να αξιοποιούμε το παρόν και να κάνουμε ό,τι καλύτερο δυνατό από την κατάσταση εκείνη τη συγκεκριμένη στιγμή.

Ο Φρέντρικ έβλεπε ακόμα καλά με το ένα μάτι και ήταν πολύ ευχάριστο για μένα ως μητέρα να τον βλέπω να βιώνει και να παρατηρεί πολλές νέες εντυπώσεις κατά τη διάρκεια του ταξιδιού. Το καλύτερο από όλα ήταν όταν ο Φρέντρικ και εγώ συμμετείχαμε σε μια πεζοπορία στη ζούγκλα.

Όταν επιστρέψαμε στο σπίτι έκαναν οι γιατροί άλλη μια αξονική τομογραφία του εγκεφάλου, αλλά δεν βρήκαν τίποτα κακό και ήταν καθησυχαστικό να μάθουμε ότι δεν ήταν όγκος στον εγκέφαλο.

Περίπου τρεις μήνες μετά την ανάλυση DNA λάβαμε την απάντηση. Ο Φρέντρικ είχε τη μετάλλαξη 3460 και υψηλό ποσοστό μεταλλαγμένων μιτοχονδρίων. Μάθαμε επίσης ότι, ακόμη και αν κάποιος έχει 100% μεταλλαγμένα μιτοχόνδρια, υπάρχει η πιθανότητα να επιστρέψει όλη ή μερική όραση και ότι το άλλο μάτι δεν θα προσβληθεί.

Η άνοιξη και το καλοκαίρι ήταν μια δύσκολη περίοδος και ταλαντευόμασταν ανάμεσα στην ελπίδα και την απόγνωση. Ο Φρέντρικ άρχισε να παίρνει Q10 ήδη πριν τα Χριστούγεννα και έλαβε ιδεβενόνη αρκετά σύντομα μετά τη διάγνωση και φυσικά ελπίζαμε ότι η ασθένεια θα υποχωρούσε.

Το να προσαρμοστεί κανείς στην νέα κατάσταση και να σκέφτεται το μέλλον είναι σημαντικό για να μπορέσει να προχωρήσει στη ζωή – τόσο για τον άνθρωπο με LHON όσο και για τους συγγενείς.

Στην περίπτωση του Φρέντρικ, πήρε σχεδόν ένα χρόνο πριν επηρεαστεί το δεύτερο μάτι. Ήξερα ότι οι γιατροί το καλοκαίρι είχαν δει σημάδια ότι κάτι συνέβαινε και στο δεξί μάτι, αλλά ελπίζαμε ότι έκαναν λάθος.

Όταν η LHON πλήττει, μπορεί να γίνουν όλα πολύ γρήγορα. Από το να βλέπει 0,8 στο δεξί μάτι λίγο πριν την έναρξη του σχολείου, ο Φρέντρικ έβλεπε μόνο 0,01 μετά από μία

εβδομάδα στο λύκειο. Κάναμε πολλές επισκέψεις στο Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης και σε οφθαλμιάτρους και νευρολόγους. Ο Φρέντρικ δεν ήθελε να μιλήσει με κάποιον ψυχολόγο αλλά ευτυχώς μπόρεσα να το κάνω εγώ. Ως μητέρα και φορέας του γονιδίου (έχω 50% μεταλλαγμένα μιτοχόνδρια), είναι εύκολο να νιώσεις ενοχές και πέρασε αρκετός καιρός μέχρι να καταφέρω να τις αποβάλλω.

Είχα νωρίτερα μια δουλειά με αρκετά πολλά ταξίδια στο εξωτερικό. Όταν ο Φρέντρικ απέκτησε σοβαρή οπτική βλάβη στο άλλο μάτι, είπα στον διευθυντή μου ότι δεν ήθελα να ταξιδέψω τα επόμενα χρόνια. Τρεις μήνες αργότερα απολύθηκα λόγω έλλειψης εργασίας.

Η απώλεια της δουλειάς μπορεί από μόνη της να είναι μια μικρότερη τραγωδία. Σε συνδυασμό με όλα τα υπόλοιπα, τα πράγματα έγιναν πολύ πιο δύσκολα για ένα διάστημα. Ένιωθα αρκετά άσχημα και δεν ήμουν η καλύτερη μητέρα του κόσμου κάθε μέρα, αλλά ευτυχώς, ο Φρέντρικ είχε πλησιάσει λίγο κοντά στην αποδοχή και είχε αρχίσει να μαθαίνει σιγά-σιγά να ζει με την ασθένεια.

Όπως λένε, «ουδέν κακόν αμιγές καλού» – χάρη στο γεγονός ότι έχασα τη δουλειά μου, βρήκα χρόνο και πήρα την πρωτοβουλία να ξεκινήσω έναν σύλλογο για την LHON. Είχα βοηθηθεί πολύ από το να έχω την δυνατότητα να μιλήσω με μια άλλη μαμά, της οποίας ο γιος είχε την ίδια μετάλλαξη και είχε εκδηλώσει LHON λίγο πριν τον Φρέντρικ. Σκέφτηκα λοιπόν ότι αν είχαμε έναν σύλλογο, θα μπορούσαμε να στηρίζουμε ο ένας τον άλλον και να υποστηρίξουμε την έρευνα. Μετά από λίγη αναζήτηση, κατάφερα να βρω αρκετούς ανθρώπους με σουηδικά ονόματα σε μια διεθνή ομάδα LHON στο Facebook. Επίσης με ακολούθησαν μερικοί συγγενείς



Η Χελένα και ο γιος της Φρέντρικ όταν αυτός ήταν 15 ετών. Πριν επιδεινωθεί η όραση στο άλλο μάτι, κατά τη διάρκεια επίσκεψης στη ζούγκλα.

από την πλευρά της μητέρας μου που ήταν ή μπορούσαν να είναι φορείς του γονιδίου. Στις 31 Μαρτίου 2012 είχαμε την ιδρυτική μας συνάντηση και ο σύλλογος LHON Eye Society δημιουργήθηκε.

Ένα άλλο όφελος του ότι έχασα τη δουλειά μου ήταν ότι βρήκα χρόνο να διαβάσω πάρα πολλές ερευνητικές αναφορές για την LHON και έγινα πολύ γρήγορα «ερασιτέχνης-εμπειρογνώμονας» στις ιατρικές πτυχές. Αυτό ωφέλησε τόσο εμένα, όσο και τον Φρέντρικ και το ιατρικό προσωπικό. Ένα δίλημμα με μια τόσο σπάνια ασθένεια όπως η LHON είναι ότι οι περισσότεροι στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης δεν γνωρίζουν την ασθένεια. Όταν ο Φρέντρικ στην αρχή έκανε ερωτήσεις στους οφθαλμιάτρους, εγώ πολλές φορές μπορούσα να δώσω καλύτερες απαντήσεις. Έτσι, καταλήξαμε στο ότι η ενημέρωση και η εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού σχετικά με την LHON θα μπορούσε να είναι μια άλλη σημαντική αποστολή για τον σύλλογο – μέσω αυτής της βιβλιογραφίας, για παράδειγμα.

Χελένα Λίντενμαρκ

ΠΟΛΛΟΙ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΙ ΤΡΟΠΟΙ ΝΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙ ΚΑΝΕΙΣ

Ένας κοινωνικός λειτουργός σε ένα Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης συναντά πολλές διαφορετικές αντιδράσεις για το ίδιο οπτικό σφάλμα, την ίδια οπτική εξασθένιση και την ίδια οικογενειακή κατάσταση. Η Μπούντιλ Γιόνσον, ομότιμη καθηγήτρια στη Λούντ, όπου εργάστηκε για πολλά χρόνια με την τεχνολογία αποκατάστασης, εκφράστηκε έτσι σε μια διάλεξη: «Η βιωματική αναπηρία δεν είναι η ίδια με τη διαγνωσμένη ή την αντιμετωπισμένη.»

Άρα, στην πράξη είναι αδύνατο να γνωρίζουμε πώς θα αντιδράσει ένας άνθρωπος σε μια διάγνωση LHON. Η LHON χαρακτηρίζεται από μια γρήγορη επιδείνωση της όρασης, συχνά σε σχετικά νεαρή ηλικία, η οποία οδηγεί σε σοβαρή οπτική εξασθένιση. Αυτό σημαίνει ότι η όλη η βιοτική κατάσταση αλλάζει γρήγορα. Επομένως η αποκατάσταση πρέπει να ξεκινήσει το συντομότερο δυνατόν.

Η αποκατάσταση μπορεί να ποικίλει, από ένα εκτενές σχέδιο για να ξανασταθεί κανείς στα πόδια του και να λειτουργήσει αποδεχόμενος και στη συνέχεια μαθαίνοντας νέες συμπεριφορές, μέχρι τη λήψη γρήγορων μέτρων για να συνεχίσει από εκεί που ήταν και σταδιακά να κατανοήσει πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν οι νέες ανάγκες.

Οι προηγούμενες εμπειρίες δεν είναι πάντα αρκετές για να καταφέρει κανείς να αντιμετωπίσει την εντελώς νέα και άγνωστη κατάσταση. Υπαρξιακά ερωτήματα είναι συνηθισμένα: «Ποιος είμαι τώρα εγώ που δεν μπορώ πλέον να οδηγώ αυτοκίνητο, μοτοσικλέτα ή μοτοποδήλατο;» «Ποιος είμαι τώρα που δεν μπορώ να συνεχίσω να εργάζομαι στην παλιά μου την δουλειά;» «Μπορώ να είμαι καλός γονέας/σύντροφος;»

Δεν υπάρχουν ειδικά προγράμματα αποκατάστασης ή πρότυπα για να ακολουθήσει κανείς. Ο τρόπος με τον οποίο ο άνθρωπος αντιμετωπίζει την οπτική εξασθένιση και την αποκατάσταση επηρεάζεται από πολλούς διαφορετικούς παράγοντες, όπως η ηλικία, αν σπουδάζει ή εργάζεται κανείς, οι προηγούμενες εμπειρίες από τη δική του ή την αναπηρία άλλων.

Είναι συχνά πιο εύκολο να αντιμετωπίσει την κατάσταση αν ο άνθρωπος έχει θετικά πρότυπα άλλων που έχουν βρεθεί σε παρόμοια κατάσταση. Ταυτόχρονα η υποστήριξη της

οικογένειας είναι καθοριστική, δείχνοντας ότι «σε αγαπάμε τώρα εξίσου πολύ όπως και πριν».

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι η επικρατούσα αντίληψη για ανθρώπους με μειωμένη όραση, καθώς είναι πιθανό αυτή η αντίληψη να υπάρχει και στον ίδιο τον πάσχοντα. Διάφοροι πολιτισμοί μπορεί να έχουν εντελώς διαφορετική άποψη για τους ανθρώπους που αποκτούν αναπηρία. Σε ορισμένους πολιτισμούς ή οικογένειες η ντροπή μπορεί να είναι τόσο ισχυρή που οι άνθρωποι με αναπηρία κρύβονται. Αυτή η αντίληψη καθιστά τη διαδικασία αποκατάστασης πιο δύσκολη να υλοποιηθεί.

ΜΙΑ ΚΟΙΝΗ ΕΥΘΥΝΗ

Σήμερα δεν θεωρείται η αναπηρία ως ατομική υπόθεση. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο βαθμός της αναπηρίας καθορίζεται από τη διαμόρφωση του περιβάλλοντος χώρου. Φυσικά πρόκειται για ένταξη, δηλαδή το εξωτερικό περιβάλλον αλληλοεπιδρά με την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίσει την κατάσταση και να συνεχίσει να λειτουργεί από μια νέα αφετηρία. Φυσικά χωρίς τη δραματικότητα και το χάσμα που περιγράφεται στην παλαιότερη λογοτεχνία για το τι συμβαίνει όταν ένας άνθρωπος χάνει το μεγαλύτερο μέρος της όρασής του.

Ανάλογα με την ηλικία, ο τρόπος σκέψης και ο τρόπος αντίδρασης μπορεί να διαφέρουν

*«Δεν αποδέχομαι
την οπτική μου
αναπηρία, αλλά
πρέπει να μάθω να
ζω με αυτήν».*

αρκετά. Για τα παιδιά και τους εφήβους, η δυνατότητα να χρησιμοποιήσουν την εμπειρία της ζωής είναι μικρότερη. Ταυτόχρονα, τέτοια εμπειρία μπορεί μερικές φορές να δυσκολεύει ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας να δημιουργήσουν νέα πρότυπα ζωής. Τα παιδιά και οι έφηβοι συνδέονται συχνά περισσότερο με την οικογένεια. Ο κίνδυνος υπερπροστασίας από τους γονείς είναι μεγάλος.

ΑΠΟ ΤΗΝ ΝΤΡΟΠΗ ΣΤΗΝ ΣΥΜΦΙΛΙΩΣΗ

Είναι πολύ σημαντικό να βοηθηθεί ο άνθρωπος να επεξεργαστεί τη θλίψη και την κρίση του και να μιλήσει για τα συναισθήματα που προκαλεί η οπτική εξασθένιση. Είναι συνηθισμένο να αισθάνεται κανείς ντροπή. Επειδή η μειωμένη όραση δεν φαίνεται, είναι εύκολο να κρυφτεί και πολλοί προσπαθούν να την κρατήσουν μυστική. Τότε το βήμα που πρέπει να κάνει κανείς για να ζητήσει βοήθεια μπορεί να γίνει μεγαλύτερο. Μπορεί να χρειαστεί χρόνος πριν αποφασίσει κανείς ότι τα πράγματα είναι όπως είναι.

Πρόκειται για μια διαδικασία συμφιλίωσης με την κακή όραση. Όπως το συνοψίζει ο ραδιοφωνικός παρουσιαστής Τέππας Φόγκελμπεργ: «Τα μάτια μου είναι αυτά που δεν είναι καλά, και όχι εγώ».

Η αποκατάσταση αποσκοπεί στην υποστήριξη του ανθρώπου να αποκτήσει νωρίς επίγνωση και τη δυνατότητα να ξεπεράσει τους περιορισμούς που επιφέρει η οπτική εξασθένιση με τη βοήθεια εκπαίδευσης και βοηθητικών μέσων και μακροπρόθεσμα τον αναπροσανατολισμό όσον αφορά την εργασία και άλλες δραστηριότητες.

Είναι φυσικό οι άνθρωποι να εκφράζουν αντίσταση στο να ταυτιστούν με τη μειωμένη όρασή τους. Μπορεί να δυσκολεύονται να αποδεχτούν την αποκατάσταση και τα βοηθητικά μέσα που προσφέρονται. Για παράδειγμα να χρησιμοποιούν οπτικά βοηθήματα που σημαίνει ότι κοιτάς πολύ κοντά όταν διαβάσεις ή χρησιμοποιείς κιάλια για να δεις από απόσταση.

Ακόμα κι αν τα βοηθητικά μέσα θα διευκόλυναν έναν άνθρωπο να κινηθεί μόνος του, η ψυχική αντίσταση είναι συχνά πολύ μεγάλη. Θέλουν να είναι όπως όλοι οι άλλοι και να ενσωματωθούν, να μην νιώθουν διαφορετικοί ή ευάλωτοι και σε ανάγκη για βοήθεια.

Για να μην ενισχυθεί αυτή η αντίσταση, είναι σημαντικό να μην προσπαθούμε να πείσουμε τον άνθρωπο. Αντίθετα, εδώ πρέπει να έχουμε υπομονή και να περιμένουμε την δική του κίνηση. Για να μάθει να σκέφτεται «έχω το δικαίωμα να είμαι διαφορετικός», απαιτείται χρονισμός. Μια μεγάλη βοήθεια μπορεί να είναι η επαφή με άλλους με παρόμοια οπτική εξασθένιση. Το να γίνει μέλος σε ένα σύλλογο για άτομα με αναπηρία όρασης μπορεί να είναι ένα σημαντικό βήμα. Τα θετικά πρότυπα έχουν μεγάλη σημασία για το πώς ο άνθρωπος αντιμετωπίζει την οπτική του εξασθένιση: «Αν μπορεί εκείνος, μπορώ κι εγώ...». Πρέπει να προσπαθήσουμε να βοηθήσουμε τον άνθρωπο να περάσει από το να λυπάται τον εαυτό του (νοοτροπία θύματος) στο να δει την οπτική του εξασθένιση ως πρόκληση.

Κατά την αποκατάσταση πρέπει ακόμα να βοηθήσει κανείς τους ανθρώπους να δουν τις αντιξοότητες ως εμπειρίες παρά ως λάθη. Στη ζωή πρέπει να μάθουμε ότι και κερδίζουμε και χάνουμε και αυτή την εμπειρία ίσως δεν την έχουν όλοι οι άνθρωποι. Ειδικά οι νέοι έφηβοι, οι οποίοι δεν έχουν αφήσει την ασφάλεια της οικογένειας και δεν έχουν εκτεθεί στο ότι δεν «κερδίζουμε» πάντα. Η ερώτηση είναι: πώς αντιμετωπίζει κάθε άνθρωπος τις δυνάμεις και τις αδυναμίες του;

ΟΛΟΚΛΗΡΟ ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΕΠΗΡΕΑΖΕΤΑΙ

Όταν ένας άνθρωπος αποκτά οπτική εξασθένιση, επηρεάζεται όλη η οικογένεια και οι οικείοι. Πολύς χρόνος και ενέργεια αφιερώνονται, όπως είναι φυσικό, σε εκείνον, ο οποίος

επλήγη από την ίδια την απώλεια της όρασης, για παράδειγμα όσον αφορά τα ιατρικά ραντεβού, τις αναρρωτικές άδειες, τη θλίψη που νιώθει ο άνθρωπος, την αβεβαιότητα για το μέλλον κλπ.

Για τον συγγενή είναι συχνά μια περίοδος κατά την οποία προσπαθεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες του αγαπημένου του προσώπου με όλα τα δυνατά μέσα. Η σχέση τους παίρνει μια νέα μορφή αλληλεξάρτησης. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι πρέπει να πάει τον άνθρωπο σε διάφορα ιατρικά ραντεβού, να αναλάβει νέες δουλειές στο σπίτι, να παρέχει παρηγοριά και να βλέπει τις δυνατότητες, να είναι θετικός.

Ο χώρος για την επεξεργασία της δικής του θλίψης και των δικών του αντιδράσεων είναι συχνά περιορισμένος. Το να δοθεί η δυνατότητα σε αυτό έχει μεγάλη σημασία. Είναι σημαντικό να σε βλέπουν για αυτό που είσαι και όχι μόνο ως συγγενή ή οικείο πρόσωπο. Ερωτήσεις όπως «Και πώς είσαι εσύ;» και «Πώς νιώθεις;» είναι σημαντικές για να δοθεί στον συγγενή η ευκαιρία να κάνει ένα διάλειμμα και να αναλογιστεί πώς νιώθει. Μπορεί να είναι πολύ χρήσιμο και για τους συγγενείς να έχουν ξεχωριστές συνεδρίες υποστήριξης ως συμπλήρωμα στις συνεδρίες μαζί με τον σύντροφό τους, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και τους οικείους.

Φυσικά, είναι σημαντικό να πληροφορηθούν οι άμεσα επηρεαζόμενοι για την οπτική εξασθένιση του συγγενή και πώς μπορούν να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή υποστήριξη και βοήθεια. Σε πολλές περιπτώσεις, μια οικογενειακή συνάντηση μπορεί να είναι ένας καλός τρόπος για να ενημερωθούν οι οικείοι, ειδικά τα παιδιά, που συχνά έχουν ερωτήσεις τόσο πρακτικού όσο και συναισθηματικού χαρακτήρα. Αλλά, όπως είπαμε, πρέπει πάντα να θυμόμαστε πόσο διαφορετικά μπορεί να είναι τα πράγματα από περίπτωση σε περίπτωση.

Σε μια τέτοια ενημερωτική συνάντηση, οι συγγενείς μπορούν ενδεχομένως να δοκιμάσουν προσομοιωτικά οπτικά, γυαλιά που δείχνουν πώς εκδηλώνεται η οπτική εξασθένιση και έτσι ίσως να κατανοήσουν πώς είναι να ζει κάποιος με αυτή. Είναι πολύ σημαντικό οι συγγενείς και οι οικείοι να συμμετέχουν στη διαδικασία της αποκατάστασης.

Η ΕΡΓΑΣΙΑ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

Το πιο σημαντικό εργαλείο σε όλες τις συνομιλίες είναι η δική μας διαίσθηση και ευαισθησία. Δεν υπάρχει κανένα προκαθορισμένο μοντέλο συμπεριφοράς. Είναι η δική μας έμφυτη ικανότητα που μας βοηθά να κατανοούμε τις ανάγκες κάθε ανθρώπου και να βρούμε μια προσέγγιση που ταιριάζει σε αυτόν τον συγκεκριμένο άνθρωπο.

Η προσέγγιση του κοινωνικού λειτουργού έχει να κάνει με το να είναι διερευνητικός, ευαίσθητος και ευέλικτος, καθώς και το να συναντά τον άνθρωπο εκεί που βρίσκεται. Αυτό συνεπάγεται ότι πρέπει να είναι προσεκτικός με το να θέτει ερωτήματα που ο άνθρωπος δεν έχει θίξει από μόνος του.

Αφετηρία για όλες τις συνομιλίες είναι το πώς αισθάνεται ο άνθρωπος, ποια θέματα θέλει να θίξει καθώς και ποιους περιορισμούς βιώνει, πώς μπορούν να ξεπεραστούν και ποια βοήθεια επιθυμεί.

Το να καθοριστεί από κοινού ένα πρόγραμμα συνομιλιών είναι σημαντικό, προκειμένου ο άνθρωπος να συμμετέχει ενεργά στη συζήτηση. Στόχος είναι να μειωθεί η ανησυχία, να δημιουργηθεί μια αίσθησης συνοχής και εμπιστοσύνης και να δημιουργηθούν γέφυρες ώστε να προσελκύσουν τον άνθρωπο σε διάλογο. Ένας άλλος σημαντικός ρόλος για τον κοινωνικό λειτουργό είναι να λειτουργεί ως προσωρινή ελπίδα – δηλαδή, να μπορεί να μεταδώσει ότι υπάρχει ελπίδα.

Το να θέτεις ανοιχτές ερωτήσεις δίνει στον άνθρωπο μεγαλύτερη δυνατότητα να επιλέξει κάποια απάντηση.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΩΤΗ ΣΥΝΟΜΙΛΙΑ:

- Τι συνεπάγεται η οπτική εξασθένιση για εσένα;
- Πώς βιώνεις την κατάσταση σου;
- Υπάρχει κάτι συγκεκριμένο που σε έχει απασχολήσει και θέλεις βοήθεια για να το αντιμετωπίσεις;
- Πώς αντιλαμβάνεσαι ότι αντιδρά το περιβάλλον σου;
- Ποιους περιορισμούς και ποιες δυνατότητες αντιλαμβάνεσαι με βάση την οπτική σου εξασθένιση;
- Ποιες πληροφορίες σου έχει δώσει ο οφθαλμίατρός σου για την οφθαλμική σου ασθένεια;

ΤΡΕΙΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΣΕΝΑ ΠΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΤΗΚΕΣ ΜΕ LHON:

1. Σκέψου ότι, παρόλο που η κατάσταση είναι δύσκολη, το σώμα σου χρειάζεται γυμναστική. Η φυσική δραστηριότητα και μια συνεχής ποικίλη διατροφή είναι σημαντικά. Οι δραστηριότητες καταπολεμούν την κατάθλιψη, οπότε προσπάθησε να παραμένεις δραστήριος με διάφορους τρόπους.
2. Προσπάθησε να ακολουθήσεις την αποκατάσταση που σου παρέχεται. Απαίτησε να σου δοθεί ένα πρόγραμμα αποκατάστασης, έτσι ώστε να συμμετέχεις στην διαδικασία. Μελέτησε προσεκτικά τους περιορισμούς που θέλεις να λάβεις βοήθεια για να τους ξεπεράσεις και θέσε σαφείς, μετρήσιμους στόχους για να νιώθεις ότι προχωράς μπροστά.
3. Αναζήτησε επικοινωνία με άλλους ανθρώπους που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση το συντομότερο δυνατό, ώστε να μοιραστείς τις γνώσεις και τις εμπειρίες τους. Αυτό μπορεί να γίνει μέσω ομαδικών δραστηριοτήτων που προσφέρει το Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης και μέσω της συμμετοχής σε συλλόγους.

**10
CM**

2,5X

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ



**8,5
CM**

3,0X

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ



**6,2
CM**

4,0X

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ



**4
CM**

6,0X

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ



**3,1
CM**

8,0X

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ



**2,5
CM**

10X

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ



ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ – Η ΛΥΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΟΡΑΣΗ

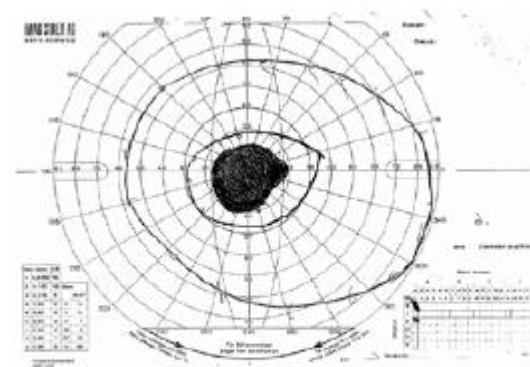
Η εκμάθηση της χρήσης της μεγέθυνσης με τον σωστό τρόπο μπορεί να αποτελέσει μια πολύ καλή στρατηγική αντιμετώπισης των μικρών και μεγάλων προκλήσεων της καθημερινότητας για όλους όσους ζουν με LHON. Στην περίπτωση της LHON, τα συμπτώματα είναι τα ίδια: συνήθως προκύπτει απώλεια του οπτικού πεδίου ευθεία μπροστά. Αυτό ονομάζεται κεντρικό σκότωμα. Η οπτική οξύτητα μειώνεται σημαντικά. Ένας γενικός κανόνας είναι ότι αν η οπτική οξύτητα είναι μικρότερη από 10 τοις εκατό (δηλαδή 0,1), τότε έχει κάποιος πλήρες κεντρικό σκότωμα ή απώλεια. Όταν η οπτική οξύτητα είναι καλύτερη, μπορεί κανείς ακόμη να χρησιμοποιήσει την κεντρική όραση και τότε μιλάμε για σχετικό σκότωμα.

ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΕΝΤΕΛΩΣ ΕΥΚΟΛΟ ΝΑ ΚΑΤΑΝΟΗΘΕΙ

Στην πραγματικότητα, η πλήρης όραση δεν σημαίνει 100 τοις εκατό. Συνήθως λέμε ότι κάποιος έχει πλήρη όραση αν βλέπει καλύτερα από 0,7. Υπάρχουν άνθρωποι με οπτική οξύτητα 2,5 και ακόμη και με 3,0 – χωρίς κιάλια! Οπότε όλοι είμαστε εξατομικευμένα διαφορετικοί.

Όπως και να 'χει εκείνοι που βλέπουν χειρότερα από 0,7 λέγεται ότι έχουν «μειωμένη όραση». Με οπτική οξύτητα κάτω από 0,5, δεν επιτρέπεται πλέον να οδηγεί κανείς αυτοκίνητο. Αν είναι κάτω από 0,4 τότε έχει κάποιος μέτρια οπτική αναπηρία.

Αν η οπτική οξύτητα πέσει κάτω από 0,1, έχει σοβαρή οπτική αναπηρία και μερικές φορές (σε άγνωστα περιβάλλοντα) έχει περιορισμένη ή καθόλου προσανατολιστική όραση. Αν κάποιος δεν βλέπει καθόλου, είναι τυφλός. Άνθρωποι με διάγνωση LHON, Κληρονομική Οπτική Νευροπάθεια Leber, διατηρούν συχνά κάποια υπολειπόμενη όραση και βλέπουν συνήθως χειρότερα από 0,1, αν και υπάρχουν εξαιρέσεις με ανθρώπους που έχουν 0,2 ή 0,3 και έχουν διαγνωσθεί με LHON. Συχνά, η συνέπεια αυτού είναι μια οπτική οξύτητα 0,02-0,08, η οποία συνεπάγεται καμία ή σχεδόν καμία λειτουργία στην ωχρά κηλίδα.



Μια κεντρική απώλεια μειώνει την οπτική οξύτητα κάτω από 0,1.

Αυτό σημαίνει ότι ολόκληρη η περιοχή μέσα σε και γύρω από την ωχρά κηλίδα (περίπου 5-10 μοίρες του κεντρικού οπτικού πεδίου) έχει στην ουσία χαθεί. Ο αμφιβληστροειδής χιτώνας και το οπτικό πεδίο χωρίζονται σε κεντρική και περιφερική όραση. Ένα πλήρες περιφερικό οπτικό πεδίο είναι 180 μοίρες με τα δύο μάτια, ενώ μειώνεται περίπου σε 130 μοίρες όταν κοιτάει κανείς με το ένα μάτι. Η ωχρά κηλίδα έχει διάμετρο μόνο μερικά χιλιοστά και αποτελεί μόνο το 5-10 των μοιρών του κεντρικού οπτικού πεδίου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να δει κανείς μέσα από την ομίχλη (στην συννεφιασμένη κεντρική απώλεια) και να χρησιμοποιήσει τα ελάχιστα οπτικά κύτταρα που παραμένουν στην ωχρά κηλίδα, αλλά συχνά απαιτείται πολύ φως και το να κινείται το αντικείμενο για να γίνει αντιληπτό κεντρικά. Στην ουσία, δεν βλέπει κανείς ευθεία μπροστά. Και τότε πρέπει να χρησιμοποιήσει την έκκεντρη εστίαση – δηλαδή, να βρει ένα άλλο σημείο στον αμφιβληστροειδή χιτώνα όπου μπορεί να τοποθετήσει την εικόνα. Δες το επόμενο κεφάλαιο για την έκκεντρη εστίαση!

Η ΑΝΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΑΠΑΙΤΕΙ 0,5

Για να μπορεί να διαβάσει κανείς κανονικό κείμενο εφημερίδας (με μέγεθος γραμματοσειράς 8), επικρατεί γενικά η άποψη ότι απαιτείται μια οπτική οξύτητα τουλάχιστον 0,5. Αυτό σημαίνει ότι αν κάποιος βλέπει 0,2, πρέπει να μεγεθύνει το κείμενο 2,5 φορές για να το δει και να το διαβάσει. Θα πρέπει να κρατήσει το κείμενο πιο κοντά στα μάτια του για να γίνει μεγαλύτερο στον αμφιβληστροειδή.

Στο σύγγραμμα KOM NÄRMARE περιγράφεται ολόκληρη η κλίμακα, από το διπλό μέγεθος μέχρι τη 10 φορές μεγέθυνση. Δες μια σύντομη εκδοχή στην αρχή του κεφαλαίου και στην ιστοσελίδα www.lhon.se.

Από 35-40 εκατοστά αναγνωστική απόσταση για βλέποντες έως 2,5 εκατοστά αναγνωστική απόσταση με την πιο ισχυρή μεγέθυνση σε σκελετό γυαλιών – 10 φορές μεγέθυνση (ή 40 διοπτρίες διαθλαστική ισχύ στη γλώσσα των οπτικών. Η διοπτρία είναι μονάδα μέτρησης της διαθλαστικής δύναμης του φακού, συν και πλην). Η αναγνωστική απόσταση μπορεί να υπολογιστεί διαιρώντας την τιμή της διοπτρίας με το 100: $100:40 = 2,5$ εκατοστά. Ναι, υπάρχουν ακόμα πιο ισχυρά συστήματα μεγέθυνσης, αλλά σε αυτή την περίπτωση η μύτη μπορεί να εμποδίσει...

Αν θέλεις να μάθεις ποια μεγέθυνση χρειάζεσαι ειδικά εσύ, μπορείς να το δοκιμάσεις με το KOM NÄRMARE στο Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης ή στην ιστοσελίδα www.exfix.se. Χρησιμοποίησε το καλύτερο μάτι και προσπάθησε να διαβάσεις το μεγάλο κείμενο από απόσταση 25 εκατοστών. Ξεκίνα από το τέλος και ξεφύλλισε προς τα εμπρός για να δεις πού σταματάς. Έτσι, μπορείς να διαπιστώσεις ποια μεγέθυνση απαιτείται στην περίπτωσή

σου και το αν ισχύει ότι η οπτική σου οξύτητά, πολλαπλασιασμένη με τη μεγέθυνση, δίνει 0,5, δηλαδή το όριο για αναγνωσιμότητα.

ΚΑΠΟΙΑ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ

- Αν έχεις οπτική οξύτητα 0,1 πρέπει να χρησιμοποιήσεις πέντε φορές μεγέθυνση για να φτάσεις σε οπτική οξύτητα 0,5. Η πέντε φορές μεγέθυνση αντιστοιχεί σε 20 διοπτρίες και η απόσταση ανάγνωσης θα είναι 5 εκατοστά. Για κάθε τέσσερις διοπτρίες προστίθεται άλλη μία μονάδα μεγέθυνσης. 24 διοπτρίες δίνουν έξι φορές μεγέθυνση και ούτω καθεξής.
- Αν βλέπεις 0,05 απαιτείται δέκα φορές μεγέθυνση και πρέπει να κρατήσεις το κείμενο 2,5 εκατοστά μπροστά από το μάτι και το οπτικό βοήθημα. 10x0,05 δίνει 0,5. Ωστόσο, ενώ χρειάζεσαι 10 φορές μεγέθυνση, πρέπει να μάθεις να βλέπεις πάνω ή κάτω από το κείμενο, καθώς δεν βλέπεις τίποτα ευθεία μπροστά. Η κεντρική απώλεια όρασης πρέπει να τοποθετηθεί πάνω ή κάτω από το κείμενο, δίνοντας έτσι στο κείμενο πρόσβαση σε μια περιοχή που δεν έχει επηρεαστεί από την LHON (ή άλλη αιτία). Ωστόσο, η περιοχή έξω από τη ωχρά κηλίδα έχει χαμηλότερη ικανότητα ανάλυσης απ' ό,τι η περιοχή μέσα στην ωχρά κηλίδα, οπότε είναι σημαντικό να βρεις τον BAT σου (τον Βέλτιστο Αμφιβληστροειδικό Τόπο).

ΟΠΤΙΚΑ ΠΟΥ ΠΑΡΕΧΟΥΝ ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ

Δεν είναι τα οπτικά που μεγεθύνουν. Η μεγέθυνση προκύπτει όταν κρατάς κάτι κοντά. Τα οπτικά εξασφαλίζουν το να μπορείς να κρατήσεις κάτι κοντά και ταυτόχρονα να έχεις μια καθαρή εικόνα στον αμφιβληστροειδή.

Είναι το ίδιο φαινόμενο που προκύπτει στην ηλικία των 50 ετών με τους περισσότερους ανθρώπους – πρέπει να φορά κανείς γυαλιά ανάγνωσης για να μπορεί να κρατήσει το κείμενο σε φυσιολογική αναγνωστική απόσταση. Με τον ίδιο τρόπο, πρέπει να φορά κανείς ισχυρά γυαλιά ανάγνωσης ή μεγεθυντική διόρθωση για να μπορείς να δεις ένα μεγαλύτερο κείμενο καθαρά.

Ο εξειδικευμένος οπτικός σου στο Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης (ή ένας ιδιώτης οπτικός με εξειδίκευση) μπορεί να καθορίσει ποια μεγέθυνση χρειάζεσαι για κανονικό κείμενο ή για να μπορείς να διαβάσεις στην οθόνη με μεγαλύτερο κείμενο. Τα οπτικά πρέπει να προσαρμοστούν τόσο στην οπτική ικανότητα όσο και σε αυτό που θα παρατηρηθεί ή μπορεί να ιδωθεί.

ΟΠΤΙΚΑ ΓΙΑ ΚΟΝΤΙΝΗ ΑΠΟΣΤΑΣΗ

Η ποιότητα έχει μεγάλη σημασία. Αυτό συνηθίζουμε να λέμε για διάφορα πράγματα, από αυτοκίνητα έως τρόφιμα. Όταν πρόκειται για οπτικά, απαιτείται ένα ελάχιστο ποσοστό οπτικών σφαλμάτων – γνωστά ως αποκλίσεις – όταν χρειάζεται να χρησιμοποιήσει κανείς ισχυρή μεγέθυνση.

Μια λύση είναι να συνδυαστούν απλανητικά γυαλιά. Αυτό σημαίνει ότι έχει κανείς δύο γυαλιά με την κυρτή επιφάνεια (προς τα έξω κυρτή επιφάνεια) του ενός προς το άλλο και αυτά μαζί να δίνουν την επιθυμητή μεγέθυνση. Έχει επίσης διαπιστωθεί ότι η ποιότητα βελτιώνεται αν συνδυάσει κανείς πλαστικούς φακούς με ορυκτή ύαλο και όταν εφαρμόζεται αντιθαμβωτική επεξεργασία και στις τέσσερις επιφάνειες, σε σύγκριση με τη χρήση ενός μόνο ισχυρού οπτικού γυαλιού από πλαστικό. Επιπλέον το οπτικό πεδίο διευρύνεται όταν χρησιμοποιεί κανείς δύο φακούς μαζί.



Δύο φακοί σε συνδυασμό με αντιθαμβωτική επίστρωση και στις τέσσερις επιφάνειες παρέχουν τα μικρότερα δυνατά οπτικά σφάλματα.

Υπάρχουν διάφορες παραλλαγές από συνδυασμούς φακών για να παρέχουν μεγέθυνση σε κοντινές αποστάσεις. Εδώ επάνω είναι μια εικόνα από ένα σύστημα που ονομάζεται A2 (A για απλανητικό και 2 για δύο φακούς) από την Multilens στο Μόλνλικε. Το σύστημα A2 μπορεί να δώσει μεγέθυνση 14 φορές, αλλά το πιο σύνηθες είναι 8X, 10X ή 12X, γιατί διαφορετικά η απόσταση ανάγνωσης θα γίνει πολύ μικρή. Αλλά η ανάγκη δεν έχει κανόνες. Η ανάγκη καθορίζει την επιλογή.



Η κοντινή απόσταση ανάγνωσης απαιτεί να κρατά κανείς το κεφάλι ψηλά για να μην πονέσει ο αυχένας.

ΕΙΝΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟ ΝΑ ΔΙΑΒΑΖΕΙΣ ΑΠΟ ΚΟΝΤΑ

Το επόμενο βήμα είναι να χρησιμοποιήσεις αυτά τα ισχυρά γυαλιά ανά πάσα στιγμή, οπουδήποτε και με οποιονδήποτε τρόπο. Η αντίσταση είναι αυτονόητα μεγάλη όταν δεν μπορείς να διαβάσεις όπως όλοι οι άλλοι. Να κάθεσαι σε ένα τρένο ή

λεωφορείο και να διαβάζεις με τη μύτη, αυτό είναι κάτι που το αποφεύγει κανείς. Αλλά επιτρέπεται να είναι κανείς αυτός που είναι και να διαβάζει όπως χρειάζεται. Λειτουργεί κανείς όπως οι άλλοι, αλλά διαβάζει με διαφορετικό τρόπο.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΙΑΚΗ ΑΝΑΓΝΩΣΗ

Όταν διαβάζει κανείς κείμενο σε μια εφημερίδα ή σε ένα χαρτί, η μεγεθυντική διόρθωση σε σκελετό γυαλιών είναι προτιμότερη, αλλά για την περιπτωσιακή ανάγνωση – όπως μιας ετικέτας τιμής, την θερμοκρασία ενός πλυντηρίου ρούχων ή τις οδηγίες δοσολογίας σε μια συσκευασία βρώμης – μπορεί να είναι λειτουργικός ένας μεγεθυντικός φακός. Τότε βλέπει κανείς το μεγεθυμένο κείμενο μέσα στο γυαλί, ενώ ταυτόχρονα κοιτάει από κοντά. Σε αντίθεση με μια λούπα, όπου βοηθάει κανείς το μάτι να δει κοντά, όπως στα ισχυρά απλανητικά γυαλιά στην προηγούμενη σελίδα.

ΝΑ ΒΛΕΠΕΙΣ Η ΑΠΛΑ ΝΑ ΑΝΑΚΑΛΥΠΤΕΙΣ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΑ ΑΠΟ ΑΠΟΣΤΑΣΗ

Όταν θέλει κανείς να δει και να διαβάσει μια πινακίδα, πρέπει επίσης να μεγεθύνει, αλλά μπορεί να είναι δύσκολο να πλησιάσει πολύ κοντά στην πινακίδα του δρόμου και να δει τι γράφει. Η εναλλακτική λύση είναι να έχει κανείς πάντα ένα κιάλι στην τσέπη του που μεγεθύνει 4, 6 ή 8 φορές. Έτσι η οπτική οξύτητα βελτιώνεται και γνωρίζει κανείς που βρίσκεται. Μια άλλη εναλλακτική είναι να χρησιμοποιήσει τη λειτουργία κάμερας στο smartphone του και να κάνει ζουμ στο αντικείμενο που θέλει να διαβάσει.

Ακόμη και από μεγάλες αποστάσεις, είναι σημαντικό να χρησιμοποιεί κανείς την έκκεντρη εστίαση.

Όταν είσαι έξω και περπατάς ή κάνεις ποδήλατο, είναι σημαντικό να μην κοιτάς συνεχώς ευθεία μπροστά. Χρησιμοποίησε την έκκεντρη εστίαση αν θέλεις να αποφύγεις να πέσεις πάνω ή να προσκρούσεις σε αντικείμενα.

Στην περίπτωση της LHON, η κεντρική απώλεια είναι συχνά ομόκεντρη, πράγμα που σημαίνει ότι υπάρχει μια τρύπα στο κέντρο του οπτικού πεδίου ευθεία μπροστά. Περίπου 5 έως 15 μοίρες της κεντρικής όρασης μπορεί να λείπουν. Η συμβουλή είναι να κοιτάς προς τα πάνω ή προς τα κάτω, είτε συνεχώς είτε περιστασιακά, ενώ προχωράς προς τα εμπρός. Έτσι, θα αναγνωρίζεις αντικείμενα μπροστά σου εγκαίρως και θα μπορείς να τα αποφεύγεις. Αν χρειαστεί, μπορείς να κοιτάξεις με το κιάλι ή το τηλέφωνο σου για να δεις τι αντικείμενο είναι.

Πολλοί με LHON ή με άλλη σοβαρή οπτική εξασθένηση λένε ότι είναι πιο δύσκολο να προσανατολιστούν τις ηλιόλουστες μέρες, καθώς οι έντονες σκιές μπορεί να γίνουν αντιληπτές ως «μαύρα αντικείμενα». Προσάρμοσε την ταχύτητά σου όταν τρέχεις ή κάνεις ποδήλατο, ανάλογα με το πόσο καλά μπορείς να εντοπίσεις αντικείμενα κοιτάζοντας προς τα πάνω, περίπου 15-20 μοίρες. Ακόμη και αν μπορείς να διαβάσεις με έκκεντρη εστίαση 5 μοίρες προς τα πάνω ή προς τα κάτω, κατά τον προσανατολισμό είναι ευκολότερο να βλέπεις μακρύτερα από 5 μοίρες προς την έξω πλευρά. Οι περισσότεροι βλέπουν 15-20



μοίρες προς τα πάνω, και έτσι αποκτούν μια μεγαλύτερη θέα, πολύ απλά.

Μερικές φορές μπορεί να είναι χρήσιμο να προσθέσεις έναν νέο Βέλτιστο Αμφιβληστροειδικό Τόπο (BAT), ακριβώς αριστερά ή δεξιά από την περιοχή της απώλειας, αν θέλεις να μπορείς να εντοπίσεις κάτι με περισσότερες λεπτομέρειες και ταυτόχρονα να χρησιμοποιείς ένα κιάλι ή τη

λειτουργία κάμερας του τηλεφώνου. Αυτό σημαίνει ότι όταν γίνεις πιο εξειδικευμένος στην εκπαίδευση της έκκεντρης εστίασης, μπορείς να έχεις μέχρι και τρεις διαφορετικούς BAT: για ανάγνωση, για ανίχνευση/σάρωση και για προσανατολισμό.

ΜΕΓΕΘΥΝΣΗ ΚΑΙ ΦΙΛΤΡΑ

Στο σύγγραμμα «Αντίθεση και Αντανάκλαση» στην ιστοσελίδα www.multilens.se περιγράφονται διάφορα φίλτρα που χρησιμοποιούνται είτε μεμονωμένα είτε σε συνδυασμό με τη μεγέθυνση για να αυξήσουν την ευαισθησία στην αντίθεση και να προσφέρουν καλύτερη οπτική άνεση. Κυρίως είναι η αντηλιά που θέλει να αποφύγει κανείς με το να συνδυάζει διάφορα φίλτρα.

Τα λεγόμενα φίλτρα άκρων αφαιρούν ορισμένα μέρη του ορατού φωτός. Το ανθρώπινο μάτι βλέπει μεταξύ 380 και 780 νανομέτρων (Nm), από υπεριώδες έως υπέρυθρο φως.

Αλλά η εμπειρία δείχνει ότι αν αποκλείσει κανείς το ενεργό μπλε φως (από 380 έως 450 Nm), σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να έχει καλύτερη αντίθεση. Με το να προσθέσει ένα πολωτικό φύλλο πάνω από τα ανοιχτοκίτρινα γυαλιά, μειώνεται επίσης το εισερχόμενο



Με τα κιάλια, όλα έρχονται πιο κοντά και φαίνονται μεγαλύτερα.

φως (η μετάδοση). Έτσι αυξάνεται η αντίθεση ενώ μειώνεται η αντανάκλαση στον ήλιο και στην ηλιοφάνεια.

Η επίδραση των φίλτρων γυαλιών είναι πολύ υποκειμενική. Δοκίμασε διάφορα φίλτρα σε ποικίλα περιβάλλοντα φωτισμού για να βρεις τα δικά σου καλύτερα «γυαλιά εξωτερικού χώρου», με ή χωρίς διόρθωση για απόσταση. Μερικές φορές μπορούν και τα φίλτρα σε γυαλιά ανάγνωσης να προσφέρουν καλύτερη οπτική εμπειρία, ειδικά αν έχει κανείς ευαισθησία στο φως.

Κανείς δεν ξέρει μέχρι να δοκιμάσει. Αυτό που είναι καλό για έναν άνθρωπο μπορεί να λειτουργήσει και για έναν άλλο. Αλλά δεν είναι καθόλου σίγουρο. Είμαστε όλοι διαφορετικοί, ακόμη κι αν έχουμε την ίδια αιτία που προκάλεσε την μειωμένη όρασή μας. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που παίζουν ρόλο:

- Πόσο έχει προχωρήσει κανείς στην διαδικασία αποδοχής του ότι τα πράγματα είναι όπως είναι.
- Πώς λειτουργούν άλλα μέρη του ματιού, για παράδειγμα οι θολώσεις του φακού μπορεί να προκαλούν θάμβωση.
- Πώς τα πάει κανείς στη δουλειά.
- Πώς έχει μάθει κανείς να διαχειρίζεται το να αλλάζει οπτικά ανάλογα με το πρόβλημα που πρέπει να λυθεί.
- Πώς έχει συνηθίσει κανείς να παίρνει μαζί τα οπτικά του στο θέατρο, όταν πρέπει να βρει μια διεύθυνση ή απλά να δει τι λέει μια πινακίδα.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΜΕΓΕΘΥΝΣΕΙΣ

Ο επιχειρηματίας της Apple, Steve Jobs, αξίζει όλη την τιμή που του αποδίδεται για την ανάπτυξη του iPhone, του πρώτου έξυπνου τηλεφώνου στον κόσμο, με το σκεπτικό ότι θα πρέπει να είναι διαθέσιμο σε όσο το δυνατόν περισσότερους ανθρώπους. Στην βασική έκδοση, υπάρχει στον τομέα των «Ρυθμίσεων» ένας σύνδεσμος που λέγεται «Γενικά», και από εκεί υπάρχει η επιλογή «Βοηθητικά μέσα», η οποία περιλαμβάνει μια σειρά από δυνατότητες βοήθειας για άτομα με προβλήματα όρασης και ακοής. Τα οπτικά βοηθητικά μέσα περιλαμβάνουν τόσο τη μεγέθυνση (zoom) όσο και τη συνθετική ομιλία (voice over). Σε άλλο τμήμα του βιβλίου



περιγράφονται οι πιο κοινές και απλές λειτουργίες για να κάνει κανείς ζουμ ή να ακούσει κείμενα σε έξυπνα τηλέφωνα διαφόρων μοντέλων και κατασκευαστών.

ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΜΕΓΕΘΥΝΣΗΣ ΤΗΛΕΟΡΑΣΗΣ Ή ΤΗΛΕΟΡΑΣΗ ΑΝΑΓΝΩΣΗΣ

Στις αρχές της δεκαετίας του 1970 εμφανίστηκαν τα πρώτα συστήματα τηλεόρασης (στα αγγλικά ονομάζονται CCTV, closed circuit television system), αρχικά μέσω μιας αυτοσχέδιας κατασκευής από τον Αμερικανό μαθηματικό Samuel Genensky. Σήμερα υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός προϊόντων στην αγορά που είναι προσαρμοσμένα σε διάφορους χρηστικούς τομείς. Τα συστήματα ανάγνωσης τηλεόρασης μπορούν να προσφέρουν μεγέθυνση στον αμφιβληστροειδή μέχρι 50-60 φορές και παρέχουν επίσης πιο άνετη απόσταση εργασίας σε σύγκριση με τα οπτικά σε σκελετούς γυαλιών.

ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΤΗΛΕΟΡΑΣΗΣ ΣΕ ΠΟΛΛΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ

- Για φοιτητές με κινητές κάμερες που μπορούν να βλέπουν σε διάφορες αποστάσεις.
- Για ηλικιωμένους που χρειάζονται να διαβάζουν την αλληλογραφία τους ή να λύνουν σταυρόλεξα.
- Για ταυτόχρονη χρήση με υπολογιστή.
- Για να μπορεί κανείς να γράφει, να ζωγραφίζει ή να σχεδιάζει.
- Για να μπορεί κανείς να διαβάζει κείμενα και να γράφει ταυτόχρονα – με διαχωρισμένη εικόνα, δύο εικόνες σε μία οθόνη.

Και η ανάπτυξη συνεχίζεται!

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟΙ ΦΑΚΟΙ ΜΕΓΕΘΥΝΣΗΣ

Είναι αυτονόητο ότι η λειτουργία κάμερας του τηλεφώνου είναι ένας ηλεκτρονικός μεγεθυντικός φακός. Αλλά υπάρχουν και άλλα προϊόντα που προορίζονται αποκλειστικά για αυτόν τον σκοπό και ονομάζονται ηλεκτρονικοί μεγεθυντικοί φακοί. Κατασκευάζονται σε μεγέθη από 5 έως 15 ίντσες και μπορεί μερικές φορές να φαίνονται πολύ μεγάλοι για να τους έχεις στην τσέπη, αλλά να είναι εξαιρετικά χρήσιμοι σε καταστάσεις μελέτης ή στο γραφείο. Μπορεί να τους τοποθετήσει κανείς πάνω σε ένα χειρόγραφο που χρειάζεται να μπορεί να δει ή απλώς για να διαβάσει έναν αριθμό τηλεφώνου ή



Ένα σύστημα τηλεόρασης ανάγνωσης συνδεδεμένο με έναν υπολογιστή, όπου μπορεί κανείς να διαβάζει ένα χειρόγραφο κάτω από την κάμερα ενώ το δακτυλογραφεί.

τον αριθμό της πιστωτικής κάρτας. Ας τα αποκαλέσουμε προηγμένα συστήματα ανάγνωσης.

Φυσικά μπορεί και το iPad να είναι ένας ηλεκτρονικός μεγεθυντικός φακός με μια μεγαλύτερη οθόνη όταν χρησιμοποιεί κανείς τη λειτουργία κάμεράς του με τον ίδιο τρόπο όπως με το τηλέφωνο. Τότε ίσως χρειαστεί να συμπληρώσει κανείς με διόρθωση μεγέθυνσης - ισχυρά θετικά γυαλιά – για να αποκτήσει με αυτό τον τρόπο μια καθαρή και μεγεθυμένη εικόνα.



Τοποθετείται ένας ηλεκτρονικός μεγεθυντικός φακός απευθείας πάνω στο κείμενο.

Η εξέλιξη μόλις άρχισε. Ήδη μπορούμε να δούμε συστήματα που είναι λεπτά σαν χαρτί και μπορούν να φωτογραφίζουν κείμενα που χρειάζεται να διαβάσει κανείς αργότερα και να τα μετατρέπει σε ηχητικό κείμενο.



ΧΩΡΙΣ ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΑΠΩΛΕΙΑ



Η ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΑΠΩΛΕΙΑ ΣΒΗΝΕΙ ΤΙΣ ΛΕΠΤΟΜΕΡΕΙΕΣ



ΕΚΚΕΝΤΡΗ ΕΣΤΙΑΣΗ ΠΡΟΣ ΤΑ ΚΑΤΩ



ΕΚΚΕΝΤΡΗ ΕΣΤΙΑΣΗ ΠΡΟΣ ΤΑ ΠΑΝΩ

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΟΥ ΣΤΗΝ ΕΚΚΕΝΤΡΗ ΕΣΤΙΑΣΗ!

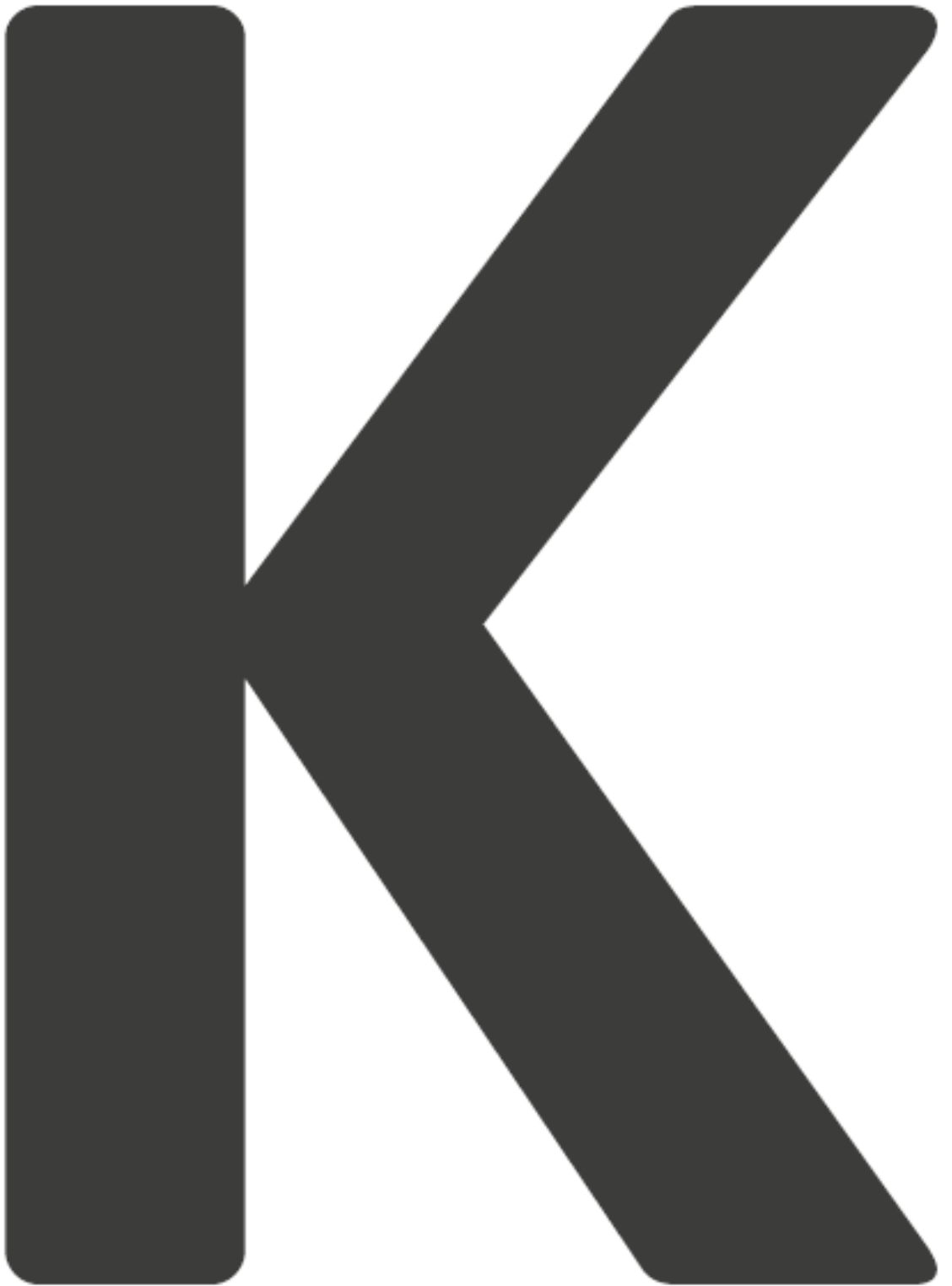
Η έκκεντρη εστίαση σημαίνει να χρησιμοποιεί κανείς την περιφερική όραση όταν η κεντρική δεν λειτουργεί. Η εκπαίδευση αυτής της ικανότητας οδηγεί στο να τα καταφέρνει κανείς καλύτερα στο να διαβάζει, να προσανατολίζεται και να εκτελεί πρακτικές δραστηριότητες! Βελτιώνεται η ποιότητα ζωής του. Να πώς λειτουργεί!

Υπάρχουν δύο εναλλακτικοί δρόμοι να διαλέξει κανείς για να μπορέσει να μάθει να διαβάζει εάν δεν έχει κεντρική όραση. Είτε μεγεθύνει κανείς την εικόνα πάρα πολύ. Εάν κάνει κάποιος ένα γράμμα αρκετά μεγάλο, μπορεί να το αντιληφθεί καθώς όλα τα κωνία στον αμφιβληστροειδή συμμετέχουν στην ανάλυση του χαρακτήρα. Στην επόμενη σελίδα βλέπεις ένα τεράστιο γράμμα. Άνθρωποι με πολύ μειωμένη όραση μπορούν να το αντιληφθούν επειδή καλύπτει ένα μεγάλο μέρος του αμφιβληστροειδούς, όταν το κοιτά κανείς από πολύ κοντά.

Αλλά είναι δύσκολο να διαβάζει κανείς τόσο μεγάλα γράμματα, ακόμα και αν προβάλλονται σε μια οθόνη μέσω ενός μεγεθυντικού συστήματος τηλεόρασης (CCTV). Η ανάγνωση γίνεται πολύ αργά με αυτόν τον τρόπο – ένα γράμμα τη φορά, δηλαδή με μόνο έναν χαρακτήρα σε κάθε εστίαση και πεδίο εστίασης.

Μια καλύτερη εναλλακτική είναι να προσπαθήσει κανείς να βρει ένα σημείο έξω από τις κατεστραμμένες κεντρικές περιοχές του αμφιβληστροειδούς, οι οποίες εξακολουθούν να λειτουργούν. Αυτό το σημείο του αμφιβληστροειδούς ονομάζεται στην επιστημονική έρευνα της όρασης PRL ή Preferred Retinal Locus. Στα σουηδικά μπορούμε να το αποκαλέσουμε «Βέλτιστος Αμφιβληστροειδικός Τόπος» (BAT).

Ο BAT για ανάγνωση μπορεί να βρίσκεται σε διαφορετικά σημεία για κάθε άτομο, ανάλογα με το πώς φαίνεται η απώλεια της όρασης σχηματικά: πάνω ή κάτω, δεξιά ή αριστερά από την απώλεια στον αμφιβληστροειδή. Με το να δοκιμάσεις αυτές τις διαφορετικές κατευθύνσεις του βλέμματος, μπορείς να βρεις εκείνη, η οποία είναι η καλύτερη για εσένα χρησιμοποιώντας ένα τεστ BAT.



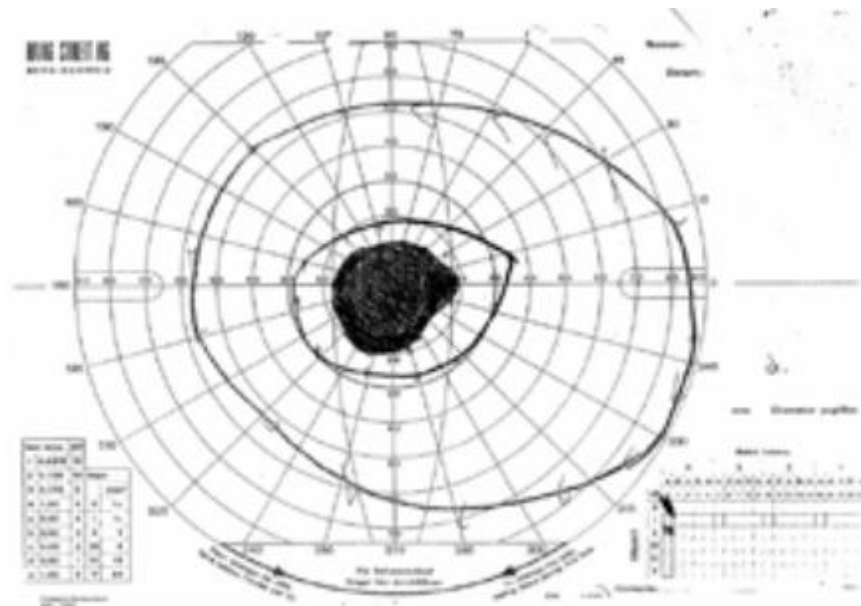
ΠΟΤΕ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ Η ΕΚΚΕΝΤΡΗ ΕΣΤΙΑΣΗ;

Συνήθως λέγεται ότι όταν η κεντρική όραση έχει χαθεί τελείως, δεν υπάρχει άλλη επιλογή. Η οπτική οξύτητα τότε είναι 0,1 ή χαμηλότερη. Μπορεί επίσης να είναι υψηλότερη από 0,1 όταν υπάρχουν πολλές μικρές απώλειες κεντρικά και δεν χωράει το κείμενο μέσα στους «κόλπους του αρχιπελάγους». Ακόμα και τότε, μπορεί να λειτουργήσει καλά αν τοποθετήσει κανείς την εικόνα ή το κείμενο δίπλα από την κατεστραμμένη κεντρική όραση.

Με το να ελέγξει το διάγραμμα του οπτικού πεδίου του, μπορεί κανείς να δει αν ο Βέλτιστος Αμφιβληστροειδικός Τόπος που επέλεξε είναι όντως ο καλύτερος με βάση το μετρημένο οπτικό πεδίο. Όταν πρόκειται να ερμηνεύσει κανείς τέτοια διαγράμματα, μπορεί να είναι καλό να έχει δίπλα του έναν Θεραπευτή Χαμηλής Όρασης, έναν οπτικό ή έναν οφθαλμίατρο που γνωρίζει πώς λειτουργεί ο αμφιβληστροειδής.

Γνωρίζουμε ότι ο αριθμός των κωνίων στην ωχρά κηλίδα είναι περίπου 180 000 έως 200 000 ανά τετραγωνικό χιλιοστό, ενώ στην περιφέρεια του αμφιβληστροειδούς είναι μόνο 8 000 έως 10 000. Εκεί δεν είναι λοιπόν δυνατό να βλέπουμε με την ίδια ευκρίνεια.

Επομένως, είναι απαραίτητο να αντισταθμίσουμε τη χαμηλότερη πυκνότητα των κωνίων



Με μια εξέταση οπτικού πεδίου σύμφωνα με τη μέθοδο Goldman, μπορεί κανείς να δει πώς φαίνεται η κεντρική απώλεια όρασης.

στην περιφέρεια με ισχυρή μεγέθυνση. Είναι σημαντικό να τοποθετήσεις τον BAT σου για την ανάγνωση έτσι ώστε να έχει μεγάλο οριζόντιο εύρος – δηλαδή ώστε το πεδίο εστίασης να γίνει όσο το δυνατόν μεγαλύτερο. Διότι γνωρίζουμε ότι είναι οι εστιάσεις και το μέγεθος του πεδίου εστίασης που καθορίζουν πόσο γρήγορα και αποτελεσματικά διαβάζει κανείς.

ΓΡΑΜΜΕΣ ΕΣΤΙΑΣΗΣ

Αφού έχεις επιλέξει έναν BAT για την ανάγνωση, είναι σημαντικό να εκπαιδευτείς στο να χρησιμοποιείς πραγματικά αυτήν εδώ την έκκεντρη εστίαση όταν θα διαβάσεις. Μπορείς να εκπαιδευτείς στο να κρατάς την απώλεια (το σκότωμα) μακριά από το κείμενο με το να χρησιμοποιείς κείμενο με γραμμές εστίασης.

Τέτοιες ασκήσεις υπάρχουν στην ιστοσελίδα που δημιουργήθηκε στο πλαίσιο του πρότζεκτ Leber X. Θα τον βρεις στον σύνδεσμο www.exfix.se

Οι γραμμές εστίασης λειτουργούν σαν «φράχτης» που κρατά το σκότωμα δίπλα από αυτό που θέλεις να διαβάσεις.

ΕΝΑ ΚΕΙΜΕΝΟ ΜΕ ΚΥΛΙΣΗ

Ένας άλλος τρόπος λέγεται Movitext. Σε αυτή την περίπτωση χρησιμοποιείς ένα πρόγραμμα μεγέθυνσης που ονομάζεται ZoomText 7.1 στον υπολογιστή σου. Όταν βρίσκεσαι μέσα στο ZoomText και χρησιμοποιείς μια μεγεθυμένη οθόνη, κάνε κλικ στο Word και επέλεξε το έγγραφο που θέλεις να διαβάσεις. Τώρα επιλέγεις τη συντόμευση control-shift-R. Θα μεταφερθείς σε μια ενότητα του προγράμματος, η οποία ονομάζεται DocReader με την εφαρμογή Ticker Mode. Εκεί, το κείμενο εμφανίζεται στο επάνω μέρος της οθόνης και μπορείς να ρυθμίσεις την ταχύτητα και το μέγεθος μεγέθυνσης σύμφωνα με τις ανάγκες σου. Πατώντας το πλήκτρο Enter στο πληκτρολόγιο, το κείμενο ξεκινά να κυλά από τα δεξιά προς τα αριστερά και από την αρχή της παραγράφου έως το τέλος της – το λεγόμενο κυλιόμενο κείμενο. Τώρα μπορείς – καθώς το κείμενο κινείται (χωρίς οπτικά) – να ρυθμίσεις τον BAT, τον οποίο αντιλαμβάνεσαι ως καλύτερο και ταυτόχρονα να επιλέξεις την μεγέθυνση που χρειάζεσαι.

Μπορείς επίσης να δοκιμάσεις να διαβάσεις κυλιόμενο κείμενο στη διεύθυνση www.exfix.se και να δεις πώς το αισθάνεσαι. Επιπλέον, η εκπαίδευση χωρίς οπτικά στην αρχή μπορεί να κάνει πιο εύκολη τη μελλοντική χρήση ισχυρών μεγεθυντικών γυαλιών με μικρή απόσταση ανάγνωσης. Αυτό μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής.

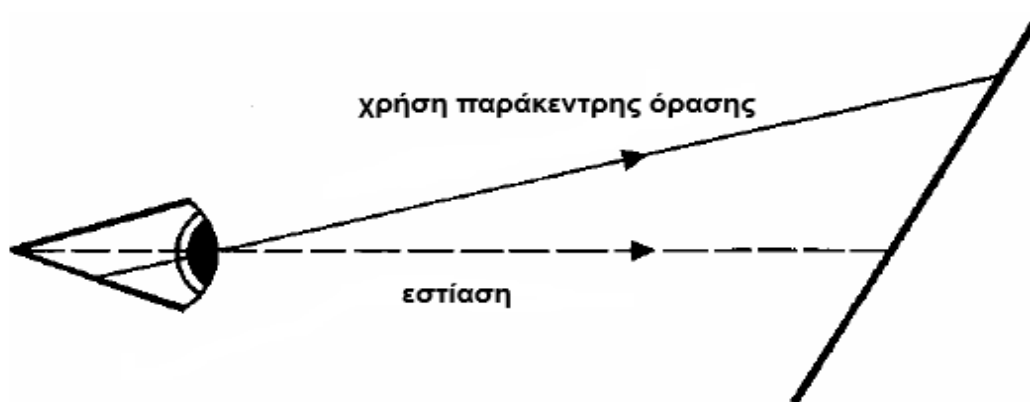
Γενικά, σχεδόν πάντα απαιτείται μεγέθυνση μεγαλύτερη από οκτώ φορές και συχνά μέχρι και 10–12 φορές μεγέθυνση στα γυαλιά ανάγνωσης. Αυτό επιτυγχάνεται με τους λεγόμενους απλανητικούς φακούς με την ονομασία A2 από την εταιρεία Multilens www.multilens.se. Αν εκπαιδεύσεις πρώτα τις κινήσεις των ματιών, την έκκεντρη εστίαση, πριν ξεκινήσεις με ισχυρά μεγεθυντικά οπτικά, θα μάθεις πολύ πιο εύκολα την τεχνική να χρησιμοποιείς την περιφερική όραση, έξω από την ωχρά κηλίδα, όταν διαβάζεις.

ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΠΟΛΛΟΙ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟΙ ΒΑΤ

Συχνά έχεις πολλούς διαφορετικούς ΒΑΤ. Έναν για ανάγνωση, έναν για την θέαση με κιάλια, έναν για όταν κάνεις ποδήλατο και έναν για όταν κοιτάς στον υπολογιστή ή βλέπεις τηλεόραση. Όμως αν ξεκινήσεις με το να βρεις τον ΒΑΤ για την ανάγνωση, είσαι ήδη σε καλό δρόμο για να αρχίσεις να βλέπεις τα πράγματα με έναν νέο τρόπο. Το επόμενο βήμα είναι να αναπτύξεις έναν ΒΑΤ για να αναγνωρίζεις πρόσωπα και να εντοπίζεις πινακίδες.

Ένας άνθρωπος μπορεί για παράδειγμα να διαβάσει με το να τοποθετήσει την κεντρική απώλεια πάνω από το κείμενο. Η κατεύθυνση του βλέμματος μπορεί να είναι περίπου δέκα μοίρες πάνω από το κείμενο έτσι ώστε τα γράμματα να βρίσκονται κάτω από το σκότωμα. Χρησιμοποιείται μια γερμανική μέθοδος για εκπαίδευση κατά την οποία κρατά κανείς το μάτι ακίνητο και μετά μετακινεί το κείμενο προς τα πάνω ή προς τα κάτω. Αυτή ονομάζεται «Xcentric Fixation» και περιγράφεται επίσης στην ιστοσελίδα www.exfix.se

Άλλοι ΒΑΤ μπορεί να είναι το να κοιτάς αριστερά από το πρόσωπο ενός ανθρώπου όταν θέλεις να αναγνωρίσεις κάποιον από απόσταση μισού μέτρου. Όταν κάνεις ποδήλατο ή περπατάς, πρέπει να σηκώνεις το βλέμμα ψηλότερα, περίπου 20 μοίρες από το σημείο που θέλεις να ανακαλύψεις, για να είσαι σίγουρος ότι δεν υπάρχει τίποτα στον δρόμο και φυσικά να προσαρμόσεις την ταχύτητα.



Αυτό το απλό σχέδιο δείχνει ότι πρέπει να κοιτάζει κανείς πάνω από (ή δίπλα από) το κείμενο ώστε αυτό να πέσει στον ΒΑΤ. Εκεί μπορεί να αναγνωρίσει κανείς έντονα μεγεθυμένα γράμματα και να μάθει να διαβάσει έκκεντρα ή να αναγνωρίζει ένα πρόσωπο.

Η ΠΙΟ ΠΡΟΣΦΑΤΗ ΕΡΕΥΝΑ – ΑΞΙΖΕΙ ΝΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΕΙ ΚΑΝΕΙΣ ΕΝΑΝ ΒΑΤ;

Ζητήσαμε από τη Δρ. Τίνα Πλανκ στο Ρέγκενσμπουργκ της Γερμανίας να σχολιάσει αυτό το κείμενο. Είναι νευρολόγος και προσπαθεί να καταλάβει τι συμβαίνει στον εγκέφαλο όταν

εκπαιδεύει κανείς την έκκεντρη εστίαση και τη δυνατότητα να κρατάει κανείς το βλέμμα ακίνητο στην επιλεγμένη βλεμματική κατεύθυνση, γνωστή ως εστιακή σταθερότητα. Τι πιστεύει για τα οφέλη της έκκεντρης εστίασης και τι συμβαίνει στον εγκέφαλο όταν εντοπίσει και χρησιμοποιεί κανείς έναν BAT;

Αυτά γράφει:

«Όταν η έκκεντρη εστίαση λειτουργεί σωστά, τότε έχει ένας άνθρωπος επιλέξει και χρησιμοποιεί μια περιοχή έξω από την κεντρική απώλεια του οπτικού πεδίου. Η εκπαίδευση μπορεί να επηρεάσει και να βοηθήσει να σταθεροποιηθεί η εστίαση, έτσι ώστε να χρησιμοποιεί κανείς σταθερά την επιλεγμένη περιοχή έξω από την κεντρική απώλεια, κάτι που διευκολύνει καθημερινές οπτικές εργασίες, όπως το διάβασμα ή το να κοιτάει με σταθερή βλεμματική κατεύθυνση προς αντικείμενα που τον ενδιαφέρουν – με ή χωρίς βοηθητικά μέσα. Με αυτόν τον τρόπο, οι άνθρωποι μπορούν να ξανακερδίσουν την ανεξαρτησία τους και περιγράφουν συχνά θετικά αποτελέσματα όσον αφορά την ποιότητα της ζωής τους.

*«Ο Βέλτιστος
Αμφιβληστροειδικός
Τόπος
είναι η καλύτερη
επιλογή.
Όταν η κεντρική όραση
έχει χαθεί».*

Η εκπαίδευση της έκκεντρης εστίασης και η εκπαίδευση για μια καλύτερη εστιακή σταθερότητα συνδέονται στενά με την αυξημένη ικανότητα επεξεργασίας οπτικών πληροφοριών στον εγκέφαλο. Όταν εκπαιδεύει κανείς την έκκεντρη εστίαση, μπορεί να αποδείξει ότι η βελτίωση της σταθερότητας της εστίασης (το να κρατά το μάτι/τα μάτια σταθερά στην ίδια κατεύθυνση) είναι θετικά συνδεδεμένη με αυξημένη δραστηριότητα στον εγκέφαλο. (Rosengarth et al., 2013). Αυτό μπορεί να παρατηρηθεί τόσο σε περιοχές του πρώιμου οπτικού φλοιού (το οπτικό κέντρο του εγκεφάλου) όσο και σε περιοχές, οι οποίες είναι σημαντικές για την οπτική διαδικασία για να μπορούμε να αναγνωρίζουμε αντικείμενα και πρόσωπα. Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί ότι όταν χρησιμοποιεί κανείς ανίχνευση/ σάρωση με την βοήθεια της όρασης, τότε μια υψηλότερη ικανότητα εστιακής σταθερότητας έχει σημασία για μια βελτιωμένη απόδοση. Ακόμα και τότε, μπορεί κανείς να δει μια αυξημένη δραστηριότητα στον οπτικό φλοιό του εγκεφάλου.» (Plank et al., 2013).

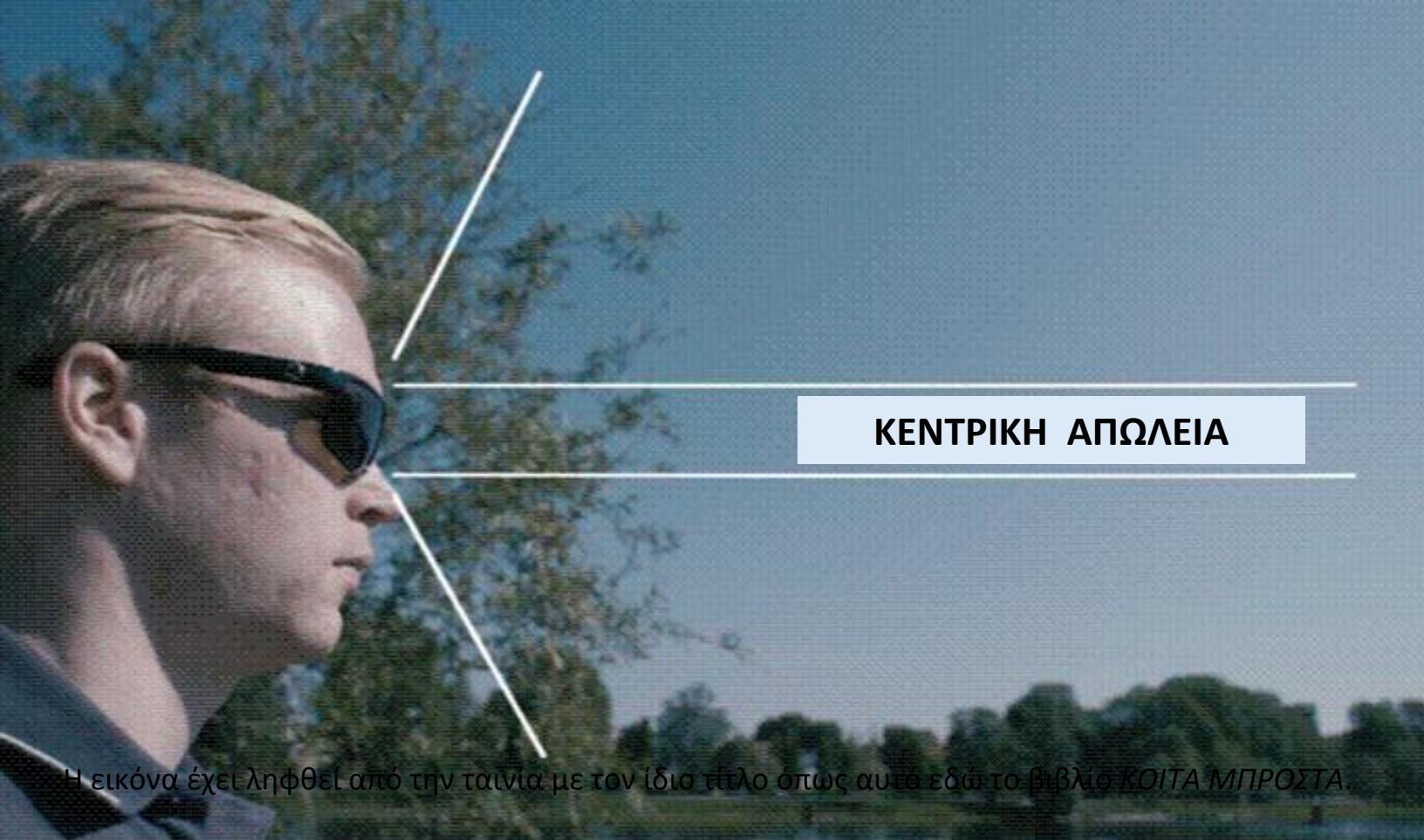
Συμβαίνει λοιπόν κάτι στον εγκέφαλο όταν μαθαίνει κανείς να βλέπει με ένα άλλο μέρος του αμφιβληστροειδούς. Η περιοχή του οπτικού φλοιού στον εγκέφαλο, η οποία προηγουμένως λάμβανε σήματα από την ωχρά κηλίδα αποκτά μεγαλύτερη δραστηριότητα

μετά από την εκπαίδευση. Αυτό μπορεί να παρατηρηθεί με MRI, μαγνητική τομογραφία. Αυτό είναι πολύ ενδιαφέρον διότι δείχνει ότι ο εγκέφαλος αλλάζει και προσαρμόζεται!

Πώς ακριβώς συμβαίνει αυτό δεν γνωρίζουμε, αλλά η έρευνα έχει διαπιστώσει ότι η οπτική περιοχή στον εγκέφαλο ενεργοποιείται – ακόμα περισσότερο αν μπορεί κανείς να εκπαιδευτεί σε μια καλή εστιακή σταθερότητα και να μπορεί λοιπόν να κρατά το βλέμμα σταθερό στην ίδια κατεύθυνση για μεγάλο χρονικό διάστημα.

ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΗΣ ΕΚΚΕΝΤΡΗ ΕΣΤΙΑΣΗΣ

Στην επόμενη σελίδα απεικονίζεται πόσο μεγάλο μέρος του οπτικού πεδίου χάνεται σε περίπτωση κεντρικού σκοτώματος και στα δύο μάτια.



ΚΕΝΤΡΙΚΗ ΑΠΩΛΕΙΑ

Η εικόνα έχει ληφθεί από την ταινία με τον ίδιο τίτλο όπως αυτό εδώ το βιβλίο *ΚΟΙΤΑ ΜΠΡΟΣΤΑ*.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΟΥ ΣΤΗΝ ΕΚΚΕΝΤΡΗ ΕΣΤΙΑΣΗ ΜΕ ΤΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΤΕΣΤ ΚΑΙ ΑΣΚΗΣΕΩΝ ΣΤΗΝ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ.

WWW.EXFIX.SE

ΜΗΝ ΞΕΧΝΑΣ ΝΑ ΚΡΑΤΑΣ ΤΟ ΣΩΜΑ ΣΟΥ ΣΕ ΦΟΡΜΑ

Εμείς που έχουμε μειωμένη όραση αντιμετωπίζουμε δυσκολίες λόγω της υπερβολικής καθιστικής ζωής και της έλλειψης άσκησης. Με την πάροδο του χρόνου, αυξάνεται ο κίνδυνος για δυσκαμψία και πόνους. Συχνά κολλάμε εύκολα στην ίδια στάση όταν κοιτάμε την οθόνη του κινητού μας.

Συγκεκριμένα συνηθίζουμε εμείς που έχουμε οπτική βλάβη να σηκώνουμε τους ώμους μας προς τα αυτιά, ενώ στην πραγματικότητα θα έπρεπε να καθόμαστε χαλαρά και να σηκώνουμε το βιβλίο ή την εφημερίδα με τα χέρια μας. Επίσης καθόμαστε για πολύ χρόνο και κοιτάζουμε τα κινητά μας, τα οποία τα κρατάμε με συγκεκριμένο τρόπο.

Παρεμπιπτόντως αυτό το κάνουν οι περισσότεροι άνθρωποι, κάθονται και σκύβουν έχοντας την οθόνη μπροστά στο στήθος τους. Αυτή σίγουρα δεν είναι μια άνετη και καλή στάση του σώματος. Επίσης εμείς με μειωμένη όραση καθόμαστε πολύ ώρα μπροστά στους υπολογιστές. Αποτελούν βέβαια συχνά εργαλεία εργασίας, ψυχαγωγίας και επικοινωνίας με τον περιβάλλοντα κόσμο.

Το να χρησιμοποιούμε την πλάτη μας για να καθόμαστε σε μια κεκλιμένη θέση προς τα εμπρός, προκαλεί ένταση στην πλάτη, το λαιμό και τους ώμους. Μετά από λίγο, οι μύες γίνονται άκαμπτοι και κουράζονται. Επομένως είναι ιδιαίτερα σημαντικό για εμάς να γυμνάζουμε τη δύναμη και την ευλυγισία μας, την ισορροπία και να κάνουμε διατάσεις με τον σωστό τρόπο.

Η πρώτη συμβουλή είναι να σηκωνόμαστε όρθιοι που και που, να κουνάμε το πάνω μέρος του σώματος, να κάνουμε μερικές κυκλικές κινήσεις με τους ώμους και να κάνουμε διατάσεις για τον αυχένα. Μόνο μερικά λεπτά, που και που. Μην κάθεσαι για πολλή ώρα στην ίδια θέση.

Κάντε μια «γρήγορη» βόλτα τουλάχιστον 30 λεπτά κάθε μέρα. Μπορεί να μοιραστεί σε μικρότερες βόλτες.

- Δούλεψε με τη στάση του σώματος – ευθεία πλάτη, χαλαροί ώμοι.
- Κάντε διατάσεις και εξάσκηση ευλυγισίας τρεις φορές την εβδομάδα.
- Αν μπορείς, κάνε ασκήσεις ενδυνάμωσης δύο-τρεις φορές την εβδομάδα.

- Αν νιώθεις ότι είναι δύσκολο να οργανώσεις αυτήν την προπόνηση μόνος σου, αναζήτησε έναν φυσιοθεραπευτή ή πρόσλαβε έναν προσωπικό γυμναστή, ο οποίος θα φτιάξει ένα πρόγραμμα ειδικά για εσένα.

ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΠΡΟΠΟΝΗΣΗ

Παραδείγματα φυσικής δραστηριότητας που πληρούν αυτές τις συστάσεις είναι:

30 λεπτά γρήγορο περπάτημα 5 μέρες την εβδομάδα ή 20 – 30 λεπτά τρέξιμο 3 μέρες την εβδομάδα ή ένας συνδυασμός αυτών.

Επιπλέον οφέλη για την υγεία μπορούν να επιτευχθούν εάν αυξήσει κανείς την ποσότητα φυσικής δραστηριότητας. Αυτό μπορεί να γίνει αυξάνοντας την ένταση ή τον αριθμό των λεπτών την εβδομάδα ή και τα δύο.

Η φυσική δραστηριότητα με στόχο την ενδυνάμωση των μυών θα πρέπει να πραγματοποιείται τουλάχιστον δύο φορές την εβδομάδα για τις περισσότερες μεγάλες μυϊκές ομάδες του σώματος.

ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΥΜΝΑΣΤΙΚΗΣ ΑΠΟ ΤΟΝ ΓΕΝΣ



ΚΑΚΗ ΣΤΑΣΗ ΣΩΜΑΤΟΣ

Λόγω της καθιστικής ζωής, είμαστε συχνά αδύναμοι στο πίσω πλευρά της πλάτης. Οι μπροστινοί μύες του στήθους υπερισχύουν με αποτέλεσμα οι ώμοι να στρέφονται προς τα εμπρός. Το αποτέλεσμα είναι μια σκυφτή στάση και κύφωση αυχένα.

ΚΑΛΗ ΣΤΑΣΗ ΣΩΜΑΤΟΣ

Μια καλή στάση σώματος που προσφέρει μεγαλύτερη ευλυγισία είναι κάπως έτσι: Τα πόδια είναι στραμμένα ευθεία μπροστά. Η λεκάνη είναι προωθημένη προς τα εμπρός και η πλάτη είναι ευθεία (χωρίς καμπύλη στη μέση) μέσω της σύσφιξης των εσωτερικών κοιλιακών μυών. Το στήθος είναι προτεταμένο, οι ώμοι ευθυγραμμισμένοι. Το κεφάλι κρατιέται ακριβώς πάνω από το σώμα. Το βλέμμα είναι στραμμένο προς τα εμπρός.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΛΗΣ ΣΤΑΣΗΣ ΣΩΜΑΤΟΣ

Το ίδιο απλό με το να κυλάς τους ώμους προς τα πίσω που και που, είναι να κρατάς τα χέρια δίπλα στο σώμα και να τα στρέφεις προς τα έξω. Πάρε μια βαθιά ανάσα και σκέψου ότι επιμηκύνεις τον αυχένα προς τα πάνω, μέσα από το κεφάλι σου. Έτσι καθοδηγείς το σώμα σου σε μια σωστή στάση.

ΓΥΜΝΑΣΤΙΚΗ ΓΙΑ ΠΛΑΤΗ – 1

Προσάρμοσε ένα λάστιχο (διατίθεται σε καταστήματα αθλητικών ειδών) σε μια πόρτα, τράβηξε τα χέρια προς τα πίσω κοντά στο σώμα, σύσφιξε τις ωμοπλάτες.

ΚΡΑΤΑ ΤΟ ΣΩΜΑ ΣΟΥ ΣΕ ΦΟΡΜΑ!



ΓΥΜΝΑΣΤΙΚΗ ΓΙΑ ΠΛΑΤΗ - 2

Επανάλαβε 3x10, στην τελευταία επανάληψη κράτησε τα χέρια τραβηγμένα προς τα πίσω για δέκα δευτερόλεπτα.



ΔΙΑΤΑΣΗ ΤΟΥ ΣΤΗΘΟΥΣ

Μια εξαιρετικά απλή και αποτελεσματική άσκηση είναι να τοποθετήσεις τα χέρια πίσω από την πλάτη και να σπρώξεις μπροστά τους μυς του στήθους.



ΔΙΑΤΑΣΗ ΤΟΥ ΑΥΧΕΝΑ - 1

Η διάταση του αυχένα είναι ιδιαίτερα σημαντική όταν έχεις καθίσει για πολλή ώρα μπροστά σε μια οθόνη. Χαλάρωσε τους ώμους, κλίνει το αυτί προς τον έναν ώμο και κράτα για περίπου 20 δευτερόλεπτα. Κάνε το ίδιο και προς τον άλλον ώμο. Επανάλαβε καθημερινά.



ΔΙΑΤΑΣΗ ΤΟΥ ΑΥΧΕΝΑ - 2

Συμπλήρωσε τη διάταση του αυχένα με την κλίση της μύτης προς την μασχάλη. Κράτα για 20 δευτερόλεπτα. Κάνε το ίδιο και προς την άλλη πλευρά και επανάλαβε φυσικά αυτή την άσκηση κάθε μέρα.



ΜΕΡΙΚΑ ΑΠΛΑ ΚΟΛΠΑ ΓΙΑ ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΣΕΙΣ ΤΟΝ ΦΩΤΙΣΜΟ ΣΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΣΟΥ

Όλοι εξαρτιόμαστε από τον καλό φωτισμό για να αισθανόμαστε καλά. Με απλά μέσα μπορούμε επίσης να δημιουργήσουμε ένα καλό φωτισμό του περιβάλλοντος χώρου που διευκολύνει την εύρεση των πραγμάτων μας και μας βοηθά να λειτουργούμε φυσιολογικά – μέσα και έξω, στην κουζίνα ή στον χώρο εργασίας, όπως και στη σκάλα και στη ντουλάπα.

Τι είναι λοιπόν καλός φωτισμός; Βασικά αφορά πολύ απλά το να βλέπουμε τις ανάγκες που υπάρχουν – τόσο σε επίπεδο λεπτομερειών όσο και στο σύνολο – και έπειτα να φροντίζουμε το κατάλληλο φως να πέφτει στο σωστό σημείο.

Έτσι προκύπτει η λεγόμενη κατάσταση φωτισμού, η οποία δημιουργεί και λειτουργικότητα και άνεση.

Εδώ εστιάζουμε σε τρεις βασικές αρχές, οι οποίες μαζί διαμορφώνουν μια καλή συνολική αίσθηση σε έναν χώρο, δηλαδή στον εστιακό φωτισμό, στον γενικό φωτισμό και στον προσανατολιστικό φωτισμό.

Ο **εστιακός φωτισμός** είναι ένα συγκεντρωμένο φως, το οποίο παρέχει σχετικά υψηλό επίπεδο φωτεινότητας σε μια περιορισμένη επιφάνεια. Αυτό μπορεί να είναι ένα φωτιστικό γραφείου, μια λάμπα ανάγνωσης δίπλα σε μια πολυθρόνα, σποτ που φωτίζουν μια βιβλιοθήκη ή φωτισμός πάγκου σε μια κουζίνα.

Ο **γενικός φωτισμός** έχει ως σκοπό να συμπληρώνει τον εστιακό φωτισμό για να δημιουργεί καλές αντιθέσεις. Παραδείγματα είναι τα κρεμαστά φωτιστικά οροφής που φωτίζουν κυκλικά, τα φωτιστικά δαπέδου που κατευθύνουν το φως προς τα πάνω ή σποτ που φωτίζουν τους τοίχους.

Ο **προσανατολιστικός φωτισμός** μας καθοδηγεί όταν μετακινούμαστε. Μπορεί να επιτευχθεί μέσω του φωτισμού βασικών σημείων όπως οι πόρτες, της σήμανσης σκαλοπατιών ή άλλων αντικειμένων. Αυτό μου λέει πού βρίσκομαι και πού θα πάω.

ΤΑ ΑΝΤΙΛΗΠΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΕΙΝΑΙ ΑΛΗΘΙΝΑ

Στα πλαίσια του πρότζεκτ Leber X εξετάσαμε μερικά τελείως αυθεντικά οικιακά περιβάλλοντα ανθρώπων με LHON και βελτιώσαμε τις λειτουργίες και την άνεση με πολύ απλά μέσα. Το πρώτο και πιο σημαντικό βήμα ήταν να ακούσουμε ποια προβλήματα βίωναν οι ίδιοι οι άνθρωποι, ώστε να βρούμε λύσεις μαζί.

Χρησιμοποιήσαμε σχεδόν αποκλειστικά προϊόντα που κυκλοφορούν ήδη στην καταναλωτική αγορά – και μάλιστα χωρίς ιδιαίτερο κόστος. Αποδείχθηκαν εκπληκτικά αποτελεσματικά. Όμως είναι σημαντικό να επιλέγουμε προσεκτικά τι αγοράζουμε – πολλά φωτιστικά στην αγορά είναι δυστυχώς κακής ποιότητας, ιδίως όσον αφορά την έντονη θάμβωση.

Ιδιαίτερα για ανθρώπους με LHON, είναι σημαντικό να:

- Δημιουργούνται σαφείς αντιθέσεις μέσω μιας ισορροπημένης σχέσης ανάμεσα σε εστιακό και γενικό φωτισμό.
- Λόγω της υψηλής ευαισθησίας στη θάμβωση, - φρόντισε οι λάμπες να είναι αντιθαμβωτικές και να φωτίζουν εκεί που πρέπει και σύνδεσε έναν ροοστάτη (dimmer - διακόπτης ρύθμισης φωτεινότητας).
- Μια κοντινή απόσταση ανάγνωσης απαιτεί μια λάμπα που μπορεί να τοποθετηθεί κοντά χωρίς να εμποδίζει. Η σύγχρονη τεχνολογία LED καθιστά αυτό και δυνατό και εύκολο.
- Εντόπισε πού βρίσκεται το πρόβλημα. Συχνά αρκεί με το να μετακινήσεις τις λάμπες ή μια μικρή αλλαγή – όπως να μειώσεις τη θάμβωση, να επιλέξεις άλλη πηγή φωτός ή να συνδέσεις έναν ροοστάτη για να λύσεις το πρόβλημα.

Τέλος, αλλά εξίσου σημαντικό: κάθε άτομο έχει τις δικές του μοναδικές ανάγκες φωτισμού, ανεξάρτητα από την οπτική του ικανότητα. Το να σχεδιάσεις τον φωτισμό απαιτεί λοιπόν ευαισθησία και σεβασμό ως προς το πώς βιώνεται ένα περιβάλλον. Αυτό ισχύει ίσως ιδιαίτερα στο σπίτι, όπου η άνεση και το προσωπικό στυλ είναι εξίσου σημαντικά με τη λειτουργικότητα!

Παρακάτω ακολουθούν μερικές λύσεις για διάφορα προβλήματα. Παραδείγματα που μπορούν να δημιουργήσουν τις δικές σου ιδέες!



Πρόβλημα: Δυσκολία στον εντοπισμό του διακόπτη τοίχου λόγω χαμηλής αντίθεσης.



Λύση: Διακόπτης/ροοστάτης με έντονη αντίθεση.



Πρόβλημα: Το σαλόνι βιώνεται ως σκοτεινό και δυσανάγνωστο. Λείπει τόσο γενικός φωτισμός όσο και εστιακός..



Λύση: Ένα φωτιστικό δαπέδου με μεγάλο υφασμάτινο καπέλο παρέχει γενικό φωτισμό χωρίς θάμβωση, ενώ ένα δεύτερο φωτιστικό δαπέδου δίπλα στον καναπέ προσφέρει κατευθυνόμενο σημειακό φωτισμό για ανάγνωση.

Και τα δύο φωτιστικά μπορούν να ρυθμιστούν με ροοστάτη μεταξύ ατμοσφαιρικού φωτισμού έως και «φωτισμού για καθαριότητα».



Πρόβλημα: Το καθιστικό, όπου η οικογένεια περνάει πολύ χρόνο, είναι σκοτεινό, του λείπει η καλή αντίθεση και βιώνεται ως ασαφές.



Λύση: Ένα σποτ που έχει στήριγμα με σφιγκτήρα παρέχει κατευθυνόμενο σημειακό φως στη βιβλιοθήκη. Το να φωτίζεις μια κάθετη επιφάνεια προς την κατεύθυνση του βλέμματος συμβάλλει επίσης στο να βιώνεται το δωμάτιο γενικά ως πιο φωτεινό και σαφέστερο.



Πρόβλημα: Ένα μόνο ισχυρό, πανκατευθυντικό φωτεινό σημείο στο ράφι της βιβλιοθήκης. Φωτίζει μόνο τον εαυτό του, ενώ το περιβάλλον φαίνεται συγκριτικά σκοτεινό.



Λύση: Ένας φωτισμός πάγκου στο κάτω μέρος των επάνω ντουλαπιών. Παρέχει φως που εκτείνεται κατά μήκος των ραφιών και σε όλη την επιφάνεια μέχρι το πάτωμα, εκεί όπου ο Χάμπους παίζει συχνά με τα παιδιά.



Πρόβλημα: Ο Άντον δυσκολεύεται να βρει τα σωστά ρούχα στην ντουλάπα. Επισκιάζει ο ίδιος το φως από το φωτιστικό οροφής, όταν αυτός στέκεται μπροστά από τα ρούχα.



Λύση: Εδώ έχει εγκατασταθεί ένας φωτισμός ντουλάπας, μια λωρίδα LED. Τα ρούχα διακρίνονται πλέον καθαρά. Το φως ανάβει και σβήνει, όταν ο Άντον ανοίγει και κλείνει την συρόμενη πόρτα.



Πρόβλημα: Πολύ υψηλή αντίθεση μεταξύ της οθόνης του υπολογιστή και του σκοτεινού περιγύρου.



Λύση: Επιτραπέζιο φωτιστικό, το οποίο μπορεί να κατευθυνθεί ανάλογα με τις ανάγκες. Εδώ προς τον τοίχο πίσω από την οθόνη για να δημιουργήσει καλή αντίθεση...



...και εδώ μπροστά από την οθόνη ως φωτισμός εργασίας.



Αυτή τη λάμπα δεν την χρησιμοποιούσε ο Άντον, επειδή την αισθανόταν εκτυφλωτική. Με έναν απλό εμβυσματώσιμο ρυθμιστή έντασης φωτός (plug-in dimmer), μπορεί τώρα να προσαρμόζει την φωτεινή του ένταση σε ένα ευχάριστο επίπεδο.



Πρόβλημα: Ο Λαρς δυσκολεύεται με τις δουλειές της κουζίνας λόγω άνισου φωτισμού (σκοτεινός χώρος εργασίας στη μέση). Ούτε ο φωτισμός μπορεί να ρυθμιστεί και πρέπει να σβήσει τελείως κατά τη διάρκεια του γεύματος.



Νέο φωτιστικό κάτω από τα ντουλάπια, με δυνατότητα ρύθμισης έντασης, έτσι ώστε το φως να προσαρμόζεται ανάμεσα σε πλήρη φωτισμό εργασίας και σε ατμοσφαιρικό φωτισμό.



Πρόβλημα: Λείπει φωτισμός εργασίας. Υπάρχει ένα σποτ στο ταβάνι, αλλά δεν λειτουργεί ως φωτισμός εργασίας επειδή ο ίδιος ο Άντον επισκιάζει τον πάγκο.



Λύση: Μια λωρίδα LED προσφέρει καλό φωτισμό εργασίας. Τοποθετείται στον τοίχο καθώς δεν υπάρχουν επάνω ντουλάπια.



Πρόβλημα: Αυτός ο τύπος λάμπας είναι βασικά καλός. Παρέχει γενικό φωτισμό προς την οροφή και φωτισμό ανάγνωσης προς τα κάτω, προσφέροντας καλή φωτιστική ισορροπία. Ωστόσο, η Αγκνέτα αισθανόταν το φωτεινό σημείο στην επάνω πλευρά ως εκθαμβωτικό.



Λύση: Ένα κομμάτι συνηθισμένου αλουμινόχαρτου τοποθετήθηκε στο φωτιστικό για να μειωθεί η διέλευση του φωτός μέσα από το κάτω γυαλί.



Πρόβλημα: Ο τύπος της λάμπας και η τοποθέτησή της είναι βασικά καλοσχεδιασμένα – σαν μια «φωτιά κατασκήνωσης» γύρω από την οποία συγκεντρώνεται και συζητά κανείς. Ωστόσο, η πηγή φωτός που χρησιμοποιείται είναι πολύ ισχυρή και δεν ρυθμίζεται ως προς την ένταση.



Λύση: Μια ρυθμιζόμενη αλογονική λάμπα και ένας εμβυσματώσιμος ρυθμιστής έντασης φωτός επιτρέπουν την προσαρμογή του φωτός ανάλογα με τις επιθυμίες του καθενός.



Πρόβλημα: Στη σκάλα λείπει φωτισμός, τα σκαλοπάτια είναι δύσκολο να διακριθούν. Λύση: Μικρά φωτιστικά σποτ τοποθετούνται κρυμμένα πίσω από το κιγκλίδωμα. Φωτίζουν προς τα κάτω τα σκαλοπάτια και παρέχουν έντονη αντίθεση μεταξύ των κάθετων και των οριζόντιων επιφανειών.



Ένα σκοτεινό και ασαφές εξωτερικό περιβάλλον γίνεται σαφώς διακριτό με φωτιστικά σποτ που φωτίζουν τους θάμνους και καθοδηγούν τον επισκέπτη στην είσοδο του σπιτιού.



Kamera

Bilder

Videor

Kartor

Väder

Aktier

Påminnelser

Game Center

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΑ ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ - ΑΥΤΟΝΟΗΤΑ ΣΤΗΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ

Όταν χρησιμοποιούνται σωστά τα τεχνολογικά βοηθητικά μέσα λειτουργούν ως επέκταση των αισθήσεων. Βοηθούν πολλούς με μειωμένη όραση να προσανατολίζονται και να επικοινωνούν καλύτερα με τον περιβάλλοντα κόσμο. Σήμερα είναι αυτονόητα στις περισσότερες καταστάσεις, από το να κάνει κανείς ένα περίπατο ή να πάει στον κινηματογράφο μέχρι το να ολοκληρώσει τις σπουδές του, να ταξιδέψει στο εξωτερικό ή να διεκπεραιώσει μια εξειδικευμένη εργασία.

Έτσι μπορεί να συνοψιστεί ένα εργαστήριο που διοργανώθηκε τον Σεπτέμβριο του 2016 από τον Σύλλογο Νέων με Αναπηρία Όρασης στη Στοκχόλμη. Μια ομάδα νέων με μειωμένη όραση και ενδιαφέρον για την τεχνολογία συζήτησε τα πλεονεκτήματα των τεχνολογικών βοηθημάτων και βαθμολόγησε μερικές από τις πιο χρήσιμες εφαρμογές.

Κεντρική λέξη στη συζήτηση ήταν από αρχής μέχρι τέλους η ανεξαρτησία. Χάρη στην τεχνολογία μπορούν ακόμα και άνθρωποι με σοβαρή αναπηρία όρασης να ζήσουν πιο ανεξάρτητη ζωή.

Το έξυπνο κινητό τηλέφωνο γίνεται σαν ένα επεκτεινόμενο νευρικό σύστημα που προσαρμόζεται στις προσωπικές ανάγκες. Υπάρχει πλέον ένας απεριόριστος αριθμός εφαρμογών που ερμηνεύουν και εξηγούν όσα δεν μπορεί να δει από μόνος του ένας άνθρωπος με αναπηρία όρασης.

Για παράδειγμα, το διαδίκτυο και τα κοινωνικά μέσα γίνονται προσβάσιμα με την ακουστική περιγραφή των εικόνων. Άλλες εφαρμογές επιτρέπουν την εύκολη περιήγηση σε καταλόγους διαδικτυακών καταστημάτων και κατά την παράδοση τροφίμων, τη δυνατότητα ανάγνωσης των κωδικών προϊόντων και μέσω ηχητικών μηνυμάτων την ταξινόμηση και την τοποθέτηση αυτών στη σωστή θέση στο ψυγείο, την κατάψυξη και τα ντουλάπια της κουζίνας. Υπάρχουν εφαρμογές που παρέχουν ακουστική περιγραφή ταινιών στον κινηματογράφο ή τηλεοπτικών εκπομπών μέσω του κινητού, όπως υπάρχουν και ταινίες σε DVD με δυνατότητα ακουστικής περιγραφής. Άλλες εφαρμογές διευκολύνουν το να κάνει κανείς μια κράτηση στο πλυσταριό της πολυκατοικίας ή την πληρωμή

λογαριασμών και τη διαχείριση των οικονομικών. Αν και αυτές μπορεί να είναι πολύ προηγμένες λειτουργίες, τα κινητά τηλέφωνα, όπως ανέφερε η ομάδα, είναι εκπληκτικά εύκολα στη χρήση.

Υπάρχουν πλέον και παιχνίδια υπολογιστή, ακόμα και για κινητά, τα οποία δεν απαιτούν ικανότητα όρασης. Υπάρχει πληθώρα προγραμμάτων για την εγγραφή και επεξεργασία μουσικών και ηχητικών αρχείων.

Φυσικά, πολλά από αυτά μπορούν επίσης να διεκπεραιωθούν μέσω υπολογιστή, όπως για παράδειγμα η διαδικτυακή τραπεζική υπηρεσία. Αλλά αυτό που πραγματικά συμβαίνει τώρα είναι ότι τόσες πολλές υπηρεσίες και λειτουργίες μεταφέρονται στο κινητό. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σχεδόν για τα πάντα. Και το έχεις πάντα μαζί σου.

Η ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΜΟΛΙΣ ΑΡΧΙΣΕ

Υπάρχουν επίσης πολλές εφαρμογές που χρησιμοποιούν τεχνολογία GPS. Αυτές διευκολύνουν τον προσανατολισμό κατά τη διάρκεια μετακινήσεων και ταξιδιών. Και υπάρχουν αυτές που καθιστούν εύκολο το να αναζητήσεις και να κλείσεις ταξίδια σε πραγματικό χρόνο, να δεις σε ποια αποβάθρα φτάνει το τρένο, από ποια πύλη αναχωρεί η πτήση και παρόμοια.

Οι σπουδές διευκολύνονται χάρη στην αυξανόμενη διαθεσιμότητα ηχητικών βιβλίων και συνθετικής ομιλίας – τα οποία για παράδειγμα διαβάζουν αρχεία PDF. Το γεγονός ότι τώρα ακόμη και βιβλιοθήκες και ολόκληρα εκπαιδευτικά προγράμματα ψηφιοποιούνται τα καθιστά πιο προσβάσιμα. Υπάρχουν ακόμη διαφορές ανάμεσα σε περιοχές και περιφέρειες της χώρας. Αλλά η ανάπτυξη είναι σε εξέλιξη.

Το γεγονός ότι τα σχολεία και τα ανώτερα εκπαιδευτικά ιδρύματα έχουν αναπτύξει ψηφιακές πλατφόρμες εκμάθησης είναι πλέον κάτι συνηθισμένο. Αυτές μπορούν να χρησιμοποιηθούν, για παράδειγμα, για την οργάνωση μαθημάτων εξ αποστάσεως, τη συλλογή βιβλιογραφίας (τόσο πλήρη κείμενα όσο και λίστες βιβλίων), την υποβολή εργασιών μέσω ιστοσελίδας, παρουσιολόγια, ωρολόγια προγράμματα, τηλεδιασκέψεις και ηχογραφήσεις από συνέδρια και συζητήσεις, την ανταλλαγή μηνυμάτων με άλλους συμμετέχοντες στο μάθημα, για παράδειγμα κατά τη διάρκεια ζωντανής μετάδοσης βιντεοδιάλεξης. Η πλατφόρμα εκμάθησης συγκεντρώνει όλα τα σχετικά με τις σπουδές σε ένα σημείο, συνήθως μια ιστοσελίδα αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις είναι επίσης βελτιστοποιημένα για κινητό τηλέφωνο και tablet.

Η όλο και πιο προηγμένη τεχνολογία πληροφορικής ανοίγει επίσης περισσότερες επαγγελματικές ευκαιρίες για άτομα με μειωμένη όραση. Ακόμα και οι εντελώς τυφλοί

μπορούν να εκτελούν τα περισσότερα είδη εργασίας, με τη βοήθεια συνθετικής ομιλίας και οθόνης μπράιγ σε κινητό και υπολογιστή. Συνηθίζεται όλο και περισσότερο να προσαρμόζονται τα εσωτερικά επιχειρησιακά συστήματα για άτομα με οπτική βλάβη, αν και εξακολουθούν να θεωρούνται αρκετά δύσκολα στην πρόσβαση. Και εδώ η ανάπτυξη είναι σε εξέλιξη.

Οι συμμετέχοντες στο εργαστήριο ήταν γεμάτοι προσδοκίες για το τι πρόκειται να προσφέρει το μέλλον. Κυρίως πίστευαν ότι όλο και περισσότερες ειδικές λύσεις για διάφορους τύπους αναπηριών ενσωματώνονται στην κοινωνική ζωή. Με τον ίδιο τρόπο που η Apple ενσωμάτωσε πολλές βοηθητικές λειτουργίες ήδη στο πρώτο της iPhone, τώρα ενσωματώνεται ολοένα και περισσότερο η προσβασιμότητα στην αρχιτεκτονική, τα συστήματα συγκοινωνιών, τις γειτονιές, τους χώρους εργασίας, τα συστήματα επικοινωνίας και ούτω καθεξής.

Το ότι η προσβασιμότητα δημιουργείται ήδη από το στάδιο του σχεδιασμού ονομάζεται καθολικός σχεδιασμός. Αυτό μπορεί να αφορά εναλλακτικές λύσεις για σκάλες για άτομα που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο, ηχητικά και φωτεινά σήματα σε κάθε είδους περιβάλλον για άτομα με μειωμένη όραση ή ακοή, ίχνη στα πεζοδρόμια και τις αποβάθρες για εκείνους που χρησιμοποιούν λευκό μπαστούνι και πολλά άλλα.

Και γενικά αυξάνεται η ζήτηση για αυτό, καθώς και οι άνθρωποι χωρίς κάποια αναπηρία εκτιμούν τις ευκολότερες και πιο σαφείς λειτουργίες σε όλα τα περιβάλλοντα. Πολλοί βλέποντες, για παράδειγμα, χρησιμοποιούν συχνά φωνητικό χειρισμό στα κινητά τους. Άνθρωποι χωρίς δίπλωμα οδήγησης περιμένουν με ανυπομονησία τα αυτοκίνητα που οδηγούνται από μόνα τους και ούτω καθεξής.

ΠΟΥ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΚΑΛΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΚΑΙ ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ

Οι συμμετέχοντες στη συζήτηση μοιράστηκαν επίσης συμβουλές για καλές εφαρμογές και πού μπορεί κανείς να βρει χρήσιμες πληροφορίες για τη διαθέσιμη προσφορά.

Η πιο βασική συμβουλή σχετικά με τις εφαρμογές είναι, πρώτα απ' όλα, να εξερευνήσει κανείς καλά το κινητό του. Τα σύγχρονα κινητά τηλέφωνα συχνά διαθέτουν περισσότερες ενσωματωμένες βοηθητικές λειτουργίες από ό,τι πιστεύουν πολλοί. Όπως το να μεγεθύνει κανείς το κείμενο ή να αντιστρέψει τα χρώματα. Άλλες λειτουργίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως βοηθητικά μέσα, όπως για παράδειγμα να τραβήξει κάποιος μια φωτογραφία ενός αντικειμένου με την κάμερα και στη συνέχεια να τη μεγεθύνει κάνοντας ζουμ.

Πληροφορίες για τα τελευταία νέα γύρω από τις εφαρμογές και τα βοηθητικά μέσα υπάρχουν, για παράδειγμα, στις εξής πηγές:

- www.rnib.org.uk Ένας αγγλικός ραδιοφωνικός σταθμός με περίπου την ίδια κατεύθυνση όπως ο ραδιοφωνικός σταθμός Radio SRF.
- www.coolblindtech.com Παρουσιάζει πληθώρα τεχνολογικών ειδήσεων και είναι επίσης μια παγκόσμια κοινότητα. Δουλεύει ενεργά για την ανάπτυξη του καθολικού σχεδιασμού.
- www.applevis.com Είναι μια παρόμοια κοινότητα για χρήστες προϊόντων της Apple.
- www.tbteknik.se Είναι μια σουηδική ιστοσελίδα για τεχνολογία και πληροφορική για άτομα με οπτική βλάβη.

Οι συμμετέχοντες στο εργαστήριο αξιολόγησαν επίσης μια σειρά εφαρμογών που εκτιμούσαν ιδιαίτερα. Μεταξύ των γενικών εφαρμογών θεωρήσαν ότι οι Sveriges Radio Play, Facebook, Swish και Tågtavlan (η οποία παρακολουθεί όλες τις αναχωρήσεις τρένων σε όλη τη Σουηδία και από ποια αποβάθρα αναχωρούν τα τρένα) ήταν οι καλύτερες. Αυτές είναι και οι πιο χρήσιμες και οι πιο εύχρηστες. Έπειτα ακολούθησαν οι εφαρμογές Messenger, Spotify και στην συνέχεια οι SL-app, Res i Stockholm και BankID.

Ανάμεσα στις ειδικές εφαρμογές για χρήστες με μειωμένη όραση, θεωρήθηκαν οι πιο χρήσιμες οι εξής:

- **BlindSquare**, για προσανατολισμό σε χάρτη.
- **TapTapSee**, για να φωτογραφηθεί ένα αντικείμενο, το οποίο αναγνωρίζεται από την εφαρμογή και παρουσιάζεται με συνθετική ομιλία.
- **KNFB Reader**, για μετατροπή εκτυπωμένου κειμένου σε ομιλία – έγγραφα, αποδείξεις, σημειώσεις.
- **Movietalk**, ακουστική περιγραφή ταινιών.
- **Be My Eyes**, ζωντανό βίντεο με βλέποντες εθελοντές που βοηθούν τα άτομα με οπτική βλάβη με κάθε λογής πράγματα, όπως τον προσανατολισμό ή την ανάγνωση μιας οδηγίας.
- **Legimus**, ανάγνωση ηχητικών εφημερίδων και βιβλίων, προϊόν της Δημόσιας Υπηρεσίας για Προσβάσιμα Μέσα.
- **Seeing Assistant**, βοηθά άτομα με οπτική βλάβη να αναγνωρίσουν χρώματα, πηγές φωτός, να ερμηνεύσουν κωδικούς προϊόντων ή QR κωδικούς, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ηλεκτρονικός μεγεθυντικός φακός κτλ.
- **Blind Bargains**, εκπτώσεις σε προϊόντα και υπηρεσίες για άτομα με οπτική βλάβη (κυρίως σε βοηθητικά μέσα), ειδήσεις, περιοδικά κ.ά.

- **Light Detector**, μετάφραση φωτός σε ήχο ώστε οι τυφλοί να προσανατολίζονται και να ξέρουν πού είναι ένα παράθυρο κτλ.
- **A Blind Legend**, κινητό παιχνίδι δράσης που βασίζεται στον ήχο αντί για την εικόνα.
- **Blindfold**, μια σειρά παιχνιδιών για άτομα με οπτική βλάβη: αγώνες ταχύτητας, μπόουλινγκ, χόκεϊ, μπάσκετ, μπίνγκο, φάρμα, μπλακτζάκ και άλλα.

ΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Υπάρχουν πολλές δυνατότητες, αλλά είναι σημαντικό να δοθεί η δυνατότητα να τις μάθει κανείς και να εκπαιδευτεί στο να τις χρησιμοποιεί, όταν είναι απαραίτητο. Μια εντελώς νέα τεχνολογία - ή ειδικοί αποκατάστασης με εξειδίκευση στην πληροφορική και ένας οργανισμός που γνωρίζει όλα αυτά και ακόμα περισσότερα, χρειάζεται να αναπτυχθούν το συντομότερο δυνατό.



10 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΝΑ ΒΡΕΙΣ ΤΗΝ ΔΟΥΛΕΙΑ ΤΩΝ ΟΝΕΙΡΩΝ ΣΟΥ

Είσαι έτοιμος να αρχίσεις να ψάχνεις για δουλειά; Τέλεια! Έτσι μπορείς να αυξήσεις τις πιθανότητες σου να βρεις μια δουλειά που σου αρέσει και σου ταιριάζει. Όλοι οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν εμπόδια και δυσκολίες στο να διοριστούν και μια οπτική εξασθένιση προσθέτει συγκεκριμένες προκλήσεις, τις οποίες δεν έχουν οι άλλοι. Για παράδειγμα: πότε πρέπει να αναφέρεις την οπτική σου εξασθένιση και πώς να διαχειριστείς τις ανησυχίες και τις ερωτήσεις του εργοδότη κατά τη διάρκεια μιας συνέντευξης;

ΕΠΙΤΥΧΙΑ ΣΤΗΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΖΩΗ

Υπάρχουν πολλά πράγματα που πρέπει να σκεφτείς, όταν πρέπει να ψάξεις για δουλειά. Σε συνεντεύξεις με ανθρώπους με μειωμένη όραση, έχουμε βρει τέσσερις τομείς στους οποίους πιστεύουμε ότι είναι σημαντικό να είναι κανείς καλός:

ΤΕΧΝΙΚΗ ΠΛΗΚΤΡΟΛΟΓΗΣΗΣ: Μάθε να πληκτρολογείς σε διάφορα πληκτρολόγια με τη μέθοδο αφής, χωρίς να βλέπεις τα πλήκτρα.

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ/ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ: Το να γνωρίζει κανείς και να χειρίζεται καλά τα ειδικά προγράμματα και τις προσαρμογές για υπολογιστές, βοηθητικά μέσα για σημειώσεις και κινητά τηλέφωνα που υπάρχουν και αναπτύσσονται συνεχώς.

ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ: Εδώ πρόκειται για την ανάπτυξη καλής ικανότητας προσανατολισμού και ανεξάρτητης μετακίνησης, αλλά και για την επίλυση πρακτικών καταστάσεων που προκύπτουν στην καθημερινή εργασία.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΕΞΙΟΤΗΤΑ: Ανάπτυξε την ικανότητά σου να δημιουργείς σχέσεις και να έχεις καλή ικανότητα συνεργασίας. Μεταξύ άλλων, να μπορείς (και να τολμάς) να περιγράψεις την κατάσταση σου και να προτείνεις λύσεις που επηρεάζουν το εργασιακό περιβάλλον για εσένα και τους συναδέλφους σου.

ΔΕΚΑ ΒΗΜΑΤΑ ΓΙΑ ΝΑ ΞΕΚΙΝΗΣΕΙΣ ΤΗΝ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Πριν ξεκινήσεις, πρέπει να ξέρεις ότι δεν είναι εύκολο για κανέναν να βρει δουλειά, αλλά όταν πετύχεις τον στόχο σου, αξίζει φυσικά τον κόπο!

Πόσος χρόνος θα χρειαστεί για να βρεις δουλειά εξαρτάται από:

- Που κατοικείς και αν μπορείς να μετακομίσεις.
- Τις γνώσεις και τα προσόντα σου.
- Τη διαθεσιμότητα θέσεων εργασίας στην αγορά εργασίας.
- Πόσο χρόνο αφιερώνεις στην αναζήτηση δουλειάς.

Ακολουθούν δέκα καλά βήματα που μπορείς να κάνεις για να προετοιμαστείς.

1. ΑΠΟΦΑΣΙΣΕ ΤΙ ΘΕΛΕΙΣ ΝΑ ΚΑΝΕΙΣ

Στην ιστοσελίδα της SRF (www.srf.hu) υπάρχουν πληροφορίες για δουλειές, οι οποίες γνωρίζουμε ότι είναι κατάλληλες για ανθρώπους με μειωμένη όραση, και για το τι πρέπει να μπορείς να καταφέρνεις να κάνεις για να εργαστείς με το συγκεκριμένο επάγγελμα. Κάνε και εγγραφή στο Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας για να έχεις πρόσβαση στην υποστήριξη που διατίθεται.

2. ΜΑΘΕ ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΕΙΣ ΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

Υπάρχουν απίστευτα πολλές πληροφορίες στο διαδίκτυο, ειδικά αν ξέρεις Αγγλικά. Απομονώνεσαι από έναν κόσμο γεμάτο δυνατότητες, εάν δεν μπορείς να δουλέψεις online ή ούτε καν να υποβάλεις αιτήσεις διαδικτυακά. Μπορούμε να σου προτείνουμε να επισκεφτείς τις ιστοσελίδες www.rnib.org στην Μεγάλη Βρετανία και www.afb.org και www.nfb.org στις ΗΠΑ.

3. ΜΗΝ ΠΡΟΣΠΑΘΗΣΕΙΣ ΝΑ ΚΑΝΕΙΣ ΟΛΗ ΤΗΝ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΜΟΝΟΣ ΣΟΥ

Η εύρεση της πρώτης δουλειάς μπορεί να είναι δύσκολη και ίσως να πάρει περισσότερο χρόνο από ό,τι περίμενες. Έτσι για να κρατήσεις το ηθικό ψηλά και να αυξήσεις τις πιθανότητές σου, ζήτησε υποστήριξη στην αναζήτησή σου για εργασία. Εκμεταλλεύσου την εμπειρία, τις ικανότητες και την δικτύωση που υπάρχει γύρω σου. Άνθρωποι που γνωρίζεις, καθώς και το Γραφείο Ευρέσεως Εργασίας, μπορούν να σε βοηθήσουν να βρεις πόρους και επαφές, να σε κρατούν αισιόδοξο, να σου δίνουν ιδέες και να σε ενθαρρύνουν να εξερευνήσεις εναλλακτικές λύσεις. Ανάπτυξε το δίκτυο επαφών σου. Στατιστικά στοιχεία δείχνουν ότι το ποιους ανθρώπους γνωρίζεις κάνει τεράστια διαφορά στο πόσο χρόνο θα πάρει μέχρι να βρεις τη δουλειά που θέλεις. Δες τη σελίδα 69 για τις δράσεις του Γραφείου Ευρέσεως Εργασίας.

4. ΑΠΟΔΕΞΟΥ ΜΙΑ ΔΟΥΛΕΙΑ ΟΠΟΙΑ ΚΑΙ ΑΝ ΕΙΝΑΙ

Όλες οι εμπειρίες από την αγορά εργασίας είναι χρήσιμες για να αποκτήσεις τη δουλειά που θέλεις. Αν έχεις οικονομική άνεση, πάρε μια θέση πρακτικής ή δούλεψε ως εθελοντής για κάποιο διάστημα, για να αποκτήσεις σχετική επαγγελματική εμπειρία. Αυτό θα σε βοηθήσει επίσης να διευρύνεις το δίκτυό σου. Το ταξίδι προς τη δουλειά των ονείρων σου μπορεί να είναι μακρύ, όπως είναι για τους περισσότερους από εμάς. Προσπάθησε πάντως στο δρόμο προς τα εκεί να βρεις δουλειές που ταιριάζουν στα προσόντα σου και αν είναι δυνατόν, στα ενδιαφέροντά σου.

5. ΠΑΡΕ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΑΠΟ ΚΑΠΟΙΟΝ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΤΗ ΔΟΥΛΕΙΑ ΠΟΥ ΘΕΛΕΙΣ

Αυτό μπορεί να σου δώσει περισσότερες γνώσεις για το τι απαιτείται και τι πρέπει να πεις σε έναν εργοδότη αν πας σε μια συνέντευξη. Κοίταξε επίσης αν υπάρχουν άνθρωποι με μειωμένη όραση που έχουν παρόμοιες δουλειές. Από αυτούς μπορείς να λάβεις πολλές πολύτιμες συμβουλές.

6. ΣΥΝΕΧΙΣΕ ΝΑ ΑΝΑΠΤΥΣΣΕΙΣ ΤΙΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΣΟΥ

Πάνω απ' όλα, η καλή ικανότητα επικοινωνίας μπορεί να κάνει τη διαφορά μεταξύ του να σου προσφέρουν μια θέση εργασίας ή όχι. Αν υπάρχουν διαθέσιμα μαθήματα που μπορείς να παρακολουθήσεις για να αυξήσεις την απασχολησιμότητά σου, κάνε το. Και δούλεψε πάνω στο να είσαι όσο πιο ενθουσιώδης μπορείς, αυτό βοηθάει πραγματικά!

7. ΜΗΝ ΣΠΟΥΔΑΖΕΙΣ ΠΑΡΑΠΑΝΩ ΑΠΟ ΟΣΟ ΠΡΕΠΕΙ

Αν πηγαίνεις στη σχολή μόνο και μόνο για να κερδίσεις χρόνο επειδή δεν μπορείς να πάρεις μια απόφαση, μπορεί να είναι μια πλήρης σπατάλη χρόνου, ενέργειας και χρημάτων. Οι σπουδές πρέπει να χρησιμοποιούνται για να αποκτήσεις μια καλή βάση για να στηριχθείς. Μπορείς πάντα να επιστρέψεις στη σχολή αν ανακαλύψεις ότι χρειάζεσαι ένα επιπλέον πτυχίο ή επιπλέον προσόντα.

8. ΜΗΝ ΒΑΖΕΙΣ ΟΛΑ ΤΑ ΑΥΓΑ ΣΕ ΜΙΑ ΚΑΛΑΘΑ

Αντί να αναζητάς δουλειά μόνο με έναν τρόπο, χρησιμοποίησε όλες τις δυνατότητες που μπορείς να σκεφτείς. Θυμήσου: ο χρόνος που αφιερώνεις στην αναζήτηση εργασίας επηρεάζει το πόσο γρήγορα και με επιτυχία θα βρεις την δουλειά που θέλεις. Αφιέρωσε καθημερινά κάποιο χρόνο στην αναζήτηση εργασίας.

9. ΟΡΓΑΝΩΣΟΥ, ΟΡΓΑΝΩΣΟΥ, ΟΡΓΑΝΩΣΟΥ

Κράτα σημειώσεις ενώ σκέφτεσαι ποια είναι τα δυνατά σου σημεία, τα οποία μπορείς να προσφέρεις σε έναν εργοδότη και τι απαιτεί η δουλειά των ονείρων σου. Ίσως να χρησιμοποιήσεις έναν φάκελο ή ένα ηλεκτρονικό αρχείο όπου θα κρατάς αρχείο για τους ανθρώπους με τους οποίους επικοινωνείς, για να καταγράφεις καλές συμβουλές, πιθανές υποδείξεις κ.λπ. Αυτό θα σε βοηθήσει να θυμάσαι τι έχεις κάνει και θα σου δώσει αυτοπεποίθηση στην αναζήτηση εργασίας σου. Επίσης, θα σε βοηθήσει να παραμείνεις συγκεντρωμένος.

10. ΕΞΗΓΗΣΕ ΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΣΟΥ ΕΞΑΣΘΕΝΙΣΗ ΜΕ ΘΕΤΙΚΟ ΤΡΟΠΟ

Είναι σημαντικό να μπορεί να περιγράφεις με καλό τρόπο πώς βλέπεις και ποιες είναι οι συνέπειες αυτού. Ακολουθούν ορισμένα πράγματα που πρέπει να έχεις υπόψη:

- I. Κατάγραψε την περιγραφή σου. Εξέτασέ την με μέλη της οικογένειας, φίλους και ανθρώπους στην επαγγελματική ζωή. Επανάλαβε την περιγραφή σου μέχρι να νιώσεις άνετα με αυτήν. Μην ξεχάσεις να ζητήσεις ανατροφοδότηση σχετικά με τη γλώσσα του σώματός σου.
- II. Απόφυγε τις υπερβολικές λεπτομέρειες όταν περιγράφεις την οπτική σου εξασθένιση. Μπορεί να έχει μεγάλη σημασία για εσένα, αλλά αυτός που παίρνει την συνέντευξη θέλει να μάθει μόνο τέσσερα πράγματα: Μπορείς να εκτελέσεις τη δουλειά με ασφάλεια; Θα είσαι εκεί; Μπορείς να κάνεις τη δουλειά εξίσου καλά ή καλύτερα από κάποιον άλλο; Και πώς θα εκτελέσεις πράγματα, τα οποία οι βλέποντες συνήθως κάνουν με οπτικό τρόπο, όπως το να διαβάσεις, να γράψεις, να χρησιμοποιήσεις τον υπολογιστή κλπ.; Προετοίμασε καλές απαντήσεις σε αυτές τις ερωτήσεις και έτσι θα αυξήσεις σημαντικά τις πιθανότητές σου να πάρεις τη δουλειά.
- III. Να είσαι θετικός για τις γνώσεις και τις δεξιότητές σου. Δώσε παραδείγματα καθηκόντων ή εργασιών που έχεις κάνει. Όσο πιο θετικός είσαι, με όση περισσότερη σαφήνεια μπορείς να επικοινωνήσεις τα προσόντα σου και να αποδείξεις ότι μπορείς να διεκπεραιώσεις τη δουλειά, τόσο καλύτερα. Παρά το γεγονός ότι «απλά τυχαίνει να έχεις μια αναπηρία». Το αντίθετο ισχύει επίσης: όσο περισσότερο συζητάς την αναπηρία σου και τις συνέπειες αυτής, τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος να δώσεις αρνητικές εντυπώσεις στον εργοδότη.
- IV. Να είσαι προετοιμασμένος για ερωτήσεις του τύπου: «Πώς λύνεις αυτή ή εκείνη την εργασία όταν δεν βλέπεις πολύ καλά;» Αν έχεις καλά προετοιμασμένες απαντήσεις για συνηθισμένες ερωτήσεις, θα καταφέρεις πιο εύκολα και καλύτερα να περάσεις τις συνεντεύξεις.

- V. Πάρε μαζί σου τα βοηθητικά σου μέσα στη συνέντευξη για δουλειά. Με αυτόν τον τρόπο, μπορείς να δείξεις στον πιθανό εργοδότη σου ότι ο υπολογιστής θα σε βοηθήσει να κάνεις τη δουλειά. Για παράδειγμα μπορείς να επιδείξεις πώς δουλεύεις σε έναν υπολογιστή.



ΑΝΩΤΕΡΕΣ ΣΠΟΥΔΕΣ – ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΔΟΥΛΕΙΑ

Το να σπουδάζει κανείς σε πανεπιστήμιο ή ανώτατη σχολή είναι, γενικά, η καλύτερη ευκαιρία για ανθρώπους με μειωμένη όραση να βρουν μια καλή δουλειά και να αξιοποιήσουν τις δυνατότητές τους στη ζωή. Φυσικά αντιμετωπίζουν αυτοί οι άνθρωποι περισσότερες προκλήσεις και δυσκολίες από άλλους. Όπως συμβαίνει και σε όλες τις άλλες καταστάσεις. Αλλά αυτό είναι δυνατόν. Πρέπει να είναι δυνατόν και υπάρχουν αρκετά βοηθητικά μέσα. Επίσης οι γνώσεις των εκπαιδευτικών ιδρυμάτων σχετικά με το τι χρειάζονται οι φοιτητές με μειωμένη όραση αυξάνονται.

Η παρακάτω επισκόπηση προβλημάτων και λύσεων – όσον αφορά την ευθύνη της σχολής, των καθηγητών και των φοιτητών – βασίζεται σε σεμινάρια που πραγματοποιήθηκαν στο πλαίσιο του πρότζεκτ Leber X με ανθρώπους με LHON που είχαν εμπειρία σπουδών, σε έρευνες ερωτηματολογίου που διενήργησε ο σύλλογος «Νέοι με Αναπηρία Όρασης» καθώς και σε εμπειρίες που παρουσίασε το Πανεπιστήμιο του Κέιμπριτζ στην Αγγλία.

Το να σπουδάζει κανείς για ένα επάγγελμα που βασίζεται στη γνώση είναι από μόνο του μια πολύ καλή προετοιμασία για την αγορά εργασίας. Η κοινωνία προσδοκά ότι ακόμα και τα πανεπιστήμια και τα ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα προσφέρουν ίσες προϋποθέσεις σε ανθρώπους με ή χωρίς αναπηρίες. Αυτό συνεπάγεται ότι οι φοιτητές με μειωμένη όραση μπορούν να θέτουν σαφείς απαιτήσεις για προσαρμοσμένες συνθήκες σπουδών. Ωστόσο, δεν προσφέρουν όλα τα ιδρύματα τον βαθμό προσαρμογής που θα έπρεπε. Γι' αυτόν τον λόγο, ένας φοιτητής με οπτική εξασθένιση χρειάζεται και αρκετή ενέργεια και ικανότητα ανάληψης πρωτοβουλίας.

Οι προϋποθέσεις για σπουδές μπορούν να χωριστούν σε κατηγορίες: το φυσικό περιβάλλον της σχολής, πώς αυτή αντιμετωπίζει τους φοιτητές της, πώς διεξάγεται η διδασκαλία και οι εξετάσεις, σε ποιο βαθμό αποδέχεται η σχολή τα βοηθητικά μέσα του φοιτητή. Και, φυσικά, το επίπεδο φιλοδοξίας και οι κοινωνικές δεξιότητες του ίδιου του φοιτητή.

Αυτό είναι σημαντικό. Όταν αποφασίζεις ποιο πρόγραμμα σπουδών να ακολουθήσεις, φρόντισε να επιλέξεις κάτι που σε ενδιαφέρει πραγματικά και που είναι ρεαλιστικό με βάση όλες σου τις προϋποθέσεις.

Η ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΣΥΜΒΟΥΛΗ – ΝΑ ΕΙΣΑΙ ΑΝΟΙΧΤΟΣ ΜΕ ΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΣΟΥ ΕΞΑΣΘΕΝΙΣΗ

Μία βασική προϋπόθεση για να καταφέρεις να ολοκληρώσεις τις σπουδές σου αλώβητος σε σχετικά φυσιολογικό χρονικό διάστημα είναι, φυσικά, να είσαι σαφής με την οπτική σου εξασθένιση. Πολλοί κάνουν το λάθος να προσπαθήσουν να τα καταφέρουν μόνοι τους. Άλλοι επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν τα βοηθήματά τους περισσότερο στον ελεύθερο χρόνο τους παρά την ώρα της διδασκαλίας. Ίσως φοβούνται μήπως τους κολλήσουν την ταμπέλα του «ανάπηρου», δεν θέλουν να γίνονται βάρος σε άλλους, θέλουν να δοκιμάσουν τις δικές τους δυνάμεις.

Ακόμη κι αν τα καταφέρει κανείς, το κάνει με το κόστος μια τεράστιας υπερπροσπάθειας και σχεδόν σίγουρα με χειρότερα αποτελέσματα απ' ό,τι αν ήταν ανοιχτός σχετικά με τις προϋποθέσεις τους.

ΚΑΛΥΤΕΡΟ ΦΥΣΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ – ΠΡΟΣ ΟΦΕΛΟΣ ΟΛΩΝ

Δεν χρειάζεται να έχει κανείς μειωμένη όραση για να εκτιμήσει ένα σαφές και εύκολα προσβάσιμο φυσικό περιβάλλον. Θα πρέπει να είναι εύκολο να βρει κανείς τις σωστές αίθουσες, οι οποίες είναι συχνά διασκορπισμένες σε διαφορετικούς ορόφους, κλιμακοστάσια και κτήρια.

Για έναν φοιτητή με μειωμένη όραση, είναι βεβαίως επιπλέον σημαντικό να υπάρχει, για παράδειγμα, κάποιου είδους προσανατολιστικού φωτισμού ή «φάροι οδηγοί» μεταξύ των κτηρίων, έντονες αντιθέσεις στο πάτωμα, ράμπες αντί για σκάλες, κιγκλιδώματα για καθοδήγηση, φωνητική πληροφόρηση π.χ. σε ανελκυστήρες κ.λπ. Πολλοί επίσης επιθυμούν απτικούς χάρτες της περιοχής, κάτι που προσφέρουν ορισμένα ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα. Αν όχι, τις περισσότερες φορές μπορεί να βοηθήσει το Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης με τέτοια.

Ακόμα και λεπτομέρειες στο φυσικό περιβάλλον μπορούν να παίζουν μεγάλο ρόλο στην καθημερινή ζωή. Το να πληρώσει κανείς τον καφέ από αυτόματο μηχάνημα μέσω sms μπορεί να αποτελέσει καθημερινή αιτία εκνευρισμού. Ή το να βρει το γραμματοκιβώτιό του ή να διαβάσει πληροφορίες στον πίνακα ανακοινώσεων. Όλα αυτά τα εμπόδια, ακόμη και τα φαινομενικά ασήμαντα, συσσωρεύονται και κλέβουν πολλή ενέργεια.

ΣΩΣΤΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΗΝ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ

Ένας φοιτητής με μειωμένη όραση χρειάζεται περισσότερο χρόνο για να ανταπεξέλθει – σχεδόν σε όλα. Αυτό απαιτεί προνοητικότητα. Πρωτίστως ζητούν οι φοιτητές με μειωμένη όραση να οριστεί η υποχρεωτική βιβλιογραφία εγκαίρως, ώστε να υπάρχει χρόνος για να

μετατραπεί σε ακουστικά βιβλία ή να προσαρμοστεί με άλλους τρόπους στα βοηθητικά μέσα.

Εδώ ο ρόλος του δασκάλου είναι καθοριστικός. Για να μπορέσει να προσφέρει ισότιμη διδασκαλία σε όλους τους φοιτητές, ο δάσκαλος χρειάζεται κάποια ειδική κατάρτιση ώστε να μπορέσει να κατανοήσει τις συνθήκες που επικρατούν για ένα άτομο με οπτική εξασθένιση. Περισσότερα για τον ρόλο του δασκάλου θα αναφερθούν παρακάτω στο κείμενο. Αλλά μια βασική ανάγκη είναι λοιπόν να καθοριστεί έγκαιρα η βιβλιογραφία – ώστε να προλάβει να μετατραπεί σε ομιλούντα βιβλία, βιβλία σε μπράιγ, βιβλία με απτικές εικόνες ή ηλεκτρονικά βιβλία, πριν την έναρξη του μαθήματος. Αν αυτό δεν πραγματοποιηθεί, μπορεί να καθυστερήσει σοβαρά ολόκληρο το πρόγραμμα σπουδών του φοιτητή. Κάτι που μπορεί να έχει και οικονομικές συνέπειες, ανάγκη για υψηλότερο φοιτητικό δάνειο, αλλά και κοινωνικές, καθώς ο φοιτητής αναγκάζεται να αλλάξει αίθουσα διδασκαλίας πολλές φορές.

Όλο και περισσότερα πανεπιστήμια και ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα προσφέρουν πλέον έναν μέντορα που βοηθά φοιτητές με μειωμένη όραση στα περισσότερα ζητήματα. Από το να προσανατολίζεται μέχρι το να λάβει, σε συνεργασία με τον συντονιστή της σχολής, την υποστήριξη και τα βοηθητικά μέσα που χρειάζεται κάθε άτομο. Αυτό περιλαμβάνει και τον προγραμματισμό των σπουδών του καθώς και την μελέτη και εστίαση στα σημαντικότερα μέρη κάθε μαθήματος. Πολλοί μέντορες διοργανώνουν επίσης τακτικές συναντήσεις για συζήτηση, όπου φοιτητές με κάποιες μορφής αναπηρία μπορούν να ανταλλάσσουν ιδέες και εμπειρίες.

Παραδείγματα παιδαγωγικής υποστήριξης και βοηθημάτων που αναμένεται να προσφέρουν τα πανεπιστήμια σήμερα είναι:

- Προσαρμοσμένη αξιολόγηση, όπως ατομικές εξετάσεις σε υπολογιστή, προφορική παρουσίαση αντί για γραπτή εξέταση και το αντίστροφο, παρατεταμένος χρόνος εξέτασης, δυνατότητα να κάθεται κανείς σε ξεχωριστό δωμάτιο.
- Προσαρμοσμένο χρονοδιάγραμμα, π.χ. σπουδές μερικής φοίτησης.
- Βιβλιογραφία σε προσαρμοσμένο μορφότυπο.
- Υποστήριξη στη συγγραφή σημειώσεων. Κάποιος ακολουθεί μαζί με τον φοιτητή στα μαθήματα και κρατά σημειώσεις. Μπορεί να είναι αμειβόμενη δευτερεύουσα εργασία για συμφοιτητές.
- Κάποια υποστήριξη μέσω υπολογιστή. Πολλοί έχουν καλή εμπειρία στη χρήση ψηφιακών διαδραστικών πινάκων.
- Επιπλέον καθοδήγηση και, όπως αναφέρθηκε, υποστήριξη από μέντορα και ομάδες μεντόρων.

- Γλωσσική υποστήριξη:
Συμβουλευτική για τον γραπτό λόγο, ιδιαίτερα για τη διάταξη (μορφοποίηση) του κειμένου.
- Διερμηνεία στη νοηματική γλώσσα.
- Γραπτή διερμηνεία.

Ο ΔΑΣΚΑΛΟΣ ΕΧΕΙ ΜΙΑ ΜΕΓΑΛΗ ΕΥΘΥΝΗ

Φυσικά, είναι πολύ σημαντικό κάθε δάσκαλος να διεξάγει τη διδασκαλία του με τρόπο ώστε όλοι οι μαθητές να μπορούν να παρακολουθήσουν. Οι δάσκαλοι μπορούν, λοιπόν, να προχωρήσουν σε περαιτέρω εκπαίδευση και να βελτιώσουν την κατανόησή τους για τις ανάγκες και τις προϋποθέσεις που έχουν οι φοιτητές με διάφορους τύπους αναπηριών.

Για τους φοιτητές με μειωμένη όραση, μπορεί να αφορά ακόμα και σε απλά πράγματα όπως το να λέει ο δάσκαλος τι γράφει στον πίνακα, ιδιαίτερα όταν εισάγονται νέοι όροι (και πώς γράφονται), καθώς και να αναφέρει το όνομα αυτού στον οποίο τίθεται μια ερώτηση αντί να δείχνει απλώς με το δάχτυλο.

Ορισμένες γενικές συμβουλές προς δασκάλους που έχουν ανάμεσα στους φοιτητές τους κάποιον ή κάποιους με μειωμένη όραση είναι:

Ιδιαίτερα στην αρχή του μαθήματος, μπορεί να είναι δύσκολο για αυτούς τους φοιτητές να βρουν την σωστή αίθουσα και να είναι συνεπείς με τις ώρες. Γι' αυτό να είσαι πολύ σαφής όταν δίνεις πρακτικές πληροφορίες, ειδικά όταν αλλάζει η αίθουσα διδασκαλίας.

Σκέψου γενικά ότι αυτοί οι φοιτητές χρειάζονται περισσότερο χρόνο για τα πάντα, από το να παρακολουθήσουν τα μαθήματα μέχρι την ίδια την εξέταση.



Οι λέξεις-κλειδιά είναι ο προγραμματισμός και η προνοητικότητα. Μεταξύ άλλων, αυτό αφορά το να συμφωνήσετε πώς θα διεξάγεται η επικοινωνία μεταξύ του δασκάλου και του φοιτητή. Δεν είναι αυτονόητο ότι η επικοινωνία μέσω του πίνακα ανακοινώσεων και της ταχυδρομικής θυρίδας είναι αποτελεσματική.

Κάποιες φορές, η επικοινωνία μέσω email ή SMS είναι αποτελεσματική, ενώ σε άλλες περιπτώσεις χρειάζεται κάποιος να βρει τον φοιτητή και να του εξηγήσει τι ισχύει, για παράδειγμα αν αλλάξει τελευταία στιγμή η αίθουσα διδασκαλίας.

Πιθανότατα αυτοί οι φοιτητές θα επικοινωνήσουν με τον δάσκαλο πριν από την έναρξη του μαθήματος για να ενημερωθούν για το περιεχόμενο και τις απαιτήσεις του μαθήματος. Αν όχι, θα είναι πιο εύκολο για όλους αν ο δάσκαλος αναλάβει την επικοινωνία αυτή. Ψάξε να μάθεις ποιες ανάγκες αισθάνεται ότι έχει κάθε φοιτητής.

Οι δάσκαλοι πρέπει να εξοικειωθούν με τα διάφορα βοηθήματα υπολογιστών που μπορεί να θέλουν οι φοιτητές να χρησιμοποιήσουν ή που παρέχει η σχολή και, στο μέτρο του δυνατού, να τα λάβουν υπόψη τους στην παιδαγωγική τους. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει το να δώσουν περισσότερο χρόνο για να κρατήσει κάποιος σημειώσεις. Ή να επιτρέψουν στον φοιτητή να καταγράψει τις σημειώσεις του στον υπολογιστή ή να χρησιμοποιεί βοήθεια από κάποιον που κρατά σημειώσεις – ή να ηχογραφήσει την διάλεξη.

Μπορεί να χρειαστούν περισσότερο χρόνο οι φοιτητές με μειωμένη όραση να αρχίσουν να γράφουν, λόγω του επιπλέον χρόνου που χρειάζεται για να διαβάσουν τις ερωτήσεις ή τις οδηγίες. Όπως και η διόρθωση γραπτών εργασιών και η σύνταξη βιβλιογραφίας. Εάν ο φοιτητής δεν λάβει υποστήριξη με αυτά δεν θα μπορέσει να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της παρουσίαση μιας εργασίας.

Επειδή ο χρόνος είναι ένας παράγοντας κλειδί χρειάζεται προνοητικότητα ακόμη και για μεμονωμένες ενότητες στο μάθημα. Εκτός από την ίδια την βιβλιογραφία και τη σαφή παρουσίαση του προγράμματος σπουδών, είναι πολύ χρήσιμο αν ο φοιτητής μπορεί εκ των προτέρων να προμηθευτεί μερικές σημειώσεις της διάλεξης ή πιθανές εικόνες που θα παρουσιαστούν κατά τη διάρκεια της διάλεξης. Οι περισσότεροι φοιτητές επιθυμούν το υλικό σε ψηφιακή μορφή.

Λάβε υπόψη σου ότι είναι πάντα σημαντικό για έναν φοιτητή να μάθει αν το επίπεδο των λαθών στην εργασία του είναι μη αποδεκτό και να λάβει βοήθεια για να βρει εναλλακτικούς τρόπους να βελτιώσει την ακρίβεια.

Κατά τη διάρκεια ομαδικών εργασιών και σεμιναρίων, μερικοί φοιτητές μπορεί να εκφράσουν ανησυχία ότι ένας συμφοιτητής με μειωμένη όραση μπορεί να αποτελέσει

εμπόδιο και να δημιουργήσει επιπλέον δουλειά για όλους. Συνήθως, αυτή η ανησυχία είναι αδικαιολόγητη – αλλά αν προκύψει, αποτελεί παράγοντα και είναι σημαντικό να συζητηθεί με όλους τους εμπλεκόμενους πώς θα χειριστούν την κατάσταση.

ΚΑΙ Ο ΙΔΙΟΣ Ο ΦΟΙΤΗΤΗΣ ΕΧΕΙ ΜΙΑ ΕΥΘΥΝΗ

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, είναι σημαντικό για τον ίδιο τον φοιτητή με μειωμένη όραση να ξεπεράσει την πιθανή ντροπή ή υπερηφάνεια και να εξηγήσει όσο πιο ανοιχτά γίνεται στους καθηγητές και τους συμφοιτητές του πώς ακριβώς έχουν τα πράγματα. Μόνο τότε μπορεί ο περίγυρος να κατανοήσει το γιατί μπορεί να χρειάζεται κανείς επιπλέον χρόνο και βοηθητικά μέσα, ειδικά κατά τις εξετάσεις, κάτι που μερικές φορές οι άλλοι φοιτητές μπορεί να το θεωρήσουν άδικο. Και γιατί μπορεί να είναι δύσκολο να αναγνωρίσει τους άλλους ή να βρει μια ελεύθερη θέση στην αίθουσα διαλέξεων.

Τα πανεπιστήμια και τα ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα δεν έχουν προοδεύσει στον ίδιο βαθμό όσον αφορά την παροχή των απαραίτητων βοηθητικών μέσων και την ειδική προσοχή που χρειάζεται. Ακόμα και σήμερα συμβαίνει να μην παρέχονται σε φοιτητές με μειωμένη όραση βοηθητικά μέσα, προσβάσιμη βιβλιογραφία ή παρατεταμένος χρόνος εξέτασης.

Πολλοί φοιτητές καταθέτουν μαρτυρίες ότι αντιμετωπίστηκαν με τόση λίγη κατανόηση που αναγκάστηκαν να αλλάξουν κατεύθυνση σπουδών. Επομένως αναγκάζεται μερικές φορές ο φοιτητής να παλέψει για να λάβει αυτή τη βοήθεια. Για τα περισσότερα πράγματα μπορεί κανείς να λάβει βοήθεια από τους συμβούλους σπουδών, το Κέντρο Αποκατάστασης Όρασης ή να επικοινωνήσει με την Δημόσια Υπηρεσία για Προσβάσιμα Μέσα (MTM), η οποία εκτός των άλλων παρέχει και βιβλιογραφία και εφαρμογές για λήψη. Για παράδειγμα την δωρεάν εφαρμογή Legimus για να διαβάσει κανείς ακουστικά βιβλία στο κινητό.

ΚΑΘΟΛΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Μία όλο και πιο σταθερή τάση αυτή τη στιγμή είναι η ανάπτυξη του καθολικού σχεδιασμού. Αυτό σημαίνει ότι ολόκληρο το περιβάλλον γίνεται πιο προσβάσιμο για όλους. Ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί με διάφορους τρόπους. Όχι μόνο τα σχολεία, αλλά και οι χώροι εργασίας, τα μέσα επικοινωνίας, όλη η αστική υποδομή.

*«Καθολικός
σχεδιασμός σημαίνει
ένα περιβάλλον
προσβάσιμο σε
όλους.»*

Για έναν φοιτητή με μειωμένη όραση αυτό μπορεί να συνεπάγεται ότι το κείμενο γίνεται προσβάσιμο μέσω της συνθετικής ομιλίας ή ότι το περιβάλλον του πανεπιστημίου εξοπλίζεται με προσανατολιστικό φωτισμό και διάφορες σημάνσεις, τα οποία κάνουν πιο

εύκολο το να βρει κανείς τον σωστό δρόμο. Ο καθολικός σχεδιασμός αφορά επίσης την ίδια την προσβασιμότητα της μετάδοσης της γνώσης, για παράδειγμα με ειδικά εισαγωγικά μαθήματα ή δυνατότητες για εκπαίδευση εξ αποστάσεως.

Από αυτόν ωφελούνται όλοι. Ακόμα και άνθρωποι χωρίς κάποια μορφή αναπηρίας αναπαύονται καλύτερα σε ένα πλαίσιο, το οποίο είναι πιο εύκολο να κατανοηθεί και να πλοηγηθεί, με τρόπο που ταιριάζει στον καθένα ξεχωριστά.



LEBER X – ένα πρότζεκτ για την όραση

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΟ ΠΡΟΤΖΕΚΤ LEBER X

Κατά το πρώτο έτος του πρότζεκτ Leber X, συλλέξαμε με διάφορους τρόπους πληροφορίες από ανθρώπους με LHON και τους συγγενείς τους. Μεταξύ άλλων συζητήσαμε πώς οι συγγενείς μπορούν να υποστηρίξουν εκείνον που απέκτησε LHON και ποια υποστήριξη χρειάζονται οι ίδιοι οι συγγενείς σε αυτή τη νέα κατάσταση, όπου όλη η οικογένεια ζει με την ασθένεια.

Ορισμένοι συμμετέχοντες με LHON ανέφεραν ότι μπορεί κανείς να ζήσει μια πραγματικά καλή ζωή έχοντας μειωμένη όραση. Πολλοί άνθρωποι χωρίς οπτική βλάβη αισθάνονται χειρότερα. Το αν κάποιος θα εμφανίσει LHON ή όχι είναι μια λοταρία, ακριβώς όπως και ίδια η ζωή. Αν μάθουμε να εκμεταλλευόμαστε τα θετικά πράγματα και να χρησιμοποιούμε τις ικανότητες και τα χαρακτηριστικά που έχουμε, μπορούμε όλοι να επιλέξουμε να αισθανόμαστε νικητές στο παιχνίδι της ζωής.

Ένα από τα συμπεράσματα ήταν ότι οι μητέρες και οι γιαγιάδες πρέπει να αφήσουν όλες τα αισθήματα αυτοκατηγορίας που είναι τόσο συνήθη σε αυτή την ομάδα – άσχετα από την ηλικία του «παιδιού». Αυτά τα αισθήματα ενοχής είναι ψυχοφθόρα και σίγουρα δεν βοηθούν. Αντίθετα, κινδυνεύουν να δυσκολέψουν τη διαχείριση της κατάστασης. Η οικογένεια δεν χρειάζεται άλλο ένα «θύμα».

Το να είσαι πατέρας ενός παιδιού με LHON μπορεί επίσης να είναι ψυχολογικά επώδυνο. Ειδικά αν η μητέρα παλεύει με αισθήματα ενοχής, τότε ο πατέρας πρέπει να υποστηρίξει

δύο ανθρώπους, κάτι που μπορεί να είναι πολύ ψυχοφθόρο.

*Οι άνθρωποι χωρίς
προβλήματα όρασης
μπορεί να
αισθάνονται
χειρότερα μερικές
φορές...*

Ως σύντροφος κάποιου που εκδηλώνει LHON στη μέση της ζωής, καλείται κανείς να αντιμετωπίσει επίσης μια σειρά από νέες περιστάσεις. Η ζωή ανατρέπεται, ιδιαίτερα στην αρχή, όταν ο σύντροφος χρειάζεται τόσο παρηγοριά όσο και βοήθεια με τις καθημερινές συνήθειες, όπως τις δουλειές του σπιτιού ή την οδήγηση.

Ένας σημαντικός παράγοντας είναι πόσο μεγάλη βοήθεια είναι το να μπορείς να ακούσεις την εμπειρία των άλλων – και να συμβάλεις με τη δική σου. Πολλοί από τους συμμετέχοντες στα εργαστήρια θα ήθελαν ευχαρίστως να προσφέρουν επικοινωνία ή υποστήριξη σε άλλες οικογένειες.

ΚΑΠΟΙΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΛΥΣΕΙΣ

Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες είχαν οι ίδιοι, ο καθένας σε διαφορετικά μέρη της χώρας, καταλήξει σε σχεδόν τα ίδια συμπεράσματα όσον αφορά τις δυσκολίες και τις λύσεις.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ:

- Μια σαφής και ανοιχτή επικοινωνία μέσα στην οικογένεια λύνει πολλά προβλήματα. Κανείς δεν πρέπει να διστάζει να πει πώς αισθάνεται και πώς είναι. Μόνο όταν καταλαβαίνουμε τις ανάγκες των άλλων, μπορούμε να προσφέρουμε υποστήριξη.
- Προσπαθήστε να κάνετε πράγματα μαζί και να περνάτε χρόνο με άλλους όπως συνήθως, για να αποσπάσετε τις σκέψεις σας.
- Επικοινωνήστε με άλλες οικογένειες που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση. Αυτό προσφέρει παρηγοριά, έμπνευση και πρακτικές συμβουλές για θέματα όπως οι καθημερινές δουλειές και οι επαφές με τις υπηρεσίες.
- Οι συγγενείς δεν πρέπει να μαντεύουν ποιες ανάγκες και επιθυμίες έχουν εκείνοι που εκδήλωσαν οπτική εξασθένιση. Ρωτήστε! Και ακούστε!
- Μην φοβάστε να ζητήσετε βοήθεια από άλλους φορείς, από πρόσωπα αρμόδια για υποστήριξη, συλλόγους και οργανώσεις ή τον δήμο και την νομαρχία. Για

EYE SOCIETY



παράδειγμα, ο σύλλογος SRF μπορεί να βοηθήσει εάν υπάρχει υποψία για διακρίσεις στο σχολείο ή στον εργασιακό χώρο.

- Ανακουφίστε ο ένας τον άλλον και προσπαθήστε το συντομότερο δυνατόν να βρείτε μια νέα κανονικότητα.
- Το χιούμορ μπορεί να έχει θεραπευτική δύναμη. Μερικές φορές, μπορεί να βοηθήσει αν κάνετε αστεία για τη νέα κατάσταση.
- Μην υπερπροστατεύετε! Αφήστε αυτόν που απέκτησε μειωμένη όραση να αναπτύξει τις ικανότητές του και να μάθει να αποδέχεται και να ζει με τις νέες προϋποθέσεις του.

Εκπαιδευτείτε σε νέες τεχνικές!

ΠΟΡΟΙ ΣΕ ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Εκτός από την LHON Eye Society που πήρε πρωτοβουλία για αυτό εδώ το βιβλίο, υπάρχουν στη Σουηδία και άλλοι φορείς που παρέχουν υποστήριξη και εξετάζουν περιπτώσεις ασθενειών, υποστήριξη στο σχολείο, αποκατάσταση, βοηθητικά μέσα και άλλα.

Για τη διάγνωση των μιτοχονδριακών παθήσεων, υπάρχουν δύο κέντρα στη Σουηδία, στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Καρολίνσκα στη Στοκχόλμη και στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Σαλγκρένσκα στη Γκετεμπόργκ. Και στις δύο ομάδες υπάρχουν νευρολόγοι για παιδιά και ενήλικες με ειδικές γνώσεις για τη διαγνωστική και τη θεραπεία των μιτοχονδριακών παθήσεων, χημικοί και γενετιστές για τη διαγνωστική βιοχημείας και μοριακής βιολογίας, καθώς και παθολόγοι με γνώσεις για την μορφολογική διαγνωστική (πώς είναι δομημένοι οι οργανισμοί).

Άνθρωποι με υποψία μιτοχονδριακής πάθησης πρέπει να παραπεμφθούν σε μία από αυτές τις ομάδες για αξιολόγηση, όπου μεταξύ άλλων η βιοχημική διαγνωστική του μυϊκού δείγματος πρέπει να πραγματοποιείται άμεσα κατά τη λήψη του δείγματος. Στην περίπτωση της LHON, αρκεί συχνά μια εξέταση αίματος. Οι ομάδες μπορούν επίσης να παρέχουν συστάσεις για θεραπεία.

Οι οφθαλμολογικές κλινικές συνεργάζονται με τα Κέντρα Αποκατάστασης Όρασης ή παρόμοιες υπηρεσίες, όπου μεταξύ άλλων δοκιμάζονται διάφορα οπτικά βοηθητικά μέσα.

Η Δημόσια Σχολική Υπηρεσία Ειδικής Αγωγής (www.spsm.se) είναι μια κρατική, πανεθνική υπηρεσία. Η αποστολή της υπηρεσίας είναι να παρέχει ειδική παιδαγωγική υποστήριξη σε δήμους και άλλους υπεύθυνους φορείς για νηπιαγωγεία, σχολεία, υπηρεσίες σχολικής φροντίδας, ανεξάρτητα σχολεία υπό κρατική εποπτεία, καθώς και εκπαίδευση ενηλίκων. Μέσω εθνικών κέντρων πόρων με ειδικές κατευθύνσεις πραγματοποιούνται αξιολογήσεις και επισκέψεις για μεμονωμένα παιδιά και νέους, καθώς και παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης σε γονείς, δασκάλους και άλλο προσωπικό. Ένα από αυτά τα κέντρα είναι το Κέντρο Πόρων Όρασης, που βρίσκεται στη Στοκχόλμη και στο Ερεμπρού.

Κέντρο Πόρων Όρασης Στοκχόλμη, Rålambsvägen 32 B (διεύθυνση επισκέψεων), Box 19, 102 26 Στοκχόλμη, τηλ: 010-473 50 00, email: rc.syn.stockholm@spsm.se. Κέντρο Πόρων

Όρασης Ερεμπρού, Eriksbergsgatan 3 (διεύθυνση επισκέψεων), 702 30 Έρεμπρο, Box 9024, 700 09 Έρεμπρο, τηλ: 010-473 50 00, email: rc.syn.orebro@spsm.se.

Το Κέντρο για Σπάνιες Διαγνώσεις είναι υπό κατασκευή και ανάπτυξη στα πανεπιστημιακά νοσοκομεία. Στόχος είναι να αναπτυχθούν οι γνώσεις στον τομέα και να βελτιωθεί η φροντίδα ατόμων με σπάνιες διαγνώσεις.

ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΙ ΠΟΡΟΙ

Η Ομάδα Ειδικών Εμπειρογνομόνων στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Καρολίνσκα στη Στοκχόλμη: παιδονευρολόγος Κάριν Νές, παιδιατρική κλινική, αναπληρωτής καθηγητής Γέραν Σόλντερς, κλινική νευρολογίας, αναπληρώτρια καθηγήτρια Ίνγκερ Νέννεσμου, παθολογικό και κυτταρολογικό εργαστήριο, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Καρολίνσκα, Χούντινγκε, 141 86 Στοκχόλμη, τηλ 08-585 800 00 και αναπληρώτρια καθηγήτρια Ουλρίκα φον Ντέμπελν, καθηγητής Νιλς-Γέραν Λάρσσον και ιατρός Μάρτιν Ένγκβαλλ, Κέντρο Κληρονομικών Μεταβολικών Ασθενειών (CMMS), Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Καρολίνσκα, Σόλνα, 171 76 Στοκχόλμη, τηλ 08-517 700 00, ιατρός Λίου Γινγκ, οφθαλμολογική κλινική, Södersjukhuset AB, 118 83 Στοκχόλμη, τηλ 08-616 10 00.

Η Ομάδα Ειδικών Εμπειρογνομόνων στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Σαλγκρένσκα, Γκετεμπόργκ: καθηγητής Μαρ Τουλίνιους αναπληρωτής καθηγητής Νίκλας Νταρίν, Νοσοκομείο Παίδων και Εφήβων Ντρότνινγκ Σίλβια, 416 85 Γκετεμπόργκ, τηλ 031-343 40 00, καθηγητής Άντερς Ουλφορς, παθολογικό εργαστήριο, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Σαλγκρένσκα, 413 45 41 Γκετεμπόργκ, τηλ 031-342 10 00.

Ένας σύνδεσμος προς την ιστοσελίδα των πόρων και άλλων σχετικών πληροφοριών για σπάνιες ασθένειες:

<http://www.nfsd.se>

Η LHON Eye Society έχει άμεση επαφή με τον Δρ. Μάρτιν Ένγκβαλλ, martin.engvall@karolinska.se

Οργανώσεις Συμφερόντων

LHON Eye Society, e-mail: info@lhon.se, www.lhon.se

Σελίδα στο Facebook: facebook.com/LHONEYeSociety/

Ομάδα συζητήσεων στο Facebook: facebook.com/groups/LHON.Sverige/

Σύλλογος για Άτομα με Μιτοχονδριακές Παθήσεις, MitoSverige, e-mail: info@mitosverige.org, www.mitosverige.org

Σουηδικός Σύλλογος για Σπάνιες Διαγνώσεις, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Sturegatan 4 A (διεύθυνση επισκέψεων), Box 1386, 172 27 Σούντμπιμπεργκ, τηλ: 08-764 49 99, e-mail: info@sallsyntadiagnoser.se, www.sallsyntadiagnoser.se Ο Σύλλογος αυτός εργάζεται για τους ανθρώπους που ζουν με σπάνιες διαγνώσεις και διάφορες αναπηρίες.

Σουηδικός Σύλλογος για Άτομα με Αναπηρία Όρασης, Synskadades Riksförbund (SRF), Sandsborgsvägen 52 (διεύθυνση επισκέψεων), 122 88 Enskede, τηλ: 08-39 90 00, e-mail: info@srf.nu, www.srf.nu

Εθνική οργάνωση Νέοι με Αναπηρία Όρασης, Riksorganisationen Unga Synskadade, Sandsborgsvägen 44, 122 33 Enskede, τηλ: 08-39 92 85, e-mail: info@ungasynskadade.se, www.ungasynskadade.se

Στις ΗΠΑ υπάρχει το Ηνωμένο Ίδρυμα Μιτοχονδριακών Παθήσεων, United Mitochondrial Disease Foundation (UMDF), e-mail: info@umdf.org, www.umdf.org

Η βάση δεδομένων Orphanet συγκεντρώνει πληροφορίες για οργανώσεις συμφερόντων, κυρίως στην Ευρώπη, www.orpha.net, λέξη-κλειδί: leber hereditary optic neuropathy

Η Εθνική Υπηρεσία Σπάνιων Διαγνώσεων, Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), η οποία παρέχει πληροφορίες για σπάνιες διαγνώσεις εκ μέρους της Σουηδικής Υπηρεσίας Υγείας και Πρόνοιας έχει ημερολόγιο με τρέχοντα μαθήματα, σεμινάρια και συνέδρια σχετικά με σπάνιες διαγνώσεις στην ιστοσελίδα της www.nfsd.se

Το LHON.org είναι ένα αμερικανικό διεθνές δίκτυο.

ΠΕΝΤΕ ΚΑΛΕΣ ΣΚΕΨΕΙΣ

1. ΜΗΝ ΝΤΡΕΠΕΣΑΙ – ΠΟΤΕ

2. ΤΟΛΜΑ ΝΑ ΚΑΝΕΙΣ ΛΑΘΗ – ΟΛΟΙ ΚΑΝΟΥΝ ΛΑΘΗ!

3. ΖΗΤΗΣΕ ΒΟΗΘΕΙΑ ΟΤΑΝ ΚΑΙ ΑΝ ΧΡΕΙΑΖΕΣΑΙ!

4. ΠΡΟΚΑΛΕΣΕ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΣΟΥ!

5. ΝΑ ΕΙΣΑΙ ΘΕΤΙΚΟΣ ΚΑΙ ΑΙΣΙΟΔΟΞΟΣ!

Μην ξεχάσεις να επισκεφτείς την

www.lhon.se

όπου μπορείς να διαβάσεις το βιβλίο με βοηθητικά μέσα. Εκεί θα βρεις επίσης ταινίες και άλλες συμπληρωματικές πληροφορίες.

Μία από τις ταινίες δείχνει, για παράδειγμα, πώς μπορείς να εκπαιδεύσεις την έγκεντρη εστίαση, η οποία εξηγείται επίσης στην

www.exfix.se

Στο διαδίκτυο επικαιρωποιούνται οι πληροφορίες συνεχώς καθώς η δραστηριότητα του συλλόγου αναπτύσσεται και η ιατρική γνώση αυξάνεται.