

# MIN VEN ER ALBINO

– om en svagtseende dreng



# MIN VEN ER ALBINO

– om en svagtseende dreng

## **1. udgave**

### **Udgivet af:**

Dansk Forening for Albinisme

[www.albinisme.dk](http://www.albinisme.dk)

[kontakt@albinisme.dk](mailto:kontakt@albinisme.dk)

### **Redaktion:**

Susan Poulsen, Karina Hansen og Marie Schack

### **Fotograf:**

Ulrik Jantzen og Hanne Hvattum

### **Layout:**

Anne Johansen

### **Trykkeri:**

Mohrdieck Tryk

### **Oplag:**

1.500 stk.

## **Udgivet 2007**

Bogen kan rekvireres hos Dansk Forening for Albinisme

**ISBN:** 978-87-992118-0-7

Bogen er udgivet med støtte fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Foreningen Mødres og Børns Bespisning.

### **En stor tak til:**

LEGO

Arriva i Roskilde

Børn og voksne i bofællesskabet Absalons have;  
især til Jonas, Mads, Sigurd, Eva, Oscar og Albert.

# MIN VEN ER ALBINO

– om en svagtseende dreng



**Dansk Forening For Albinisme**

Det her er Mads og Jonas. De går i børnehave sammen og er bedste venner.

I dag har Mads fødselsdag, og derfor skal han have Jonas, Eva, Albert, Oscar og Sigurd med hjem.

Jonas er albino, og derfor tåler hans hud ikke solen.

Han er også svagtseende, og det betyder, at han ikke ser lige så godt som andre børn. Tit hjælper Mads ham med at finde legetøjet, fordi han ikke selv kan finde det.



Mads og hans venner leger i børnehaven, men de bliver snart hentet af Mads' mor.

"Skal vi gå ud og tage tøj på Mads?," spørger Jonas.

"Men de andre er jo ved at rydde op," svarer Mads, "skal vi ikke hjælpe?,"

"Jo, men jeg må gerne gå ud og tage tøj på lidt før de andre," svarer Jonas, "det kan nemlig godt tage noget tid for mig at finde mine ting. Hvis du går med, er det også hyggeligere, og så kan vi se, hvem der først bliver færdig."

"Ok," siger Mads, og så løber de begge ud i garderoben.



Mads' mor har hentet dem i børnehaven. Nu venter de på bussen.  
Mads, Jonas og Oscar leger karrusel rundt om lygtepælen.

"Jeg elsker at køre i bus," siger Jonas. Det gør Mads og Oscar også.  
"Når vi kommer hjem, kan vi lege bus ude i min have," foreslår Mads.  
"Så er det godt, jeg har min kasket og mine solbriller," siger Jonas, "ellers ville jeg blive blændet af alt lyset, og så kunne vi jo komme til at køre ind i hinanden!"

De andre griner. Så kommer bussen.



Mads går først ind i bussen og finder nogle gode pladser.  
Jonas kommer bagefter, men har svært ved at se Mads.

Sådan ser Jonas bussen. Kan du hjælpe ham med at finde Mads?



**"Juhuu, Jonas, jeg sidder her nede ved døren,"** råber Mads og vinker til Jonas, så han kan finde ham mellem de andre mennesker. Alle børnene finder en plads i bussen.

"Vil du sidde ved vinduet?," spørger Mads.

Det vil Jonas gerne.

Hele vejen hjem til Mads kigger de på alle bilerne på gaden.



Så er de hjemme hos Mads.

Mads' hund, Skipper, kommer glad løbende for at tage imod dem.

"Uhhh," siger Jonas forskrækket, for han havde slet ikke set hunden komme.

"Næste gang skal jeg nok sige til, når Skipper kommer," siger Mads, "så du ikke bliver så forskrækket."

Jonas sætter sig ved siden af Skipper.

"Hej, søde Skipper," siger han og klør den på ryggen.



Det første Mads gør, er at vise de andre den gave han har fået af sin mor og far. Det er en stor æske lego med en zoologisk have.

"Prøv at se," siger Mads, "der er både en giraf og en zebra og en dyrepasserbil og alt muligt i!"

"Må jeg se," spørger Jonas, "jeg bliver nødt til at have æsken helt tæt på.

Ellers kan jeg ikke se alt det, der er i."

"Skal vi lege med det?," spørger Mads.

Hans mor kommer ind. "Det må vente lidt," siger hun, "nu er der lagkage - sæt jer ind til bordet."



Alle børnene skynder sig ind til bordet, som er pyntet med flag.  
Midt på bordet står der en flot lagkage med 6 lys i.

"Uhm, jeg elsker lagkage, det er det bedste jeg ved!" siger Jonas,  
"må jeg sætte mig her med ryggen til vinduet, så jeg ikke får solen i øjnene?  
Hvor er lagkagen?"

"Den står lige dér, midt på bordet," siger Mads og peger.  
"Orv, hvor er den flot," siger Jonas.

"Skal jeg trække gardinet for, så du bedre kan se?," spørger Mads' mor.  
"Ja tak, solen er så skarp i dag," svarer Jonas.  
Mads puster lysene ud, og så kaster alle børnene sig over lagkagen.



"Puhh...nu kan jeg ikke spise mere lagkage," siger Mads, "kan I?"

"Nej!," råber de alle sammen i kor.

"Skal vi så ikke gå op på mit værelse og lege med Ninja Turtles?"

"Det kan vi godt," siger de andre.

"Jeg vil gerne lege med Shredder," fortsætter Jonas.

Alle børnene løber op på Mads' værelse.

"Jeg kan ikke finde Shredder – er der én af jer, der kan se den?," spørger Jonas,

"det er så svært at se den mellem alle de andre figurer."

Børnene hjælper Jonas med at finde Shredder, og snart er de alle i fuld gang med at lege med alle de mange Ninja Turtles, Mads har.





Da de har leget længe med Ninja Turtles, vil de gerne ud og lege på legepladsen.

"Kommer du, Jonas?," spørger Mads.

"Jeg skal lige have solcreme på først, for min hud kan ikke tåle solen," svarer Jonas. Han har også lange ærmer og lange bukser på, så han ikke bliver forbrændt.

"Ok, så går vi andre ud og leger imens. Du kommer bare, når du er færdig," siger Mads og løber ud til de andre børn på legepladsen.



Jonas kommer ud på legepladsen, men han har svært ved at finde alle de andre børn og se hvem, der er hvem.

Legepladsen er så stor, og der er så mange ting, at Jonas ikke rigtig kan overskue den.

Der sidder to i sandkassen, men hvor er de tre andre?

Kan du hjælpe Jonas med at finde de andre børn?



Mads og Oscar sidder i sandkassen,  
Sigurd står ved legehuset,  
Eva gynger og Albert leger med en pind.

Når Jonas ikke kan se ansigterne, bruger han ofte farverne på tøjet eller hårfarven  
til at se hvem, der er hvem.



"Skal vi ikke samle bænkebidderne?," spørger Jonas.

"Jo, det var en god idé," siger Mads, "kom, jeg har en spand, vi kan putte dem op i."

Mads og Eva hjælper Jonas med at finde bænkebidderne, for de er så små og har samme farve som jorden, så Jonas har svært ved at se dem.

"Prøv at se en stor én der kravler dér!," siger Mads.

"Den snupper jeg!," siger Jonas og putter bænkebidderen op i spanden.

De prøver at tælle dem, men bænkebidderne løber rundt mellem hinanden, så det er helt umuligt.



Jonas, Mads og Eva har sluppet bænkebidderne løs og er gået over til Sigurd i sandkassen for at grave.

"Vil I have en parasol op, børn?," spørger Mads' mor, " så bliver Jonas ikke forbrændt."

"Ja, jeg kan også bedre se, når der er skygge," siger Jonas.

"Jeg synes også, det er rarest, når solen ikke bager lige ned i knolden hele tiden," siger Eva.



Mads' mor kommer hen til legepladsen med en kasse is.  
Mads og de andre børn rejser sig og løber over til bordet.  
Undtagen Jonas; han bliver siddende i sandkassen.

"Hvor skal I hen?"; råber Jonas.

Han kunne nemlig ikke se Mads' mor, så han ved ikke, at der er is.

"Vi skal have is ovre ved bordet – kommer du?"; råber Mads, så Jonas ved, hvad der sker.

"Jaaa, jeg elsker is!"; svarer Jonas, "Nu kommer jeg!";



"Hvilken én vil du ha'?" spørger Mads og kigger på Jonas.  
Jonas svarer ikke, for han kan ikke se, at Mads kigger på ham.

Mads kommer i tanke om, at Jonas måske ikke ved, at det er ham,  
han taler til, så han siger:

"Jonas, hvilken én vil du ha': Københavnerstangen eller isbåden?"

"Jeg vil gerne ha' en isbåd," svarer Jonas. Mads får sig en Københavnerstang.



Isen er spist op, og børnene er gået ind for at se tegnefilm.  
Jonas har sat sig lige foran skærmen.

"Øv, Jonas, vi kan ikke se noget!," råber børnene.

"Men jeg bliver altså nødt til at sidde helt tæt på skærmen," siger Jonas, "ellers kan jeg ikke se."

"Jo, men hvis du sætter sig dig lidt ud til siden, kan de andre også se," foreslår Mads' mor.

Det gør Jonas og så går filmen i gang.

Det er hyggeligt at sidde sammen og se film.



Nu er klokken mange, og Jonas bliver hentet af sin mor.  
Da Mads har vinket farvel, går han ind sammen med sin mor.

"Det har været en rigtig dejlig fødselsdag," siger han til hende,  
"jeg glæder mig allerede til at komme i børnehave i morgen og lege med Jonas og de andre. Skal vi ikke snart tage Jonas med hjem igen?"

"Jo, det er en god idé!," siger mor og giver Mads et stort kram.



## Hvad vil det sige at have albinisme?

Albinisme er en arvelig sygdom, som medfører en nedsat eller manglende evne til at danne pigment (farvestof). Der findes to typer albinisme: 1) pigment mangler i hud, hår og øjne og 2) pigment mangler udelukkende i øjnene. Personer med den første type er hvidhårede og meget lyse i huden, mens personer med den anden type ikke umiddelbart adskiller sig fra andre mennesker.

Personer, der mangler pigment i hud, hår og øjne, skal være meget påpasselige med at beskytte sig mod solens ultraviolette stråler. Derfor har de behov for solbriller, høj solfaktor og mere afskærmning i form af tøj og skygge.

Det medfører også forskellige synsproblemer. Manglen på pigment giver synsnedsættelse og urolige øjenbevægelser, hvilket giver problemer med at fokusere. Disse problemer kan ikke afhjælpes med briller. Manglen på pigment betyder desuden, at man i langt højere grad bliver blændet af skarpt lys og refleksioner. Optimale lysforhold er derfor af stor betydning for personens funktionsevne og velbefindende.

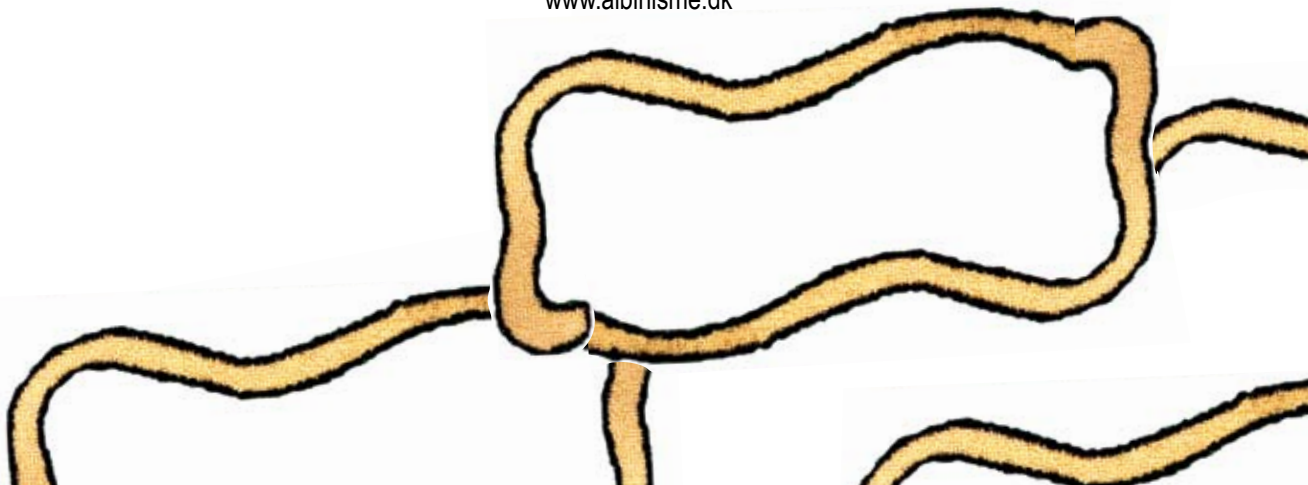
Det nedsatte syn gør, at man kan have svært ved at genkende personer. Og da lysforholdene spiller en stor rolle, vil det nogen gange være muligt at genkende en person på en vis afstand, mens det under andre forhold ikke kan lade sig gøre. Børn med albinisme skal som regel meget tæt på for at kunne se de detaljer, der tilfredsstiller deres nysgerrighed. Det er ikke deres intention at overskride nogens grænser. Det kan være svært for dem at vurdere, hvor tæt på andre synes det er i orden, de kommer, da de har svært ved at aflæse andres mimik pga. synsnedsættelsen. Derfor er det vigtigt, at kommunikere verbalt med et barn med albinisme.

Børn med albinisme er på alle andre måder helt som andre børn. De hensyn, der skal tages, kan som regel klares med briller, solbriller, kommunikation og eventuelt solcreme og tøj.

Læs mere om albinisme på  
Dansk Forening for Albinismes hjemmeside.



[www.albinisme.dk](http://www.albinisme.dk)



Mads' ven Jonas er albino.

Det betyder, at han ser dårligt, og at hans hud og øjne er meget lysfølsomme.

Ellers er Jonas en helt almindelig dreng.

Fordi han er svagtseende, kan han af og til have svært ved at finde yndlingslegetøjet eller følge med sine kammerater rundt på legepladsen. Heldigvis er hans kammerater ofte rigtig gode til at hjælpe, hvis Jonas har brug for det.

Det gælder også den dag, hvor Mads har inviteret til fødselsdag...

I bogen beskrives, hvordan Jonas' hverdag som synshandicappet med en smule omtanke kan gøres meget lettere. Den henvender sig til børn i børnehavealderen, samt de der kender eller arbejder med synshandicappede børn.



**Dansk Forening For Albinisme**

