



Аз съм с аниридия!

**Съветите на едно дете към учители и
възпитатели за най-доброто
осъществяване на ежедневните дейности**



ПО ПРОЕКТ

**„Изграждане на нови механизми за самопомощ
при засегнатите от аниридия“**

Една инициатива на Асоциация Аниридия България
с официален партньор Асоциация Аниридия Норвегия.

Проектът се финансира в рамките на „Програма за подкрепа на
НПО в България по Финансовия механизъм на Европейското
икономическо пространство, 2009 - 2014 г.“

Аз съм с аниридия!

**Съветите на едно дете към учители и
възпитатели за най-доброто осъществяване
на ежедневните дейности**

Основната цел на това портфолио е да даде няколко основни сведения, относно заболяването аниридия и за състоянието на лицата, страдащи от тази патология. То е изключително практически ориентирано и включва основни стъпки при досег със заболяването. Портфолиото предоставя информация относно ежедневие, необходими помощни средства, социализиране и адаптиране, преодоляване на емоционалния стрес. Създадено е от хора докоснати с аниридия и вече преминали основни етапи от трудния път.

Аниридия България изказва благодарност за приноса на Майкъл Бърнс, Поли Ханик, Чинция Галбарди, Анна Нардини, Барбара Поли и Корrado Теофили от Аниридия Италия, както и на Силвия Капелето за изготвянето на графичната реализация на този текст.

Aniridia Europe
Laskenveien 79 A
3214 Sandefjord, Norway
www.aniridia.eu

Aniridia Italiana
Via Monte delle Capre № 29
00148 Roma
www.aniridia.it



ANIRIDIA EUROPE



Уча с аниридия

Аз съм дете с Аниридия. Виждам малко, но се опитвам да се адаптирам към ежедневните трудности, а това често оставя у останалите впечатлението, че виждам почти добре.

Аз нямам добро зрение, но мога да Ви дам няколко съвета, как по-добре и по-спокойно да ме обучавате.

Вярвам, че за да ми помогнете, е изключително важно да има ясно и пълно сътрудничество с училището и аз Ви благодаря за разбирането и вниманието, което винаги ми засвидетелствате.

КОЛКО ВИЖДАМ?

Аз не знам “колко виждам” (или пък каква е моята зрителна острота). Но знам, че виждам, повече или по-малко, в зависимост от условията на осветеност (вид светлина, разположение, контраст и т.н.) и че това, което докторите наричат „зрителна острота“ е свързано с оптималните условия на осветеност. За съжаление, в повечето случаи, в ежедневния живот, често такива условия липсват

Освен това, зависи също и от това, доколко очите ми успяват да стоят неподвижни (докторите наричат това способност за фиксиране): колкото повече “стоят неподвижни” (докторите казват, че контролирам нистагъма), толкова по-добре виждам. Понякога забелязвам, че ставам малко изкривен ... Но се случва, когато съм уморен, развълнуван, объркан, ядосан, да не успявам да задържа дълго очите си неподвижни и тогава виждам още по-малко.

КЪДЕ ДА СЕДНА

Вероятно, мога да Ви кажа, кое е най-доброто място за мен. Трябва да бъда в състояние да виждам нещата отблизо (черна дъска, учител, съученици....). Понякога не различавам добре изразенията на лицето и езика на тялото и нещата трябва да ми се показват по-бавно и отблизо. Тоест, винаги да стоя на първия чин

РАЗСТОЯНИЕ

За да виждам добре, трябва да се приближавам, но това може да ми създаде неудобство, затова предпочитам, преподавателите да ме ангажират не принудено.



СВЕТЛИНА

Прякото излагане на светлината ми създава трудности. Имам нужда от светлина, но тя трябва да идва отвисоко и е най-добре, ако е дифузна. При избора на стаята, в която ще отида, трябва да се вземе предвид излагането, като ако е възможно, трябва да се

избягват прозорци с източно или южно изложение. Ако има моменти, в които светлината идва директно в стаята, би било добре да има завеси.

МАТЕРИАЛИ

Картините трябва да бъдат ясни и да контрастират с фона. Полезно би било и да се използват различни материали, които могат да бъдат различавани при допир. Някои неща мога да разбера по-добре, ако са по-малки, отколкото в действителност, например паметник, или ако са по-големи, например предмет или насекомо. Още от първите години в училище мога да използвам адаптирани материали и технологии за нарушено зрение, като наклонен чин, увеличени печатни или електронни текстове, аудиокниги, вокален синтез, компютър и таблет, интерактивна мултимедийна дъска и много други. Да се науча да използвам тези инструменти ще ме направи по-самостоятелен и ще имам нужда от минимална помощ, особено в средните и висшите училища, където тази помощ ще бъде наложителна.

ДЕЙНОСТИ

Всички дейности, които налагат използването на двигателната сила, за мен са по-трудни и мога да се почувствам разочарован, ако не успея да ги извърша или ако нямам достатъчно време да ги осъществя. За мен би било по-добре, да извършвам по-ангажиращи дейности, от гледна точка на зрението, когато съм отпочинал, например през първата половина на деня. А след някоя закачка, ако учителките, преди да ме накарат да възобновя дейностите, могат да изчакат няколко минути, за да се успокоя (и следователно да успявам да държа неподвижни очите си), за мен всичко би било по-лесно.

ВРЕМЕ

Имам нужда от удължено време. Стигам до края, но се нуждая от малко повече време.

ИГРА

В игрите, при които е необходима по-голяма координация между очите и ръцете, може би, но не е казано със сигурност, може да срещна известни трудности. Моите инструменти за игра трябва да са цветни, големи и добре контрастиращи, като някой съученик може да им помага. Теренът, по който мога да бягам бързо, не трябва да бъде много неравен (корени, стени, дупки).



ДВИЖЕНИЕ

Слабо контрастните и прекалено неравните повърхности могат да ми създадат трудности при движението. За мен, по стълбите би било добре, да има противохлъзгаци се ленти, които ми помагат също да изкачвам стъпалата.

СУХИЯТ ВЪЗДУХ

Очите ми не обичат прекалено сухия въздух. За безопасност, слагам 2 или 3 пъти на ден капки, които ги освежават. Не са лекарства (мама ги нарича „изкуствени сълзи“), тоест някоя учителка може да ми помага, в тази операция, тъй като все още не умея това достатъчно добре.

ШАПКА И ОЧИЛА

Когато съм навън, винаги трябва да нося шапка и слънчеви очила, дори и при облачно време; моите родители не правят никога изключения от това правило.



АЗ И ОСТАНАЛИТЕ

Моите съученици, които виждат нормално, усвояват много от техните социални умения, чрез това, което се нарича „неофициално обучение“, което зависи много от зрението, за разбирането на негласната комуникация (изражения на лицето, жестове, поза на тялото) и за неписаните обществени правила. Това обучение е много по-трудно за мен и в следствие се изморявам много повече, за да усвоя тези умения. За това, имам нужда от Вашата помощ. Особено през първите години в училище, могат да се намерят много начини за практикуване и усвояване на тези умения. Учителите могат да създават ситуации на ръководена игра или да ми помагат, чрез вербализация, да разбере коя невербална информация не достига до мен, поради зрението. Например, могат да ми кажат: „Ей, виж, твоята съученичка влезе в клас и ти се усмихва, защото е щастлива да те види. Защо не отидеш при нея и не я поздравиш?“.

В средните и висши учебни заведения, ситуацията става малко по-деликатна и се появяват моите притеснения, чувствайки се неадекватен и давайки си сметка, че зрението ми може да ограничи способността ми да тълкувам дадени ситуации. Ще имам нужда от чувствителни и подготвени преподаватели, които могат да ми предложат възможността да упражнявам социалните си умения, например чрез съвместно обучение и проекти, в които класът се организира в малки групи.

Важна част от способността ми да развие здраво самочувствие, зависи от възможността да се науча, да се чувствам добре, с моите връстници и да се чувствам адекватно, при груповите дейности.

И всичко това, без да ме карате да се чувствам много по-различен от останалите...

Асоциацията

Аз и моите родители, както и много наши приятели, сме част от асоциацията на хора докоснати от аниридия, която се занимава с това заболяване и която се състои от родители, пациенти и експерти, които могат да помогнат на учителите, в ежедневноната им работа.

Моите родители могат да се заемат с намирането на част от необходимия материал, както за мен, така и за другите деца (инструменти, цветни игри, топки, рогозки...), ако преподавателите имат нужда от такива.



На тези снимки виждате моите приятели с аниридия. Най-малките са заедно с братята и сестрите си, които виждат добре, а по-големите са на екскурзия във Венеция! Тези с белите тениски на асоциацията са доброволци за европейската конвенция по въпросите на болестта аниридия.



Аниридията накратко

Аниридията, което означава „без ирис“, е рядко генетично заболяване, което засяга зрението и се характеризира с нецялостно образуване на ириса (оцветената част на окото, което обгражда зеницата). Неправилно развити могат да бъдат и други части на окото, като зрителният нерв и макулата (централната част на ретината).

Хората, страдащи от аниридия, могат да развият и други очни патологии.

Аниридията често е придружена от очна сухота. Това може да се лекува, също и профилактично, с поставянето на изкуствени сълзи (които не са лекарствен продукт), като по този начин очната повърхност се поддържа достатъчно „мокра“.

Аниридията и съпътстващите я състояния, засягат по различен начин всеки човек. Така, ако някои лица, страдащи от аниридия, са с намалено зрение или слепи, други могат да имат „почти“ нормално зрение.

В случай на аниридия, зрението или зрителната острота, освен, че са обусловени от условията на осветеност на средата, зависят силно от „емоционалното състояние“, заради нистагъма. Всъщност, умората и стресът могат, например, да намалят способността на лицето ва „контролира нистагъма“.

СЪПЪТСТВАЩИ СЪСТОЯНИЯ

Лицата, страдащи от аниридия, могат да бъдат засегнати и от съпътстващи патологии; съпътстващи патологии, които обуславят не само зрителната острота, но и емоционалното равновесие на детето или на възрастния, страдащ от заболяването.

ФОТОФОБИЯ

Чувствителността към светлината може да заслепява и да затрудни виждането. Може също да причини неразположение, болка или главоболие.

НИСТАГЪМ

Неволно непрекъснато движение на очната ябълка. С възрастта нистагъмът намалява, в смисъл, че става „по някакъв начин“ частично контролиран. Установено е, че в случай на умора и/или емоционален стрес, нистагъмът се увеличава.



Живот с аниридия

Ежедневният живот с аниридия изисква непрекъсната адаптация към околната среда. Някои от предизвикателствата са общи за всички хора, с намалено зрение: учене, работа, използване на помощни инструменти за увредено зрение, движение, пътуване и спортуване.

Дори и най-обикновените дейности могат да бъдат много трудни за дете или възрастен, с увредено зрение, в свят, в който по-голямата част от знанията и информацията се придобива, чрез визуални данни.

Като цяло, причините и следствията от увреденото зрение не се разбират изцяло; хората, страдащи от аниридия, споделят едни и същи трудности с всички хора с увредено зрение. Но пак други проблеми са специфични за аниридията. Нистагъмът, ако има такъв, затруднява поддържането на зрителния контакт и може да накара другите да си мислят, че хората с аниридия са несъсредоточени.

В училище, това може да накара учителите да си мислят, че детето е разсеяно или незаинтересовано, като си направят погрешен извод за вниманието на ученика.

Хората, страдащи от аниридия, обикновено срещат трудности в адаптирането към бързата промяна на условията на осветеност. Могат да бъдат чувствителни към интензивна светлина и към отраженията в прозорци, огледала, мокри, метални или бели повърхности и често трябва да приспособяват дома, работното си място и училището си.

Заслепяването, причинено от отраженията, може да намали способността за виждане на детайлите или да причини зрително неразположение, кихане и главоболие. Преместването от

затворено на открито място, изгасването и запалването на лампите, движението в мъгливи или облачни дни, може да доведе до болезнено заслепяване, което намалява зрителната острота и предизвиква несигурност при движение.

Хората, страдащи от аниридия, трябва да носят навън слънчеви очила със силно защитни лещи, а някои трябва да ги носят и при облачно време или на закрито.



Интеграция в училище

За интеграцията в училище на децата и младежите с аниридия е важно пълното сътрудничество, между различните фигури, участващи в учебния процес: извънкласните преподаватели, помощните учители, лекторите, тифло-педагозите.

При съставянето на ИУП (Индивидуален учебен план) е важно да се подчертае, че когато аниридията не е придружена от други дефицити, образователните цели остават непроменени, спрямо тези на целия клас.

Могат обаче да се променят начините, по които се постигат тези цели, например чрез заместване на упражненията, базирани на визуалната функция, с други по-подходящи, с предоставяне на повече време за проверките или – ако това не е възможно – чрез намаляване количеството на упражненията, използвайки адекватни технологии, като компютър или интерактивна мултимедийна дъска.

Трябва да се определят най-подходящите за всеки отделен случай стратегии, помагайки на ученика да развие всички свои способности и надминавайки ограниченията, наложени от увреденото зрение.

В ръководството Управление на вродената аниридия, изготвено от група експерти, под надзора на Националния център за редки болести към Висшия здравен институт, има глава, посветена на Интеграцията в училище на детето с аниридия, написана от проф. Луиза Пинело от Университета на гр. Падуа, и налична на: http://www.snlg-iss.it/lgmr_aniridia_congenita

Друга важна информация можете да намерите на сайта на асоциацията www.aniridiabg.eu в опцията полезни връзки.



Библиография

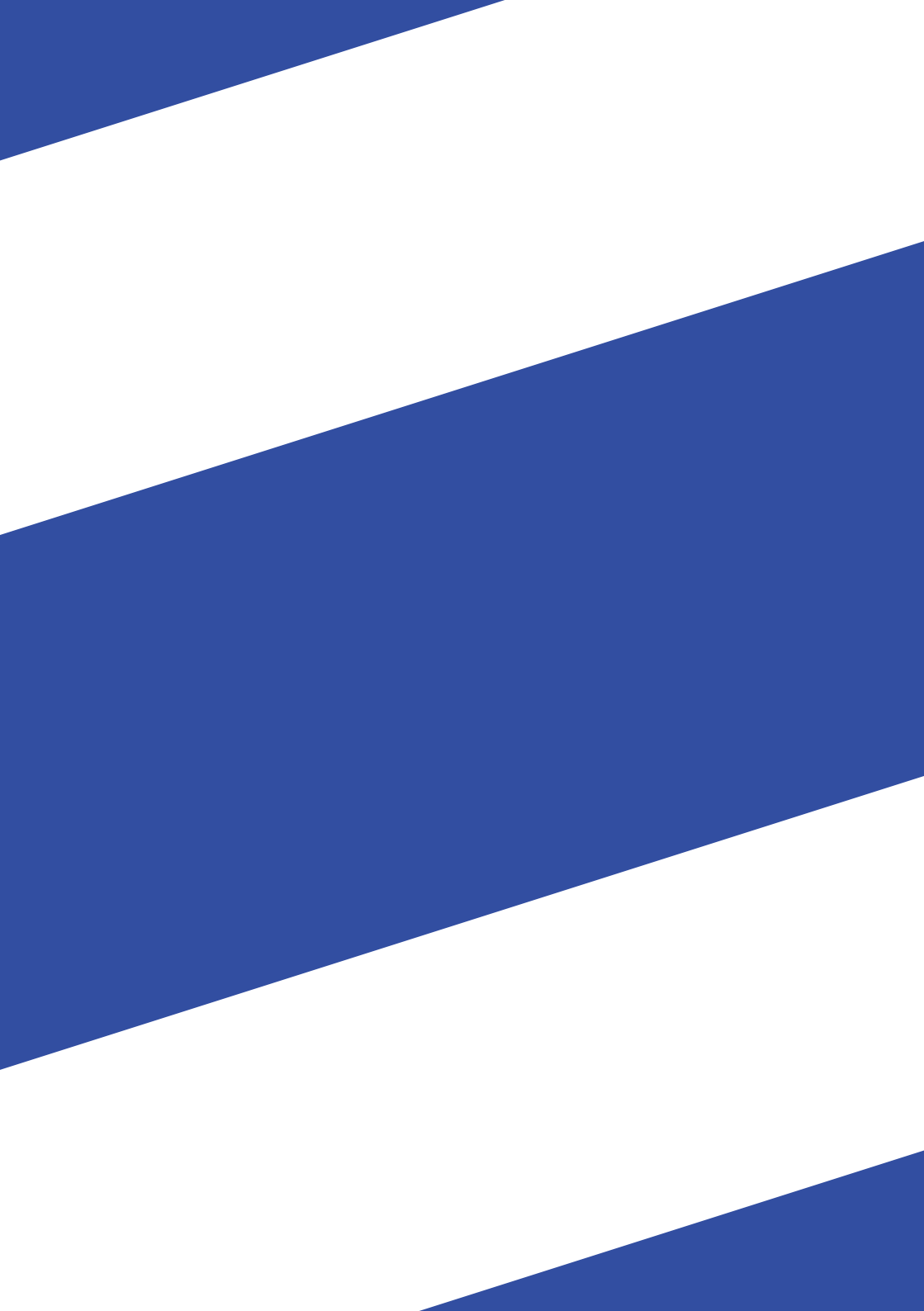
Съществуват много документи за увреденото зрение, така че тук можем да предоставим само някои от тях.

Има специален сайт на английски език, посветен на обучението на лица със зрителни увреждания:

<http://www.perkins.org/>

и книгата:

Teaching Social Skills to Students with Visual Impairments: From Theory to Practice. By Sharon Sacks et al. AFB Press 2006



**АСОЦИАЦИЯ
АНИРИДИЯ БЪЛГАРИЯ**

Адрес за кореспонденция:
1324 София, ж.к. Люлин – Център
ул. “Арх. Георги Ненов” № 31
e-mail: office@aniridiabg.eu
web: www.aniridiabg.eu

ANIRIDI NORGE

Augerødbakken 11
NO-1591 Sperrebotn
phone: +47 918 54 479
e-mail: post@aniridi.no
web: www.aniridi.no

„Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Асоциация Аниридия България и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България.“