



Aš turiu aniridiją

Vaiko patarimai mokytojams ir pedagogams kiekvienai dienai apie tai, kaip pagerinti gyvenimo sąlygas ir veiklą vaikui, sergančiam aniridija.





Межрегиональный центр
помощи больным аниридией
«Радужка»

Pagrindinis šios brošiūros tikslas - pateikti pagrindinę informaciją mokytojams apie aniridiją ir vaikų, sergančių šia liga, būklę.

8 puslapyje Jūs rasite daugiau informacijos apie šią ligą.

Brošiūrą parengė Michaelis Berns, Polli Hannik, Cincillà Gal'bardi, Anna Nardini, Barbara Poli, Corrado Teofili - "Aniridia Italy" asociacijos nariai.

Rusijos «Tarprejoninis aniridijos pacientų pagalbos centras «Rainelè»» ir Lietuvos aniridijos pacientai dėkoja «Aniridia Italy» asociacijai už galimybę išversti ir publikuoti šią brošiūrą.

Į lietuvių kalbą brošiūrą išvertė Vida Jočienė.

Lietuviškas aniridijos puslapis: www.tiny.lt/aniridija

www.aniridia.eu

www.aniridia.ru

Kaip man mokytis, turint aniridiją?

Sveiki! Aš - vaikas, kuriam aniridija. Aš prastai matau, bet stengiuosi prisitaikyti prie kasdienių sunkumų, ir dažnai kitiems atrodo, kad aš matau beveik gerai..

Mano, priešingai, labai silpnas regėjimas, ir aš esu pasirengęs duoti jums keletą patarimų, kaip man padėti ir palengvinti mokymąsi mokykloje.

Iš anksto dėkoju savo mokyklai ir mokytojams už jų supratimą, dėmesį man ir norą bendradarbiauti.



Kaip aš matau?

Aš nežinau, kiek procentų matau (tiksliai nežinau, koks mano regėjimas), tai žino mano tėveliai ir mano gydytojas. Tačiau aš žinau, kad matau geriau ar blogiau, priklausomai nuo apšvietimo: šviesos, mano pozicijos į šviesos šaltinį, kontrastą ir pan. Tai, ką gydytojai vadina "regėjimo aštrumu", man reiškia optimalias apšvietimo sąlygas.



Deja, daugeliu atvejų kasdiniame gyvenime, dažnai tokių sąlygų nėra ...

Taip pat tai priklauso nuo to, kiek ilgai mano akys gali būti be judėjimo (daktarai tai vadina "gebėjimu fiksuoti"). Kuo ilgiau mano akys nejuda (aš stengiuosi kontroliuoti savo nistagmą), tuo geriau aš matau.

Tam tikru momentu jums gali atrodyti, kad aš žiūriu kreivai, arba tarsi į šoną

Tai yra todėl, kad aš renkuosi tą galvos padėtį, kuri man padeda tam tikram laikui sustabdyti akių judėjimą (mano nistagmą)...

Bet kai aš stipriai pavargęs, pabudęs, jaučiuosi nejaukiai ar jaudinuosi, tuomet negaliu kontroliuoti savo akių judėjimo, ir tuo metu matau silpniau.



Kur mane pasodinti?

Aš manau, kad galiu Jums pasakyti, kur mano geriausia vieta.

Man būtina viską matyti iš arti (lentą, mokytojus, bendraklasius). Todėl būtų geriausia, kad aš sėdėčiau pirmame suole, ir visada būčiau priekyje, šalia savo mokytojų. Kartais aš neskiriu veido išraiškos ir kūno kalbos, todėl man būtina viską parodyti iš lėto ir iš arti.



Atstumas

Kartais aš turiu prisiartinti prie lentos ar kito objekto, kad pamatyčiau, kas ten parašyta ar parodyta. Gali būti, kad aš iš pradžių gėdinsiuos tai daryti. Padėkite man, prašau, kad mano judesiai atrodytų natūraliai ir nepritrauktų visos klasės dėmesio.

Šviesa

Iš priekio šviesa mane apakina. Man būtina šviesa, kuri šviečia iš viršaus. Dar geriau, jei šviesa yra išsklaidyta ir ateina iš visur. Tuo momentu, kai tiesioginiai saulės spinduliai skverbiasi pro klasės langus, pageidautina, kad būtų užtrauktos užuolaidos ar būtų galimybė mane pasodinti nugara į langus.

Priemonės

Visų labiausiai aš matau ryškius paveikslėlius su kontrastingu fonu. Pageidautina naudoti tokias priemones, kurias būtų galima paliesti, apčiuopti. Kai kuriuos dalykus galima geriau suprasti, jei jie yra mažesni nei iš tikrųjų, pavyzdžiui, paminklai, arba, jei jie yra didesni nei iš tikrųjų, pavyzdžiui, maži objektai arba vabzdžiai. Nuo pat pirmųjų metų mokykloje galiu naudoti įvairius įrenginius, skirtus vaikams silpnaregiams, pavyzdžiui, nuožulnus suolas, didinamasis stiklas, žiūronai, knygos ar elektroninės lūpos, audio knygos, vokalinis sintezatorius, planšetė ar kompiuteris, interaktyvi lenta ir dar daugiau. Galimybė naudotis tokiais prietaisais daro mane labiau autonominį ir nereikalauja dažnos mokytojų pagalbos, ypač vidurinėse ir vyresnėse klasėse, kur tokie įrenginiai yra tiesiog būtina.



Aktyvumas

Judėjimas naudojant smulkiąją motoriką man sunkiausia. Galbūt aš jausiuosi savimi nusivylęs, jeigu nesugebėsiu taip gerai padaryti, kaip kiti vaikai, arba tam man neužteks pakankamai laiko. Tikėtina, kad mano rašysena nebus tokia graži, kokios aš norėčiau, arba aš negalėsiu tiksliai kirpti žirkliėmis. Bet aš prisiekiu, kad labai stengsiuosi.

Laikas

Dėl mano regos ypatybių, atliekant įvairias užduotis, man, tikėtina, prireiks šiek tiek daugiau laiko, nei kitiems klasės vaikams.

Žaidimai

Žaidimuose, kur būtina regimoji - motorinė koordinacija, aš galiu susidurti su tam tikrais sunkumais. Mano žaislai turi būti labai ryškūs, dideli ir kontrastingi. Vietose, kuriose aš galiu greitai lakstyti, neturi būti daug kliūčių (kelmų, sienų, duobių). Per greitus, judrius žaidimus aš galiu susidurti su kitais vaikais, iš anksto atsiprašau už tai.



Judėjimas

Kuomet nekontrastinis arba nežinomas paviršius, man gali būti sudėtinga judėti. Ant laiptų, pageidautina, kad būtų neslystančios juostelės, kurios man padėtų susidoroti su žingsneliais.

Sausas oras



Mano akytėms nelabai patinka sausas oras. Bet kuriuo atveju, 2-3 kartus per dieną aš lašinuosi specialius lašus, kurie palaiko mano akis. Šie lašai nėra vaistai (mama juos vadina "dirbtinėmis ašaromis"), todėl bet kuris mokytojas gali man padėti šiame procese, su kuriuo aš pats dar nelabai gerai susitvarkau.

Kepuraitė ir akiniai

Kada aš esu lauke, visada turiu nešioti kepuraitę ir akinius nuo saulės. Net jei danguje debesys, tai dar nesako apie tai, kad saulė mano akims nebepavojinga, ir todėl tokiu oru aš keičiu akinius nuo saulės į specialius fotochrominius akinius.

Aš ir kiti

Mano bendraklasiai, matantys gerai, gali greičiau susidraugauti, nes jie mato kitų jausmų pasireiškimą iš gestų ir mimikos. Man tai sunku.

Todėl aš prašau Jūsų pagalbos.

Pavyzdžiui, Jūs galėtumėte man sakyti: "Ei, pažiūrėk, štai į klasę įėjo tavo klasės draugė ir Tau šypsosi, džiaugiasi tave matydama".



Vyresnėse klasėse situacija tampa daug delikatesnė, auga mano jaudinimasis, kad aš ne toks, kaip kiti, ir supratimas, kad mano regėjimas gali apriboti galimybes tam tikrose situacijose. Tuo metu man bus dar labiau reikalingas mokytojų palaikymas. Pavyzdžiui, Jūs galite man padėti bendrauti ir užmegzti naujus santykius mane įtraukiant į projektus, kur klasė suskirstyta į mažas darbo ir mokymosi grupes. Tai svarbu mano gebėjimų vystymuisi ir savivertei, o taip pat tai suteikia man galimybę mokytis bendrauti su bendraklasiais ir jaustis visiškai pilnaverčiu klasės veikloje.

Visa tai yra būtina užtikrinant, kad aš per daug nesiskirčiau nuo kitų ...

Organizacija

Mano tėveliai priklauso aniridinių pacientų pagalbos organizacijai, kuri dirba aniridijos srityje. Ją sudaro gydytojai, mokslininkai, psichologai, tėveliai, ekspertai - pedagogai, kurie pasirenge padėti mokytojams jų kasdieniniame darbe, dirbant su aniridiniais ir kitais silpnaregiais vaikais.

Mano tėvai gali padėti rasti reikiamus reikmenis, tinkamus, tiek man, tiek ir kitiems vaikams (įranga, spalvoti žaidimai, kamuoliai, kilimėliai), jei tai yra būtina mokytojams.

Šiose visose nuotraukose Jūs matote mano draugus, turinčius aniridiją, kaip ir aš.

Trumpai apie aniridiją

Aniridija reiškia "be rainelės". Tai reta genetinė liga, kuri paveikia regėjimą ir neturi rainelės (spalvotos akies dalies, supančios vyzdį).



Be rainelės, gali būti neteisingai susiformavusios ir kitos akies dalys, tokios, kaip regos nervas, lęšiukas, rageną, centrinė tinklainės dalis ir pan. Todėl gyvenimo eigoje, aniridiniams žmonėms gali būti pastovių akių problemų. Daugelį iš tų problemų, ankstyvose stadijose, galima gydyti be operacijos, naudojant skirtingus lašus, gelius ir tepalus. Tai lašai mažinantys akių spaudimą, ir «dirbtinės ašaros» (nesiskaitantys vaistais), palaikantys ragenos hidrataciją.

Aniridija ir su ja susijusi patologija skirtingai paveikia visus aniridinius pacientus. Todėl aniridinių žmonių tarpe yra silpnaregių, yra aklių, ir yra tokių, kurių regėjimas beveik normalus (regėjimo aštrumas 40% ir itin retai dar daugiau).

Aniridijos atveju regos aštrumas priklauso ne tik nuo apšvietimo sąlygų, bet taip pat labai priklauso nuo paciento emocinės būsenos. Tokie veiksniai, kaip nuovargis ir stresas, gali sumažinti žmogaus gebėjimą "kontroliuoti nistagmą" ir, atitinkamai, fokusuotis.

Gyvenimas su aniridija

Gyvenant su aniridija reikia nuolat prisitaikyti prie aplinkos sąlygų. Vaikams ir suaugusiems, turintiems aniridiją, reikia mokytis, dirbti, judėti, keliauti, sportuoti, gyventi įprastą gyvenimą ir būti laimingam. Bet netgi patys paprasčiausi veiksmai, suaugusiems ir vaikams, turintiems regėjimo problemų, kai didžiausias kiekis informacijos ir žinių ateina regėjimo funkcijos pagalba, gali būti sunkiai įveikiami.

Problemos pacientų, turinčių aniridiją, yra labai panašios į kitų silpnaregių problemas. Tačiau kai kurios iš jų yra specifinės, būdingos tik sergantiesiems aniridija.



Nistagmas, jei jis yra, apsunkina galimybę išlaikyti akių kontaktą, ir kitiems žmonėms gali susidaryti įspūdis, kad asmuo neatidus. Mokykloje tai gali привести prie to, kad mokytojai gali tai interpretuoti, kaip vaiko nesidomėjimą, gali neteisingai įvertinti vaiko dėmesį.

Aniridiniams pacientams yra labai sunku prisitaikyti prie sparčių šviesos pokyčių. Jie gali būti jautrūs ryškiai šviesai, atspindžiams ant langų, veidrodžių ir šlapių, metalinių ir baltų paviršių, ir yra priversti nuolat prisitaikyti prie sąlygų įvairiose institucijose, darbe ar mokykloje.

Apakinimas, sukeltas įvairių atspindžių, gali sumažinti galimybę matyti detales, arba sukelti vizualinę dezorientaciją, čiaudulį arba galvos skausmą.

Perėjimas iš patalpos į lauką, šviesos įjungimas ir išjungimas, besikeičiantis oras - debesuota arba rūkas, mašinų žibintų šviesos gali sukelti skausmingą akinimą, kuris sumažina regėjimo aštrumą ir sukelia nepsitikėjimą judant.

Aniridiniai žmonės lauke privalo nešioti stipriai užtamsintus akinius nuo saulės, o kai kurie jų priversti tokius akinius nešioti net debesuotomis dienomis arba patalpose.

Mokyklinė integracija

Siekiant aniridinių vaikų ir jaunuolių mokyklinės integracijos svarbus įvairių žmonių, kurie dalyvauja ugdymo procese (mokyklos direktorius, mokytojai, mokyklos gydytojas ar slaugytojos, tiflopedagogas, mokyklos psichologas) visapusiškas bendradarbiavimas.

Kalba eina apie tai, kad padaryti vaiko vystymosi strategiją labiau individualizuotą, padedančią jam didinti savo galimybes įveikiant sunkumus, kylančius dėl regėjimo problemų.



Originali brošiūros "Aš turiu aniridiją" versija italų kalba čia:

<http://www.aniridia.it/download/LibrettoScuola.pdf>

