

JAK ŽÍT S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM?

Souhrn (nejen) psychologické problematiky

Tereza Kimplová, Marta Kolaříková





TRITON
Praha / Kroměříž

Tereza Kimplová, Marta Kolaříková

JAK ŽÍT S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM?

Souhrn (nejen) psychologické problematiky

JAK ŽÍT S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM?

Souhrn (nejen) psychologické problematiky

Tereza Kimplová, Marta Kolaříková

Stanislav Juhaňák - TRITON

Tereza Kimplová, Marta Kolaříková

Jak žít s těžkým zrakovým postižením?

Souhrn (nejen) psychologické problematiky

Vyloučení odpovědnosti vydavatele

Autoři i vydavatel věnovali maximální možnou pozornost tomu, aby informace zde obsažené odpovídaly aktuálnímu stavu znalostí v době přípravy díla k vydání. I když tyto informace byly pečlivě kontrolovány, nelze s naprostou jistotou zaručit jejich úplnou bezchybnost. Z těchto důvodů se vylučují jakékoli nároky na úhradu ať již přímých, či nepřímých škod.

Tato kniha ani žádná její část nesmí být kopírována, rozmnožována ani jinak šířena bez písemného souhlasu vydavatele.

Autoři:

PhDr. Tereza Kimplová, Ph.D.

Mgr. Marta Kolaříková, Ph.D.

Recenzovaly:

prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc.

doc. PhDr. Irena Plevová, Ph.D.

© Tereza Kimplová, Marta Kolaříková, 2014

© Stanislav Juhaňák – TRITON, 2014

Illustrations © Jaroslav Drlík, 2014

Cover © Renata Brtnická, 2014

Vydal Stanislav Juhaňák – TRITON,

Vykáňská 5, 100 00 Praha 10,

www.tridistri.cz

ISBN 978-80-7387-831-3

Obsah

Úvod	9
1 Zrakové postižení ve světě a u nás	11
2 Zrakové vady	13
2.1 Typy zrakových vad	14
2.2 Rozdělení zrakových vad dle stupně poškození	23
3 Dítě se zrakovým postižením	28
3.1 Specifika zrakového postižení u dítěte	31
3.1.1 Co je důležité u dítěte rozvíjet od raného věku	32
3.1.2 Odlišnosti ve vývoji motoriky	38
3.2 Rodina dítěte se zrakovým postižením	40
3.2.1 Proces přijetí postižení rodinou	42
3.2.2 Odchytky od adaptace a jejich vliv na výchovu dítěte s postižením	49
3.2.3 Extrémní výchovné přístupy v rodinách s více dětmi	52
4 Dospělý člověk se zrakovým postižením	55
4.1 Ztráta zraku v dospělosti	55
4.2 Reakce na ztrátu zraku	57
4.3 Ztráta zraku a změna osobnosti?	58
4.4 Proces přijetí zrakového postižení dospělým jedincem	61
5 Postoje a předsudky	66
5.1 Předsudky a zrakové postižení	67
5.1.1 Nejčastější omyly veřejnosti	72
6 Systém služeb	78
6.1 Systém služeb pro děti a dospívající se zrakovým postižením	78
6.1.1 Raná péče	78
6.1.2 Vzdělávání	80
6.2 Systém služeb pro dospělé občany se zrakovým postižením	85
6.3 Psychologické služby	88

6.3.1 Psychologické služby poskytované při ztrátě zraku	89
6.3.2 Psychologické vyšetření dítěte se zrakovým postižením	94
6.3.3 Možnosti a limity psychodiagnostických metod pro dospělé	96
7 Kompenzační pomůcky	115
8 Jak správně pomoci	119
8.1 Co dělat, když člověka vede vodící pes?	123
8.2 Inspirace (nejen) VŠ vyučujícím... ..	125
9 Místo závěru příběh (případová studie)	130
Souhrn	136
Summary	137
Literatura	138
Přílohy	148
Rejstřík	154

Úvod

„Co je důležité, je očím neviditelné,“ napsal klasik. Jenže vážné poškození zraku je mnoha lidmi vnímáno jako to nejhorší, co může člověka potkat, protože je s tím spojována bezmocnost, strach, beznaděj. Je to ale opravdu tak? Jaká je realita? Jak je tato situace prožívána jedinci s postižením i jejich rodinami? Jaké mají lidé se zrakovým postižením možnosti rozvoje? Co je dobré začít dělat a kdy? Kdo jim pomáhá? Naše monografie si klade za cíl pozměnit tento ustálený postoj laické veřejnosti a nabídnout informace, které mohou přispět k porozumění důsledkům a možnostem kompenzace zrakového poškození. Současně budeme rády, když kniha pomůže rodinám dětí s postižením a lidem, kteří ztratili nebo ztrácejí zrak v dospělosti, přijmout tuto skutečnost a posunout se k dalším možnostem seberealizace. Stěžejním cílem je předložit pracovníkům v pomáhajících profesích (zdravotníkům, učitelům, vychovatelům, sociálním pracovníkům, dobrovolníkům) kompaktní text, který jim práci s lidmi se zrakovým postižením alespoň v počátcích pomůže usnadnit a nasměruje je k dalším zdrojům. Současně nabízíme odborné informace také psychologům, kteří se o specifčnosti zrakového postižení chtějí něco dozvědět a díky tomu následně s těmito lidmi úspěšněji pracovat. Kromě způsobů rozvoje psychických procesů u nevidomých a vyrovnávání se s tímto postižením u dětí, rodin i dospělých nabízíme základní přehled možnosti psychodiagnostiky, která může být aplikována v ČR nebo je užívána v zahraničí. V každém případě bychom byly rády, kdyby si psychologové po přečtení uvědomili, že primární obavy ze zrakového postižení jsou zbytečné, že na prvním místě je prostě člověk v náročné životní situaci, a to, že má zrakové postižení, by se nemělo stát hlavním důvodem, proč jej odmítnout. Přesto je znalost psychologické problematiky ztráty zraku značnou výhodou. V neposlední řadě by publikace mohla oslovit také vysokoškolské studenty (nejen) pomáhajících profesí, ale i vysokoškolské pedagogy, kteří se mohou při výuce se studenty se zrakovým postižením setkávat. Na závěr jsme zařadily několik doporučení, která mohou usnadnit zpřístupnění studia.

Kromě aktuálních poznatků z české i zahraniční odborné literatury jsme práci proložily výňatky z našich empirických šetření, vlastními zkušenostmi z praxe nebo informacemi z webových stránek zainteresovaných organizací.

1

Zrakové postižení ve světě a u nás

Světová zdravotnická organizace (dále WHO; říjen 2013) odhaduje, že ve světě žije 285 milionů lidí se zrakovým postižením, z toho je 39 milionů nevidomých a 246 milionů má těžce slabý zrak. Celosvětově však stále platí, že 80 % poškození zraku lze předejít nebo je vyléčit. WHO také uvádí, že od roku 1990 se i při stárnutí světové populace počet takto postižených jedinců snížil. Toto snižování je způsobeno jednak poklesem výskytu infekčních chorob, ale hlavně preventivním působením v této oblasti, zahrnujícím zvláště koordinovaná opatření v oblasti veřejného zdraví, zlepšenou dostupnost služeb oftalmologů a informovanost široké veřejnosti o řešení problémů týkajících se zrakového postižení. Za posledních dvacet let byly v mnoha zemích světa ustaveny národní programy a nařízení pro prevenci a kontrolu zraku. Tyto systémy jsou více integrovány do základních a středních systémů zdravotní péče se zaměřením na poskytování služeb, které jsou vysoce kvalitní, přístupné a cenově dostupné. Zvláště důležitý je rozvoj mezinárodního partnerství, propojení a spolupráce soukromého sektoru a občanské společnosti. Největších úspěchů v této oblasti dosáhly např. Ghana, Maroko, Brazílie, ale i Čína, která od roku 2009 investuje více než 100 milionů dolarů ročně do operací šedého zákalu. V roce 2013 schválilo Světové zdravotnické shromáždění WHO pro členské státy Univerzální plán podpory zdraví očí (Universal Access to Eye Health) pro léta 2014–2019 s cílem snížit počet osob se zrakovým postižením až o 25 % (Světová zdravotnická organizace, 2013).

V Evropě je podle dalších pramenů přibližně 11 milionů slabozrakých a asi 1 milion nevidomých. Jiné zdroje uvádějí, že lidé se zrakovým postižením tvoří přibližně 1–1,5 % populace. Statistické šetření v Austrálii (Blind Citizen Australia, 2004 [online]) například ukázalo na 2,36 % zrakově postižených z celé populace.

Údaje z Velké Británie (RNIB, 2009 [online]) hovoří o 2 milionech zrakově postižených. Internetové stránky American Foundation for the Blind (American Foundation for the Blind, 2002 [online]) uvádějí 10 milionů lidí se zrakovým

postižením v USA, přičemž do roku 2030 se očekává dvojnásobný nárůst. Každých 7 minut tak ve Spojených státech amerických někdo definitivně ztratí zrak. Přesné statistiky však v rámci mnoha zemí neexistují.

Zajímavé je, že 9 z 10 zrakově postižených (v celosvětovém měřítku) žije v rozvojových zemích a odborníci odhadují, že až 80 % zrakových postižení může být léčeno, nebo by jim bylo možné předejít.

Za zmínku stojí také fakt, že procento slabozrakých lidí v populaci průběžně roste (oproti díky kvalitnější lékařské péči se snižujícímu počtu nevidomých). Jedním z rozhodujících faktorů ovlivňujících tento trend je prodlužování délky lidského života (to platí především v naší „západní“ civilizaci). **Přímá úměrnost vzniku zrakových vad a vyššího věku je jednoznačně prokázána.** 80 % lidí starších 75 let má vážné problémy se zrakem a 70–75 % nových případů zrakových vad vzniká u osob starších 65 let. Podle prognóz se v příštích dvaceti letech počet lidí nad 85 let přibližně zdvojnásobí, z čehož lze usuzovat na zvýšení počtu osob s postižením zraku.

V České republice bylo v roce 1997 podle údajů dlouhodobě prováděného průzkumu Vlády ČR 58 640 osob se zrakovým postižením, z toho 16 460 těžce zrakově postižených. Orientační počet zrakově postižených k 1. 1. 2003 je podle téhož zdroje 58 171 osob, z toho 16 328 těžce zrakově postižených (Vláda České republiky, 2009 [online]). V různých článcích bývá uváděno číslo mezi 150–200 tisíci osob se zrakovým postižením v ČR; přesné citace však často nejsou uvedeny, chybí časový údaj daného tvrzení, resp. původní zdroje nelze dohledat. Např. na stránkách sdružení Okamžik (Okamžik – sdružení na podporu nejen nevidomých, 2009 [online]) najdeme následující informace: „Přesná statistika počtu zrakově postižených v ČR neexistuje, podle údajů vycházejících ze zdrojů RNIB (britská organizace nevidomých) se odhaduje podíl těžce zrakově postižených ve výši 1,5 až 2 % obyvatel země, tj. v ČR asi 150 tisíc osob. Viz též J. Jesenský, Tyflogické minimum a základy komplexního zabezpečení zrakově postižených, 1988, str. 40 (180 000 nevidomých a slabozrakých v ČSSR v r. 1984).“

2

Zrakové vady

„Neptej se, jakou má ten člověk chorobu.

Ptej se spíš, jaký člověk tu chorobu má.“

PŘIPISOVÁNO WILLIAMU OSLEROVI (Sacks, 2009)



Zraková vada, zrakové postižení... Laická veřejnost si často pod tímto pojmem představí člověka, který má silné brýle nebo bílou hůl, protože nevidí. Tento názor je velmi zkreslený a toto zjednodušení může nepříznivě ovlivňovat chování okolí k lidem se zrakovým postižením. Např. pokud chce „zdravý“ pomoci někomu se „silnými brýlemi“ a ten jeho pomoc odmítne (protože s brýlemi vidí dobře), může tato konkrétní zkušenost vyvolat pocit, že lidé se zrakovým postižením nechťejí pomoci. Opravdu se u laické veřejnosti stále setkáváme s tím, že o zrakovém postižení ví velmi málo, byť je v současné době mnohem více zdrojů informací, než tomu bylo dříve. Tato „neznalost“ může bohužel výrazně zkomplikovat život rodinám, kterým se narodí dítě se zrakovým postižením, nebo jedincům, u kterých zrakové postižení vznikne až v průběhu života.

Nepochopení a/nebo neznalost různorodosti zrakového poškození a jeho následků situaci přijetí postižení komplikuje a proces vyrovnávání se s ním narušuje od svého počátku. Základním východiskem pro vyrovnání se se situací, její akceptaci a nalezení síly ji zvládnout tedy není pochopit to, co je špatné, ale porozumět i tomu, jaké následky toto postižení má pro každodenní život. Vyrovnat se se situací, znát možnosti i omezení je důležité nejen pro jedince, kterých se to týká, ale také pro jejich rodiny, příbuzné, přátele. Stejně tak i každý odborný pracovník zabývající se prací s lidmi se zrakovým postižením by měl mít přehled o jeho různorodosti, existenci rozličných typů zrakových vad, stupních postižení, jejich možné reedukaci a kompenzaci. Především by však mělo být zvláště pro odborníky důležité to, jak zrakové postižení ovlivňuje běžný život klienta a jeho rodiny. Zda a které věci zvládá, které zdolává jen s obtížemi nebo které vůbec ne. V jaké oblasti nabývají důležitosti jeho nejnaléhavější potřeby

a jaká lze najít řešení (ať už s využitím zraku, nebo za pomoci jiných smyslů). Následující text je tak pouze stručným nástínem některých oblastí dospělé a dětské oftalmologie; pro podrobnější charakteristiku doporučujeme obrátit se na lékařskou literaturu.

Co si lze představit za slovem vidění? Jde o složitý proces, na němž se kromě oka a nervových drah významnou měrou podílí také mozek, který veškeré signály zpracovává ve výsledný zrakový vjem. Poškození může nastat v receptoru (zevním oku), v dráze spojující oko s centrem (oční nerv) i ve zrakovém centru mozku. Rozlišujeme **vidění centrální**, kterým vnímáme detaily a barvy, a **vidění periferní**, které umožňuje vnímat prostor a orientovat se v něm.

Termínem zrakové vady označujeme nedostatky zrakového vnímání různé etiologie i rozsahu. Spadají sem onemocnění oka s následným oslabením zrakového vnímání, stavy po úrazech a vrozené či získané anatomicko-fyziologické poruchy.

2.1 Typy zrakových vad

Rozlišujeme čtyři skupiny poruch zraku:

- ztráta zrakové ostrosti,
- postižení šíře zorného pole,
- okulomotorické problémy,
- obtíže se zpracováním zrakových informací.

Není neobvyklé, když má zrakově postižený člověk problémy současně v několika z těchto oblastí.

Lidé se **ztrátou zrakové ostrosti** nevidí zřetelně, hovoříme o refrakčních vadách. Podle typu mohou mít obtíže s rozlišováním detailů, ale nemusí mít problém s identifikací velkých předmětů. A naopak, někteří nemají potíže s rozlišováním detailů, ale mohou velmi špatně vidět vzdálenější objekty. Současně je třeba poznamenat, že např. u dalekozrakosti člověk vidí dobře do dálky, ale špatně do blízka, ale u těžké dalekozrakosti vidí špatně jak na blízko, tak i do dálky. Stupeň poškození je velmi rozdílný a prakticky se nenajdou dvě stejná poškození zraku. Zde je třeba si také uvědomit, že o zrakovém postižení hovoříme i při optimální brýlové korekci, tedy i když má člověk brýle, které mu pomáhají, přesto vidí „špatně“.

Postižení zorného pole znamená omezení prostoru, který člověk vidí. Při této vadě se mohou, ale nemusí projevit omezení zrakové ostrosti, obtíže s diskriminací barev, případně zhoršující se vidění za šera a při adaptaci na změnu

osvětlení. Toto zrakové postižení je okolím ze všech skupin asi nejhůře pochopitelné. Ve své praxi jsem se setkala s mnoha lidmi, kteří byli klasifikováni jako nevidomí, chodili s bílou holí, a přesto si ve volných chvílích mohli číst noviny. My víme, že mají např. trubnicové vidění, že se nejsou schopni v prostoru bez kompenzačních pomůcek bezpečně a samostatně pohybovat, ale okolí to připadá přinejmenším podezřelé. Je proto třeba o různých typech zrakového postižení hovořit, vysvětlovat je veřejnosti. Hezkým nenásilným příkladem osvěty byl příběh nevidomé paralympičky, sjezdové lyžařky Anny Kuliškové (2006 Turín, 2010 Vancouver). Dodnes si lze na internetu pustit reportáže o tom, jak lyžuje, co vidí a nevidí.

Okulomotorické poruchy nastávají při vadné koordinaci pohybu očí. Potíže vznikají při používání obou očí, při sledování pohybujícího se objektu nebo při jeho prohlížení. Člověk s tímto postižením tak předmět sleduje nejprve jedním, pak druhým okem. Při pohledu na blízký předmět se při okulomotorické poruše může jedno oko stáčet dovnitř, druhé zevně, nebo se obě asymetricky stáčejí dovnitř. Jedinci s tímto typem postižení zraku mohou mít problémy při uchopování věcí a s přesně mířenými pohyby.

Problémy se **zpracováním zrakových podnětů** jsou způsobeny poškozením zrakových center v kůře mozku. Oko jako orgán je v pořádku, ale přesto jedinec neumí vyhodnocovat přicházející zrakovou informaci.

Mezi nejčastější zrakové vady patří: poruchy barvocitu, refrakční vady (myopie, astigmatismus), katarakta, afakie, glaukom, retinopatie, degenerace sítnice (pigmentová degenerace sítnice, degenerace žluté skvrny), záněty sítnice, změny terče zrakového nervu, albinismus, aniridie, kolobom, keratokonus, mikroftalmie, nystagmus, poruchy binokulárního vidění a amauroza.

PORUCHY BARVOCITU

Jedná se o neschopnost vidění barev v celém spektru. Úplná barvoslepost je však velmi řídká, častěji se jedná o problémy ve vnímání určitých barev. Tato porucha je zpravidla dědičná a neprogresivní.¹ Získané poruchy se pak mohou objevit např. u neuropatií (blíže neurčené onemocnění nervů), sítnicových zánětů, glaukomu a po podávání některých léků, zejména kardiak.

U této zrakové vady jsou porušeny čípky a jejich funkce. Jelikož čípky kromě vnímání barev zajišťují také zrakovou ostrost, bývá tato rovněž snížena. Fyziologický stav správného barevného vidění se nazývá **trichromazie**. V oku jsou tři skupiny sítnicových čípků s pigmenty reagujícími na modrou, zelenou a červenou

¹ Z psychologického hlediska je důležité, aby toto klient věděl.

barvu. Mohou nastat varianty anomálie těchto čípků. V případě, že postižení vidí hůře červenou barvu, mluvíme o tzv. **protanomálii**; vidí-li hůře zelenou barvu, hovoříme o tzv. **deuteranomálii**. Chybí-li úplně jedna skupina pigmentu, mluvíme o **dichromazii**; a podobně i v této skupině nastávají stavy, kdy nevidí červenou barvu (**protanopie**), anebo nevidí zelenou barvu (**deuteranopie**). Porucha vidění modré barvy (**tritanopie**) se vyskytuje zřídka. Lidé s velmi vzácnou **monochromazií** mají pouze jeden čípkový pigment. Lidé takto postižení nejsou schopni vnímat barevné spektrum, rozeznávají jen černou, bílou a odstíny šedé barvy.

V populaci se frekvence výskytu poruch barvocitu odhaduje na 8,5 % (8 % muži a 0,5 % ženy), přičemž se nejčastěji jedná o deuteranomálii.

U poruch barvocitu se může vyskytovat také snížená zraková ostrost (dále jen ZO), světloplachost a nystagmus.

REFRAKČNÍ VADY (myopie, hypermetropie, astigmatismus)

Refrakční vady spadají do kategorie poruch zrakové ostrosti. Nejčastěji se vyskytuje myopie, hypermetropie a astigmatismus. Současně sem mohou spadat také stavy spojené s afakií (vrozené chybění čočky v oku) a pseudoafakie (chybění čočky po jejím vyjmutí), kdy jedinec musí mít kompenzováno jak vidění do blízka, tak do dálky.

Myopie (krátkozrakost) je jedna z nejpočetněji zastoupených zrakových vad. Do -5 D mluvíme o myopii lehké (tzv. školní). Vliv zrakové námahy na její vznik však nebyl prokázán. Rozlišujeme myopii lomivou, kdy je při zachované délce oka zvýšena lomivost optických prostředí, a myopii osovou s prodlouženou osou optického systému, tato vada je častější. Myopie se řeší minosovými skly v brýlích, která oslabují lomivý aparát oka rozptylnou čočkou a obraz pak dopadá na sítnici. Při zhoršujících se degenerativních změnách (myopia degenerativa – obvykle přes -10 D) dojde k roztažení sítnice a hrozí riziko odchlípení od terče zrakového nervu. Postižení si pak musí dávat pozor na zvýšenou námahu a tlak v oku (zvedání břemen, porod, skoky po hlavě do vody, tělovýchovná cvičení s visem hlavou dolů apod.), protože mohou zapříčinit odchlípení sítnice a v případě opožděného lékařského zákroku způsobit oslepnutí. Mezi symptomy patří neostře vidění do dálky, problémy s vnímáním hloubky, problémy s oslněním, u těžších případů i výpadky zorného pole až slepota.

Opakem myopie je **hypermetropie** (dalekozrakost). Pro hypermetropické oko je charakteristický relativně zkrácený bulbus oka, který způsobí, že rovnoběžné paprsky, které přicházejí k oku, mají své ohnisko lomivosti za sítnicí. Oko