



Tenna vil vise, hun kan

Tenna på 21 har slået "eksperternes" negative prognoser med flere banelængder – hun læser nu normalt, selv om hun fik at vide, at hun ikke kunne lære at læse.

Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)

Fortæl om dit liv, Tenna!

Spørgende tavshed. Et genert fnis.

"Hvad er der at fortælle?"

Har du aldrig fortalt din livshistorie før?

"Næ, der er aldrig nogen, der har spurgt før!"

Jamen, hvad er der sket i de 21 år, der er gået, siden du blev født?

Hvordan har du haft det?

Symptomer uden forklaring

Tenna begynder sin livshistorie med straks at fortælle om sit handicap. Eller rettere: om de forskellige symptomer, hun lever med i hverdagen, og som ingen kunne forklare eller sætte ord på, før hun var næsten 20 år gammel.

Da fik hun sat navnet "De Morsier Syndrom" på sin diagnose, men forklaringer var der ikke mange af.

Da Tenna var blot fire måneder gammel, blev hun indlagt på grund af mistanke om en hjernesvulst. Det var det ikke. Men hun var svagsynet og lettere spastisk.

"Jeg går godt nok, men min balance er ikke så god. Min venstre side er heller ikke så stærk," fortæller Tenna.

"Sådan har det altid været. Der er ingen, der helt præcist har kunnet forklare, hvad det er for noget, og jeg ved ikke selv så meget om det. Men det giver forskellige symptomer i hverdagen," fortæller Tenna.

"Jeg har nedsat syn, jeg er lidt spastisk, og jeg er længere tid om at lære tingene i skolen, fordi jeg har indlæringsvanskeligheder.

Det var først, da jeg var næsten 20 år, at en forsker satte ord på diagnosen. Først sagde vores læge, at det var det ikke, men så ringede hun og sagde, at det var det!

Da jeg var til kontrol for epilepsi, spurgte lægen: "Er du ikke autist?" Hold kæft, skulle jeg nu svare på det? Jeg ved godt, jeg har autistiske træk. Men derfra og så til at være autist!"

Palle alene i verden

"Jeg kunne ikke forstå, at jeg ikke kunne få ord på det - ligesom de andre børn på Refnæsskolen (Synscenter Refnæs ved Kalundborg, som tilbyder kurser og aflastningsophold for synshandicappede børn).

Alle de andre, jeg havde været sammen med, havde en diagnose.

Men ikke mig! Så jeg følte mig som Palle alene i verden.

Det viste sig jo også at være meget sjældent. Der er 1 ud af 10.000, der fødes med De Morsier Syndrom. Min far siger, det er så mange, der kan stå på et fodboldstadion. Og så er der én, der får det. I Danmark er vi tre, der er blevet opdaget! I Sverige er der 15, og den yngste er 11 måneder!

Vi har kontakt med en pige i Århus, der er to år ældre end mig, der også har De Morsier. Men hun er meget mere skadet end mig og dårligere udviklingsmæssigt. Jeg har kun mødt hende én gang. Hendes mor skriver til os, hvis der er noget nyt om sygdommen.

Min mor og de andre forældre sammenligner deres børn og kan se fælles ting. På den måde har jeg også glæde af, at jeg kan se, at jeg alligevel ikke er helt Palle alene i verden!

Der er ingen andre i min familie, der har De Morsier Syndrom, så det var mig, der fik gevinsten!"

Kom grædende hjem

Indtil 4. klasse legede Tenna med de andre børn hjemme i nabolaget.

"Men så stoppede jeg. Jeg ved ikke hvorfor," fortæller hun.

"Jeg er ikke blevet mobbet som barn. Det kan jeg ikke huske.

Det var først senere, i teenageårene."

Fra 4. til 7. skoleår havde Tenna store problemer:

"Jeg blev meget stille. Der var 11 børn i klassen med meget forskellige handicap. Nogle var meget adfærdsvanskelige.

Jeg havde det ikke så godt. I 6. klasse skiftede jeg klasse, og i 7. klasse var jeg på to måneders prøve på Refnæs for at se, om jeg burde have et skoleskift. Men kommunen sagde nej. Jeg ville ikke tilbage til specialskolen, men det kom jeg. Efter tre måneder gik det galt. Jeg havde det skidt med en bestemt adfærdsvanskelig person, som jeg ikke kunne sammen med. Hun ødelagde undervisningen. Der var råb og skrig hver dag. Jeg kom grædende hjem hver dag, og i løbet af de fire år blev jeg meget indadvendt."

Undervises af sin mor

"Så begyndte min mor at undervise mig i at læse og skrive. Og da jeg blev 14 år, tog min mor mig helt ud af skolen, fordi jeg ikke lærte en skid, og fordi jeg ikke havde det godt.

Ved starten af skoletiden var jeg en livsglad pige, men det blev ødelagt, og jeg blev indadvendt.

Min mor underviste mig selv, og hun lærte mig at læse og skrive, selv om jeg var spået en fremtid, hvor jeg aldrig ville komme til at lære

at læse og skrive!

Lærerne vurderede, at jeg kunne lære at læse et lixtal på 3, altså at jeg ikke ville lære det.

Jeg gik hjemme et års tid som 15årig. I løbet af det år lærte jeg at læse!

Nu læser jeg bøger hele tiden. Det har jeg gjort, siden jeg var 13-14 år. Jeg går på biblioteket og låner bøger, og jeg får bøger i jule- og fødselsdagsgave. Jeg læser også blade og aviser.

For tiden læser jeg Erik Mennekkesøn. Den passer godt til mig.

Jeg læser nu lixtal 40, det er normalt, men jeg læser bare med lav hastighed. Jeg bruger lup-briller til at læse med."

"Ud og være social!"

Tenna begyndte som 15årig på en specialskole for voksne.

"Jeg skulle jo ud og være social," som Tenna siger, og hun tilføjer med tør fynsk humor:

"Men så sætter de mig gu'dø'eme til at have eneundervisning!

Jeg gik der i 2 1/2 år, men jeg lærte kun en lille smule dansk og matematik. Det var ikke andet end papæsker og bollebagning! Det var dét, jeg lærte! Og det var ikke særlig socialt. Jeg spiste frokost i kantinen, men jeg sagde jo ikke noget. Jeg spiste bare!" fortæller Tenna.

Da Tenna som 17årig afsluttede specialskolen, blev hun tilbudt et 3årigt forløb: "Lær at klare dig selv".

"Men det ville jeg ikke. For det lyder ikke særlig godt at sige:

"Jeg er uddannet til at klare mig selv", når de andre kan sige "murer" eller "tømrer". Så det ville jeg ikke byde mig selv.

Desuden skulle jeg være i en kæmpeklasse med 20 elever. Det var noget rodsammen og førte ikke til noget! For nogen ville det måske være godt, men for mig ville det være opbevaring! Så jeg sagde nej!"

Læreren talte normalt!

Så Tenna gik ud af skolen og gik hjemme et halvt års tid.

Så kom hun ind på Tale-Høreinstitutet i Odense.

"Der er undervisning for ordblinde, så det er ikke et sted, hvor jeg normalt skulle havne. Men læreren talte normalt med mig, og jeg fik lyst til at føre en dialog med ham. Og for første gang var jeg sammen med rimeligt normale mennesker, bare ordblinde, men ikke handicappede eller adfærdsvanskelige!

Så der var jeg i 1 1/2 år og lærte dansk.

Jeg lærte en masse ting af min lærer. Han lærte mig stavelser og orddeling. Jeg kendte kun udsagnsord og navneord, han lærte mig de andre kategorier. Han var god til at undervise. Han brændte simpelthen for sit arbejde, og det var første gang, der var en lærer, der talte normalt til mig!

Alle andre havde hele tiden i baghovedet, at jeg var handicappet.

På de to andre skoler gik jeg sammen med udviklingshæmmede, og så talte de sådan til os alle sammen, som om vi var udviklingshæmmede.”

”Jeg står midt mellem”

”Jeg bryder mig virkelig ikke om det ord, udviklingshæmmede!

Om mig selv ville jeg måske sige ”sent udviklet”!

Jeg har kendt en masse udviklingshæmmede, men jeg har også været sammen med normale i min barndom.

Jeg ved ikke helt, hvor jeg står. For jeg kan sagtens være sammen med normale. Men jeg er ikke normal! Så jeg ved ikke helt, hvor jeg skal stille mig. Jeg står midt imellem normale og handicappede i forhold til at klare en almindelig tilværelse.

Jeg har fået at vide, at der også er normale, der tænker langsomt lige som mig. Og de kan sagtens have et normalt liv. Så det kan jeg vel også – selv om jeg er synshandicappet, spastisk og ikke lærer så hurtigt som andre. Det giver mig jo nogle begrænsninger, hvor jeg ikke lige kan det samme som andre.

Det er møgirriterende, at jeg ikke kan gå eller se normalt. Jeg vil helst have nogen med, når jeg går ud. For selv om jeg kender byen, er der ikke ordentlige lyskryds, og jeg er bange for trafikken. Så jeg er ikke vant til at gå alene i byen. Jeg har altid nogen med. Det kan være min mor eller Rikke, min handicaphjælper. Eller mine venner.”

Forfra som teenager

”Jeg har altid haft venner. Både normale og handicappede.

Når jeg legede med normale børn, så opdagede de ikke, at jeg var handicappet.

Men jeg har ikke rigtig haft noget ungdomsliv. Det er ikke lige mig at gå i byen, og jeg bryder mig ikke om spiritus. Så jeg har været hjemme og set tv eller arbejdet ved min computer.

Jeg har manglet at opleve det, som andre unge har oplevet.

Men jeg kan godt lide musik, og jeg har da også været til koncerter.

Jeg har også haft en kæreste tidligere. Men lige nu er det skolen og vennerne, der er det vigtigste.

Min ungdom kommer lidt senere end andres. Nu starter jeg forfra med mit teenageliv, for nu har jeg overskud og kræfter til at gøre det. Og jeg er blevet lidt klogere. Men jeg ved ikke helt, hvad jeg har lyst til!

Jeg kan godt lide at gå i teatret og biografen og til koncerter.

Jeg kan også godt lide at danse, men det ser lidt tumpet ud, synes jeg selv. Jeg danser da. Men det ser ikke så godt ud. Jeg er jo spastiker.”

Drømmen

"Min drøm er at få en uddannelse. Først HF og så en uddannelse bagefter. Det skal enten være noget med IT – eller også vil jeg være skuespiller. Det kan jeg ikke lige beslutte mig for endnu. Jeg kan godt lide teknik. Og dét med skuespiller, det vil jeg gerne, fordi jeg vil bevise over for alle dem, som ikke troede på mig, at jeg nu er så stærk, at jeg kan stille mig frem. Så vil jeg invitere hele flokken – selv om de ikke har lyst til det! – og så skal alle dem, som ikke troede, jeg kunne, se mig spille en eller anden rolle. Jeg er ligeglad med, hvad det er. Bare de kan se, at jeg kan!

Jeg har været omgivet af eksperter, der ikke troede, jeg kunne, og som henviste mig til "opbevaring". De spåede mig en fremtid, hvor jeg ikke kunne læse og skrive. Og hvis man ikke kan dét, så er der ikke meget, man kan!

De fleste har set mig som den stille og rolige pige. Selv synes jeg, at jeg snakker rigtig meget, når jeg er i den rigtige sammenhæng. Selv om jeg stadig kan være genert. Men der er en pige indeni, der gerne vil ud. Jeg blev låst fast som en "handicappet", der "ikke kunne lære noget". Der har været spredte forsøg, men der er ikke gjort nok! Og det er jo også svært at nå 11 elever med vidt forskellige handicap."

Et rigtigt arbejde

"De næste ti år skal jeg gøre skolen færdig og have en uddannelse. Og så vil jeg gerne have et rigtigt arbejde, for det ved jeg ikke, hvordan er. Jeg har aldrig prøvet at have et arbejde. Selv om det nok lyder åndssvagt for normale, at jeg så gerne vil have et rigtigt arbejde! Men jeg vil gerne bevise, at jeg kan noget, selv om jeg blev stemplet som barn.

Jeg har prøvet at være på et produktionsværksted på Blindeinstituttet. Det var noget med at folde æsker og pakke ting i æsker! Det brød jeg mig virkelig ikke om. Jeg græd, når jeg kom op på mit værelse. Der var andre i gruppen, der heller ikke brød sig om det. Det var nedværdigende! Det sagde jeg til pædagogen, der trøstede mig. Hun sagde: "Du skal bare sige, du ikke vil derned igen!" Men jeg er slet ikke kommet tilbage på Blindeinstituttet.

Fremtiden som voksen

Tenna blev førtidspensioneret, da hun fyldte 18 år.

"Det kom bare. Der var ingen, der snakkede om det. Det var bare sådan. Det er jo meget godt, men også lidt træls," siger Tenna, der gør sig mange tanker om de ting, hun gerne vil opnå i sit voksenliv.

"Jeg vil ikke have børn, fordi jeg tror bare, de tvangs fjerner det, enten

når barnet bliver født eller senere. Sådan er det. Det ved jeg. Og jeg ved også, at jeg ikke kan overskue det. Men jeg er ikke så ked af det. Jeg kan godt lide børn, og jeg er da også moster. Jeg vil gerne have en kæreste eller måske en mand. Men jeg har ikke de store forventninger. Det er ikke lige mig. Jeg vil gerne bo i en lejlighed for mig selv og være selvstændig, så selvstændig som muligt. Det vigtigste for mig er at få et så selvstændigt liv som muligt. Jeg er ikke den store rejsende, og jeg drømmer ikke om at vinde en million. Eller få min egen hest, selv om jeg går til fysioterapeutisk ridning.”

Tennas historie

Barndommen

- Tenna i 1985 på Nyborg Sygehus.
- Hun har fire ældre halvsøskende. To på sin mors side, Anja fra 1973 og Robert fra 1979. Og to på sin fars side, Casper fra 1974 og Camilla fra 1975.
- Tenna bor i Nyborg sammen med sin mor, der er pædagog.
- Tennas far, der er reklametegner, bor også i Nyborg, og Tenna har derfor haft tæt kontakt til især Camilla, hendes ældre halvsøster på sin fars side. ”De ældre søskende passede mig og tog hensyn til mig. Det har været sjovt at vokse op sammen med dem,” fortæller Tenna.
- Tenna kommer i børnehavens specialgruppe. Hun er der i et ekstra år i en almindelig gruppe.

Skolen

- Tenna går på en specialskole i Nyborg, Lindholmskolen, fra 1.-7. klasse. Skolen har 34 elever, både psykisk og fysisk handicappede.
- Om eftermiddagen gik hun i en special-fritidsordning.
- Som 14-15årig undervises Tenna af sin mor hjemme i et års tid pga. problemer i skolen. Moren fortsætter en systematisk hjemmeundervisning i syv år sideløbende med andre undervisningstilbud.
- Som 15-17årig går Tenna på en specialskole for voksne, ASV Østfyn. Her får hun i en periode på 1 ½ år 10 timer om ugen som eneundervisning, samt lidt gymnastik sammen med andre. Det næste år undervises Tenna sammen med en anden elev i 15 timer om ugen.
- Som 18-19årig går hun i 1 ½ år til danskundervisning for ordblinde på Tale-Høreinstitutionen i Odense.
- Derefter går hun tre måneder hjemme.

- Tenna begynder som 20årig på VUC i Nyborg for at tage 10. klasse i dansk. Hun regner med, det vil tage hende to-tre år, men hun kan bruge den tid, det tager.

Om skolen

"Jeg kunne ikke helt følge med. Det er jo lidt svært engang imellem at følge med, når man ikke kan se!" konstaterer Tenna.

Om naturen

"Jeg kan godt lide naturen, men jeg har også fået nok af det. For hvert år skulle vi i skoven med vores lærer, og så sagde de altid: "Se, der er en fiskehejre!" eller sådan noget, og jeg skulle kigge i kikkerten. Men hvordan ser sådan én ud? Der var kun mig, der ikke kunne se, og jeg kiggede i kikkerten, men jeg vidste ikke, hvad jeg skulle kigge efter!

Det er hyggeligt at gå på stranden eller i skoven, men det er også irriterende, når man ikke kan se!

Svømmehal, bowling, tv og internettet – de ting er sjovere end at gå i naturen."

Netværk

- Tenna er aktiv i Dansk Blindesamfunds Ungdom, DBSU.
- Hun er også med i "Unge for Ligeværd" i Odense, der arrangerer sociale aktiviteter som bowling og biografture.
- Hun er desuden glad for unge-netværket under Center for Små Handicapgrupper.
"Selv om det er forskellige sygdomme, så er det spændende og rart at møde andre unge, der også har haft problemer med eksperter, information, venner og familie. Så føler man sig ikke i så høj grad som Palle alene i verden," siger Tenna.

Diagnosen: De Morsier Syndrom

Der er ingen andre i Tennas familie, som har haft De Morsier Syndrom. Det er ikke dokumenteret arveligt.

Tenna fik stillet diagnosen "De Morsier Syndrom i mild grad" som 20årig. "Det lattede. Så kunne jeg bedre forstå, hvorfor jeg var Palle alene i verden. Og prøve at få svar på alle de spørgsmål, man har gået og tænkt på i mange år!"

Tennas symptomer er bla.:

- Meget nedsat syn
- Lettere spastisk og balanceproblemer
- Indlæringsvanskeligheder
- Epileptiske anfald, dog værst i teenagealderen
- Lettere autistiske træk

Leksikon

Septo-optisk dysplasi (De Morsier Syndrom)

De Morsier Syndrom skyldes medfødte fejl i visse dele af hjernen og synsnerven pga. fejludvikling i de tidlige fosterstadier. Symptomerne kan vise sig allerede i spædbarnsalderen ved ufrivillige rykvise bevægelser af øjnene.

De Morsier Syndrom medfører svær synsnedsættelse eller blindhed og varierende grad af mental udviklingshæmning. Endvidere optræder hormonforstyrrelser, bl.a. mangel på væksthormon, som medfører væksthæmning. Diagnosen stilles ved øjenundersøgelse, scanning af hjernen og hormonundersøgelser på blodprøver. Hormonforstyrrelserne kan behandles medicinsk.

Nogle falder desuden inden for autismespektret.

De Morsier Syndrom er ikke dokumenteret arvelig.

Forekomst: Ca. 1 ud af 10.000, men der er ikke en sikker viden om den internationale forekomst af De Morsier Syndrom.

I Danmark er der 3 kendte tilfælde. I Sverige er der 15.

Ovenstående må kun gengives med tilladelse fra Center for Små Handicapgrupper.