



У меня альбинизм

Советы ребенка учителям и воспитателям
на каждый день о том, как улучшить условия жизни
и деятельности ребенка с альбинизмом

Основная задача этой брошюры –
обеспечить базовой информацией об альбинизме
и состоянии детей с этим заболеванием их педагогов.

Брошюра выпущена при поддержке
Фонда Президентских грантов



Координационный Центр
поддержки пациентов с
альбинизмом
www.albinism.org.ru



Российское Межрегиональное
общество помощи и поддержки
аниридных больных
ANIRIDIA.RU



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

для регистрации – www.albinism.org.ru
+7 985 882 5169

Как мне учиться с Альбинизмом?

Здравствуйте! Я – ребенок, у
которого альбинизм. В моем
организме нарушена выработка
пигмента меланина, который
содержится в коже, волосах,
глазах и защищает от вредного
воздействия солнца. Я плохо вижу,
но я стараюсь адаптироваться к ежедневным трудностям, и это
часто дает другим ощущение, что я вижу почти хорошо.

У меня же, напротив, очень плохое зрение, и я готов дать Вам
некоторые советы, как помочь мне и облегчить мою учебу в
школе или в детском саду.

Заранее благодарю своих педагогов и воспитателей за
понимание, внимание ко мне и желание сотрудничать.

Как я вижу?

Я не знаю, сколько в процентах я вижу (точнее, я не знаю, какая
моя острота зрения), это знают мои родители и мой доктор.
Однако, я знаю, что я вижу лучше или хуже в зависимости от
освещения (вид света, моя позиция по отношению к источнику
света, контраст и прочее). То, что доктора называют “остротой
зрения”, имеет отношение к оптимальным условиям освещения
для меня.



К сожалению, в большинстве случаев,
точнее в повседневной жизни, часто
таких условий нет...

Также, это зависит от того, насколько
долго мои глаза могут находиться
без движения (доктора называют это
“способностью к фиксации”).





Чем дольше мои глаза находятся без движения (я пытаюсь контролировать свой нистагм), тем лучше я вижу.

Поэтому, в некоторые моменты, Вам может показаться, что я смотрю исподлобья или как бы искоса (я выбираю то положение головы, которое помогает мне остановить на время мой нистагм).

Но, когда я слишком устал, возбужден, чувствую себя неловко или волнуюсь, я не могу сделать так, чтобы мои глаза оставались неподвижными и поэтому вижу намного хуже.

Где меня посадить?

Я думаю, что смогу Вам сказать, где для меня самое лучшее место. Мне необходимо видеть все близко (доску, учителей, одноклассников). Иногда я не различаю выражения лиц и язык тела, поэтому необходимо показывать мне все медленно и вблизи. Было бы лучше, если бы я сидел за первой партой и всегда был в первых рядах, рядом с моим учителем.

Расстояние

Иногда я должен приблизиться (подойти) к доске или к другому объекту, чтобы увидеть, что там написано или показано, но, возможно, я буду стесняться поначалу. Помогайте мне, пожалуйста, чтобы мои передвижения выглядели естественно и не привлекали внимание всего класса.

Свет

Попадание прямого света в глаза ослепляет меня. Мне необходим свет, который поступает сверху и лучше,



если свет рассеянный и исходит отовсюду. В моменты, когда прямые лучи солнца поступают в класс через окно, желательно закрыть окна шторами или посадить меня спиной к окну.

Материалы

Картинки должны быть четкими с контрастным фоном. Могут быть использованы различные материалы, которые можно различить на ощупь. Некоторые вещи можно лучше понять, если они меньше чем в реальности, например, памятник, или если они больше, чем в реальности, например, маленький предмет или насекомое. С первых лет школы я могу пользоваться различными приспособлениями для детей с плохим зрением, такими как ортопедическая парта с наклоном, лупа, монокль, книжные или электронные увеличенные тексты, аудиокниги, компьютер или планшет, интерактивная доска, электронный видеоувеличитель и многое другое. Умение пользоваться такими приспособлениями делает меня более автономным и не требующим частой помощи от учителя, особенно в средней и старшей школе, где такие приспособления будут просто необходимы.

Активность

Движения с использованием мелкой моторики для меня самые сложные, и я могу чувствовать себя разочарованным, если я не смогу их сделать также хорошо, как остальные дети или не буду иметь достаточно для этого времени. Вероятно, мой

почерк будет не таким красивым, каким мне хотелось бы в начале обучения или я не смогу точно вырезать ножницами. Но я обещаю, что буду очень стараться.





Время

Из-за особенностей моего зрения, для выполнения различных заданий, мне, возможно, потребуется немного больше времени, чем остальным детям в моем классе.

Игра

В играх, где необходима зрительно-моторная координация, может быть, но не факт, я могу столкнуться с некоторыми трудностями. Мои игровые приспособления должны быть очень яркими, большими и контрастными. Место, где я мог бы быстро бегать, не должно иметь много препятствий (пни, бордюры, стены, ямы).

Движения

Неконтрастные или неясные поверхности могут создать мне сложности в передвижении. На лестнице мне желательно иметь противоскользящие полосы, которые мне помогут справиться со ступеньками.

Солнце

Мне нужно использовать солнцезащитные крема при каждом выходе на улицу. Ультрафиолет есть даже в пасмурную погоду. Пожалуйста, помогите мне нанести солнцезащитный крем на открытые участки моего тела.

Кепка и очки

Когда я нахожусь на улице, я всегда должен носить кепку и солнцезащитные очки. Даже если на небе облака, это не говорит о том, что солнце уже



безвредно для моих глаз, поэтому, в такую погоду, я меняю солнцезащитные очки на специальные фотохромные.

Я и другие

Мои одноклассники, которые хорошо видят, могут быстрее начать заводить себе друзей, так как они видят проявления чувств других с помощью жестов и мимики. Это сложно для меня. Поэтому я прошу вашей помощи. Например, Вы могли бы мне сказать: "Эй, посмотри, вот твоя одноклассница вошла в класс и улыбается тебе, потому что рада тебя видеть."

В старших классах ситуация станет более деликатной, вырастут мои волнения о том, что я не такой как все и понимание того, что мое зрение может лимитировать мою способность интерпретации некоторых ситуаций. Мне еще больше будет

необходима поддержка моего учителя. Например, помочь мне социализироваться и наладить контакты путем моего участия в проектах, где класс для обучения и работы делится на небольшие группы.

Это важно для развития моих способностей и здоровой самооценки, и это зависит от возможности научиться чувствовать себя хорошо с моими одноклассниками и чувствовать себя полноценным в мероприятиях класса.

Все это нужно для того, чтобы я не чувствовал себя слишком отличным от других...



Организация

Мои родители являются членами Межрегиональной общественной организации «Координационный Центр поддержки пациентов с альбинизмом» при Межрегиональном Центре поддержки больных аниридией «Радужка». Эта общественная организация занимается аниридией и альбинизмом и состоит из докторов, ученых, психологов, родителей и экспертов-педагогов, которые могут помочь учителям в их ежедневной работе с детьми, больными аниридией, альбинизмом и другими слабовидящими детьми.

Мои родители могут помочь найти часть необходимого материала, полезного, как для меня, так и для других детей (инструменты, цветные игры, мячики, коврики), если это будет необходимо учителям.

На этих фотографиях вы видите моих друзей с альбинизмом.



Коротко об Альбинизме

Альбинизм (от латинского albus – белый) — это редкое генетическое заболевание, которое, главным образом, поражает зрение и кожу и характеризуется недостаточной выработкой меланина в коже, волосах, глазах. Именно поэтому, при некоторых формах альбинизма кожа и волосы человека пепельно-белые. Конечно же, это очень красиво, но, в то же время, очень опасно – ультрафиолетовое воздействие на кожу таких людей может спровоцировать рак кожи. Меланин также участвует в нормальном развитии глазного яблока. Пациенты с альбинизмом – слабовидящие, инвалиды по зрению. К сожалению, глазной альбинизм не подлежит лечению в настоящее время, но зрение и здоровье пациентов с альбинизмом можно сохранять, предпринимая специальные профилактические и реабилитационные меры.

Альбинизм и связанные с ним патологии поражают всех больных по-разному. Поэтому среди людей с альбинизмом есть люди слабовидящие, есть слепые, а есть и те, которые имеют почти нормальное зрение (30% и очень редко выше). Есть формы альбинизма, которые поражают только глаза – кожа и волосы у таких людей обычные.

При альбинизме, зрение или, точнее, острота зрения, зависит не только от условий освещения, но также сильно зависит и от эмоционального состояния больного. Так, усталость и стресс могут снизить способность человека “контролировать нистагм” и, соответственно, фокусироваться.



Жизнь с альбинизмом

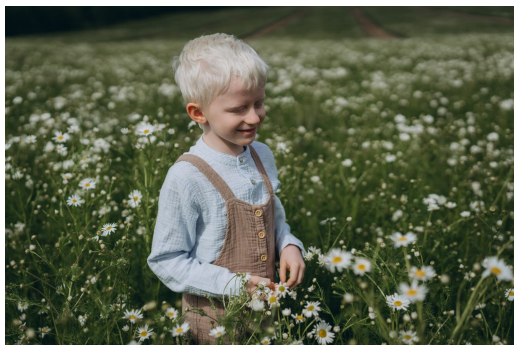
Жизнь с альбинизмом требует постоянного приспособления к условиям среды. Безусловно, нужно учиться, работать, двигаться, путешествовать, заниматься спортом, жить обычной жизнью и быть счастливыми. Но даже самые обыкновенные действия могут быть очень сложными для ребенка или взрослого с проблемами зрения в мире, где большее количество знаний и информации поступает через зрительный аппарат.

Проблемы пациентов с альбинизмом во многом похожи на проблемы других слабовидящих людей. Но некоторые из них специфичны только для больных альбинизмом.

Нистагм, если он имеет место быть, затрудняет поддержание зрительного контакта, и у других людей может создаться впечатление, что человек невнимателен. В школе это может привести к тому, что учителя могут решить, что ребенок не совсем заинтересован, давая неправильную оценку внимательности ученика.

Больные альбинизмом очень сложно приспосабливаются к быстрому изменению света. Они могут быть чувствительны к яркому свету, отражениям на окнах, зеркалах, влажных, металлических и белых поверхностях, и вынуждены постоянно приспосабливаться к условиям в различных местах, на работе или в школе.

Ослепление, вызванное различными отражениями, может уменьшить способность видеть детали или вызвать визуальную дезориентацию, чихание или головную боль. Передвижение



из помещения на улицу, включение и выключение света, передвижение во время облачной погоды или тумана, свет фар машин, могут вызвать болезненное ослепление, которое уменьшает остроту зрения и вызывает неуверенность в движениях.

Больные альбинизмом люди должны носить на улице солнечные очки с высокой степенью защиты, а некоторые вынуждены носить такие очки даже в облачные дни или в закрытых помещениях из-за сильной светочувствительности.

Школьная интеграция

Для школьного интегрирования детей и подростков с альбинизмом важно полное сотрудничество различных людей, которые участвуют в образовательном процессе: директора школы, учителей, школьного доктора или медсестры, тифлопедагога, школьного психолога.

Речь идет о том, чтобы сделать стратегии развития ребенка более индивидуальными, помогая ему расширять свои возможности и преодолевать сложности, возникшие из-за проблем со зрением.





Межрегиональный центр
помощи больным аниридией
«Радужка»



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

Брошюра выпущена
при поддержке Фонда президентских грантов