

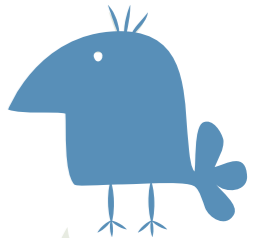


Nystagmus *Network*

Das britische *Nystagmus Network* ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein in England und Wales (Nr. 1180450)

Die deutsche Übersetzung dieser Broschüre wurde von *Nystagmus Netzwerk e.V.* (VR 41717) in Deutschland organisiert, Übersetzer: SFtranslation

**Wackelige
Augen**





Einleitung

Diese Broschüre soll Ihnen helfen, Ihrem Kind Nystagmus zu erklären. Wenn Ihr Kind selbstbewusst genug ist, kann er/sie die Broschüre auch an Freunde weitergeben.

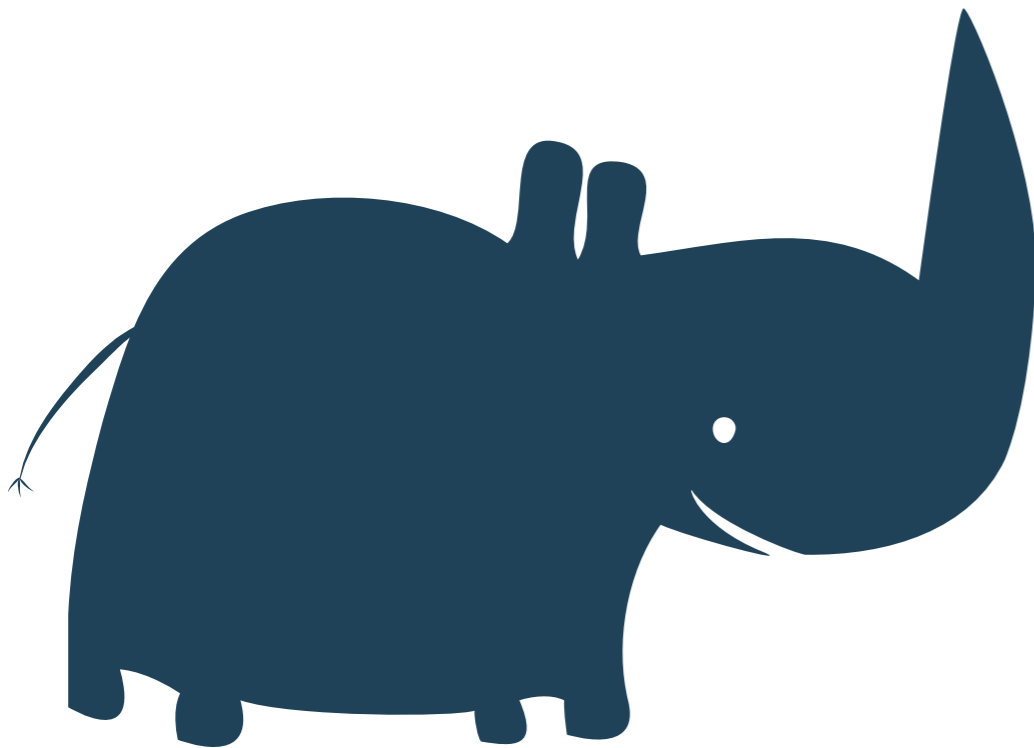
Wann und wie Sie Ihrem Kind sagen, dass es eine Sehschwäche hat - das ist eine sehr persönliche Entscheidung. Nur Sie allein werden wissen, wann der richtige Zeitpunkt dafür ist.

Halten Sie sich einfach an Ihr Kind. Er oder sie wird wahrscheinlich bald herausfinden, dass nicht jeder so oft zum Augenarzt gehen muss, oder sich ständig die Augen untersuchen lassen muss. Wenn Sie früh das Gespräch suchen, dann wird Ihr Kind sich wahrscheinlich weniger Sorgen darüber machen, dass etwas ernsthaft nicht stimmt. Er oder sie wird sich auch daran gewöhnen, über die Sehkraft zu sprechen.

Das zahlt sich später aus, wenn man in der Schule um Unterstützung bitten oder Freunden erklären muss, warum man etwas anders ist.

Auf jeden Fall sollte es ein Zeitpunkt sein, in dem Sie völlig entspannt zum Nystagmus Ihres Kindes stehen. Sie müssen es zuerst selbst bewältigen, bevor Sie einem Kind damit helfen können. Und was auch immer Sie tun, machen Sie keinen großen Wirbel! Teenager erzählen uns ständig, dass sie von ihren Eltern als Kinder nicht zu sehr behütet werden möchten!

Hier sind nur einige Vorschläge, wie man mit diesem sensiblen Thema umgehen kann und auch Antworten auf einige der Fragen, die ein Kind zum Thema Nystagmus stellen könnte.





Was ist denn mit meinen Augen?

Als Du ein kleines Baby warst, haben die Ärzte bemerkt, dass Du Nystagmus hast. Das bedeutet, dass Deine Augen die ganze Zeit in Bewegung sind, anstatt still zu bleiben wie bei anderen Menschen. Das ist gar kein Grund zur Sorge. Du musst nur wissen, dass Du vielleicht nicht so gut sehen kannst wie alle anderen.

Für Dich ist es schwer zu verstehen, wie sich Nystagmus auf Deine Sehkraft auswirkt. Du wirst nie mit anderen vergleichen können, wie Du siehst. Also wirst Du auch nicht wissen, wie gut andere Menschen sehen können. Vielleicht fragt Dich jemand, ob Du etwas sehen kannst. Doch niemand wird genau wissen, wie viel Du sehen kannst. Nur Du allein weißt das!

Vielleicht siehst Du sehr gut, wenn etwas ganz nah vor Dir ist, aber es fällt Dir schwerer, etwas weiter weg von Dir zu sehen.

Vergiss nicht, dass jeder Mensch anders ist – auch die Augen – und keine zwei Menschen mit Nystagmus sehen genau das Gleiche wie der andere.

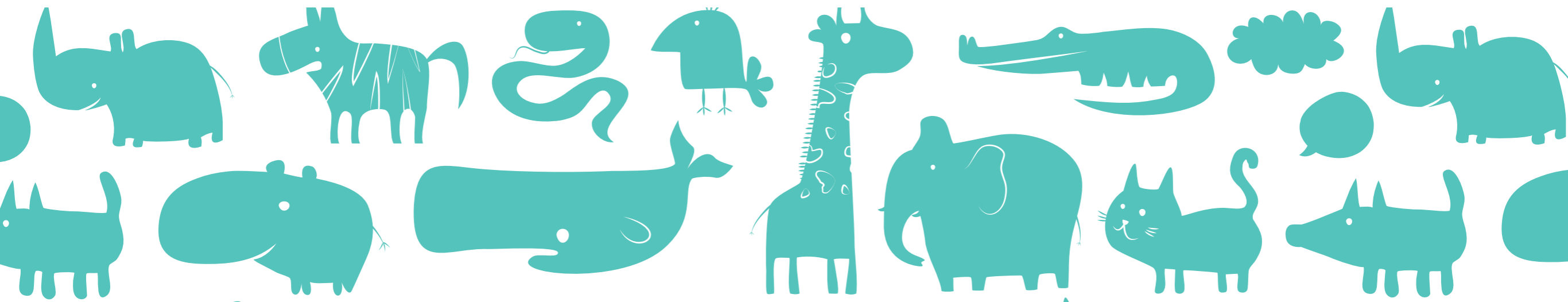
Werden meine Augen besser?

Jeder mit Nystagmus will wissen, ob es weh tut, ob es besser wird und ob es einen davon abhält, seine Träume zu leben.

Nystagmus tut nicht weh. Du wirst es nicht spüren, wenn sich Deine Augen bewegen. Du kannst diese Bewegung wahrscheinlich nicht einmal im Spiegel sehen. Probiere es doch mal aus! Die Brille kann die Augen nicht davon abhalten, sich zu bewegen, aber sie kann Dir manchmal helfen, besser zu sehen. Deshalb tragen viele Kinder mit Nystagmus eine Brille.

Du wirst immer Nystagmus haben und leider wird er nicht verschwinden. Du wirst lernen, damit zu leben – wie viele andere auch. Du hast wahrscheinlich gemerkt, dass Du oft zum Augenarzt gehen musst. Denn alle wollen sichergehen, dass Deine Augen so gut wie möglich funktionieren.

Vielleicht hast Du auch schon eine Brille, die Dir beim Sehen hilft. Das bedeutet nicht, dass Deine Sehkraft schlechter wird. Wenn Du älter wirst, könnte es sogar etwas besser werden. Es ist aber wichtig, dass Du alle Deine Sehhilfen benutzt, damit der Nystagmus Dir nicht im Weg steht.






Zu Hause mit Nystagmus

Vielleicht versuchst Du, Dich zu erinnern, wo manche Sachen stehen, damit Du nicht dagegen rennst. Das ist wirklich nützlich, solange diese Sachen nicht plötzlich umgestellt werden. Wahrscheinlich magst Du es lieber, wenn alles im Haus schön aufgeräumt ist, damit Du nicht zu viel stolperst. Mit Treppen musst Du etwas vorsichtig sein. Denn mit Deinem Nystagmus kannst Du nicht immer sagen, wie hoch die Stufen sind, oder wo sie anfangen und enden. Mit etwas Übung wirst Du Dich aber schnell daran gewöhnen.

Weit entfernte Dinge kannst Du nicht immer sehen. Deshalb ist es eine gute Idee, ein Buch, einen Bildschirm, oder den Fernseher nah an Deinen Augen zu haben. Das tut Deinen Augen nicht weh, wird Dir aber helfen, besser zu sehen. Der Rest der Familie mag es vielleicht nicht, dass Du immer vor ihnen sitzt. Sie müssen aber verstehen, dass sie das machen müssen, damit Du überhaupt etwas siehst.

Manche Menschen mit Nystagmus haben einen sogenannten Nullpunkt. Du kannst Deinen Kopf in diese Position bringen und Dein Augenwackeln wird dann sofort langsamer. Das bedeutet natürlich auch, dass Du besser und klarer sehen kannst. Mach Dir keine Sorgen darüber, ob Du Deinen Nullpunkt finden kannst. Du hast ihn wahrscheinlich schon gefunden, als Du ein kleines Baby warst und gerade gelernt hast, Dich hinzusetzen. Du hast ihn bestimmt benutzt, ohne es überhaupt zu merken. Der einzige Weg, um herauszufinden, ob Du einen Nullpunkt hast, ist, wenn Du bemerkst (oder jemanden fragst), ob Du immer am liebsten auf der einen oder anderen Seite sitzt, um gemeinsam ein Buch zu lesen, an einem Computerbildschirm zu sitzen, oder fern zu sehen.



"Nystagmus hat
mich nie davon
abgehalten,
meine Träume
zu leben."

Mit Nystagmus zur Schule gehen.

In der Schule hilft es sehr, wenn Du und Deine Eltern Deinen Lehrern erklärt, wie sich Nystagmus auf Deine Sehkraft auswirkt. Dann können sie Dir helfen, einen Platz im Klassenzimmer zu finden, wo Du die Tafel gut sehen kannst.

Vielleicht bekommst Du auch Deinen eigenen Laptop, ein iPad oder Tablet, damit Du deutlich sehen kannst, was alle anderen auf der Tafel sehen können. Du kannst Dir den Bildschirm einstellen und ein oder zwei Dinge gleichzeitig öffnen und schließen, damit Dein Bildschirm nicht zu voll oder durcheinander wird.

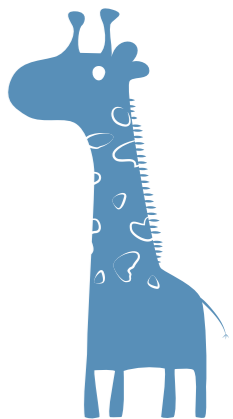
Bücher, Stifte und andere wichtige Dinge findest Du leichter, wenn sie mit einem bunten oder fühlbaren Aufkleber versehen sind. In der Grundschule ist das auch wichtig für Wäscheklammern, Plastiksäcke und Klammern für Deine Gummistiefel.

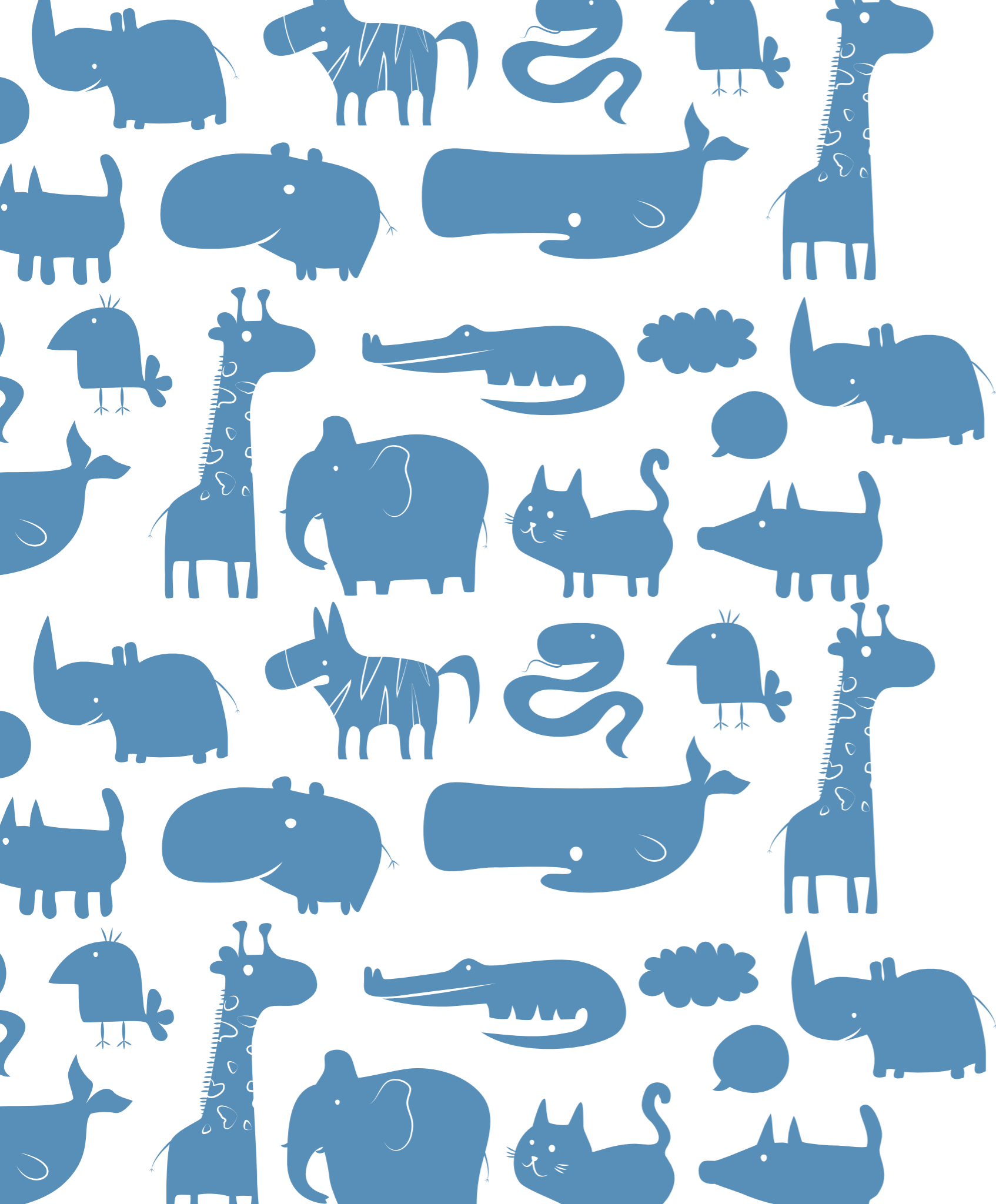


Wenn Du in der Schule oder zu Hause Bücher liest, fällt es Dir vielleicht schwer, gemeinsam ein Buch zu lesen, weil Du dann nicht nah genug rankommst, um die Schrift zu sehen. Du musst auch herausfinden, welche Schriftgröße Du bequem lesen kannst. Vielleicht kannst Du Lupen benutzen, um Bücher zu lesen, oder eine eingeschnittene Karte oder ein Lineal, damit Du jeweils nur eine Zeile der Geschichte sehen kannst. Auf einem E-Reader oder Computerbildschirm kannst Du Textgröße, Kontrast und Hintergrundfarbe selbst ändern. Wenn Dein Lehrer Dir Arbeitsblätter gibt, musst Du ihm/ihr sagen, welche Schriftgröße Du brauchst und kannst vielleicht auch verschiedene Papierfarben ausprobieren, um herauszufinden, welche für Deine Augen am besten geeignet ist. Bitte Deine Lehrer darum, dass Deine Arbeitspapiere angepasst und auf Papier im Format A4, nicht auf A3 kopiert werden. Das ist zu groß, um damit zu arbeiten.

Vielleicht tust Du Dich mit der Handschrift ein wenig schwer und machst Deine Notizen lieber auf einem iPad. Aber es wird Zeiten geben, in denen Du etwas wirklich aufschreiben musst, damit Du oder jemand anderes lesen kann, was Du geschrieben hast. Übe also Deine Handschrift immer fleißig weiter. Vielleicht möchtest Du das Zehnfingersystem lernen, damit Du schneller tippen kannst. Deine Lehrer können Dir sicher dabei helfen. Wenn Du merken solltest, dass Du für etwas länger brauchst als alle anderen, dann ist das gar kein Problem. Dein Lehrer wird dafür sorgen, dass Du genügend Zeit für alles hast und trotzdem in der Pause mit Deinen Freunden spielen kannst.

Denk immer daran: Wenn Du Hilfe brauchst, dann frag einfach.





Unterwegs sein mit Nystagmus

Manchmal kann Nystagmus Dich besonders empfindlich für helle Lichter machen. Du wirst bemerken, dass Deine Augen sich an richtig sonnigen Tagen unwohl anfühlen. Es kann helfen, wenn Du eine Sonnenbrille oder Baseballkappe trägst.

Einige Ballspiele können für Kinder mit Nystagmus etwas schwierig sein. Es dauert länger, bis Du sehen kannst, wo der Ball ist und dann hast Du keine Zeit mehr, ihn zu fangen. Lass Dich davon aber nicht abschrecken, auch andere Spiele zu probieren. Schwimmen, Laufen und Weitsprung sind kein Problem für jemanden mit Nystagmus und es gibt viele Paralympians, die es auch haben.

Freundschaften zu schließen, wenn man erwachsen wird... ..ist ganz einfach, wenn Du ihnen von Deinem Nystagmus erzählst!!!



Besonders in der Schule ist es wichtig, Freunde zu finden. - Aber das kann etwas schwierig sein, wenn man nicht gut sieht. Du kannst vielleicht nicht immer genau sagen, wann Dich jemand ansieht, oder ob er glücklich oder traurig ist. - Du kannst ja das Gesicht nicht klar sehen.

Auf jeden Fall sollten Deine Freunde von Deinem Nystagmus wissen. Sie können Dir helfen, indem sie Dich ansehen, wenn sie mit Dir reden und sich gut und nah zu Dir stellen.

Wenn auf dem Schulhof alle herumlaufen, oder die gleiche Schuluniform tragen, dann kann es etwas beängstigend sein, wenn Du versuchst, Deine Freunde zu finden. Du könntest Deine Freunde fragen, ob sie Dich rufen oder Dir zuwinken, wenn Du sie siehst. So kannst Du sehen, wo sie sind. Das wird ihnen bestimmt nichts ausmachen, weil sie Deine Freunde sind.

Nystagmus lässt Deine Augen wackeln und Dich den Kopf zur Seite drehen.

Deshalb siehst Du vielleicht ein wenig anders aus. Viele Leute werden es nicht einmal bemerken und sicherlich nichts Unhöfliches darüber sagen. Doch Du musst wissen, dass manche Kinder ziemlich gemein sein können, wenn sie etwas nicht verstehen. Sie könnten Dich beschimpfen oder auslachen. Das ist nicht sehr nett, also musst Du ihnen von Deinen Augen erzählen und dass Du nichts dafür kannst, damit sie es verstehen. Wenn sie Dich dann immer noch beschimpfen, oder nicht Dein Freund sein wollen, dann sprich mit Deinen Eltern oder einem Lehrer darüber.

Wenn Du Dich mutig genug fühlst, kannst Du in Deiner Klasse auch ein Referat über Nystagmus halten. Dann wird jeder über Nystagmus Bescheid wissen. Denke daran, allen zu sagen, dass Nystagmus nicht ansteckend ist! Alle anderen Kinder könnten dann ein Referat darüber halten, was an ihnen selbst besonders ist.



THE GRUFFALO

Julia Donaldson
Axel Scheffler



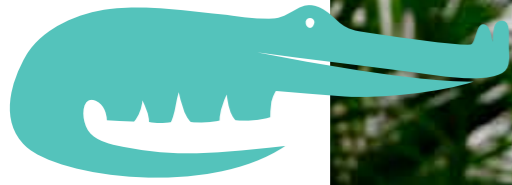
Gestalte Deine Zukunft selbst!

Mit harter Arbeit kannst Du alles erreichen, was Du willst.

Menschen mit Nystagmus wachsen wie alle anderen auf. Sie können selbst wählen, an welche Universität sie gehen, welchen Beruf sie ausüben, ob sie heiraten und Kinder bekommen, wie alle anderen auch. Es gibt viele erfolgreiche Athleten mit Nystagmus. Es gibt auch Wissenschaftler, Ärzte, Lehrer und sogar Fernsehmoderatoren.

Nystagmus zu haben bedeutet einfach nur, dass man nicht so gut sehen kann wie viele andere. In der Schule musst Du Dein Bestes geben und Dir auch alle Hilfe holen, die Du brauchst, um die bestmöglichen Prüfungsergebnisse und Noten zu erreichen. Nystagmus bedeutet nicht, dass man nicht auch alles tun kann, was man will. Lass Dich nicht davon abhalten.

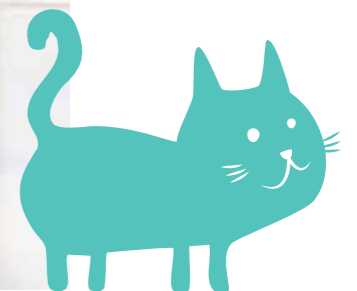
Wir können Dir und Deiner Familie helfen, sich mit anderen Menschen zu treffen, die Nystagmus haben und man kann über seine Erfahrungen sprechen. So weiß man, dass man nicht alleine ist. Wir stehen Dir ein Leben lang mit Rat und Tat zur Seite.



"Ich habe Geschichten schon immer geliebt, aber wegen meinem Nystagmus hatte ich in der Schule am Anfang Schwierigkeiten mit dem Lesen. Jetzt habe ich einen Abschluss in Philosophie."



"Mein Nystagmus hat mir nie wirklich Probleme bereitet, aber als ich mit der Schule anfang, da haben mich viele Leute gefragt, warum sich meine Augen so bewegen."



Das britische Nystagmus Network ist vollständig auf Mitgliedsbeiträge und Spenden angewiesen, um diese wichtige Arbeit fortzusetzen, die Nystagmus-Gemeinschaft zu unterstützen und zu informieren, und um das allgemeine Bewusstsein zu wecken und die Forschung voranzubringen.

Wenn Sie dieses kostenlose Dokument nützlich gefunden haben, denken Sie bitte noch jetzt darüber nach, den Verein mit einer Spende zu unterstützen. Herzlichen Dank.

Diese Übersetzung wurde mit freundlicher Unterstützung von SFtranslation bereitgestellt

*Language in perfection
by Angel & Sami Feistenberger*

SFtranslation

info@sftranslation.de

www.sftranslation.de

nystagmusnetwork.org

Die Webseite des
deutschen Vereins ist
www.nystagmusnetzwerk.de

Copyright © 2018 by Nystagmus Network
Alle Rechte vorbehalten. Dieses Dokument oder Teile davon dürfen ohne ausdrückliche,
schriftliche Genehmigung des Herausgebers in keiner Weise vervielfältigt oder verwendet
werden.