

Marino Kačič

OCENJEVANJE SAMOSTOJNOSTI ODRASLIH SLEPIH IN SLABOVIDNIH

PREGLED PROBLEMATIKE

ODNOS DO SLEPIH IN SLABOVIDNIH SKOZI ZGODOVINO

Odnos družbe do »slepote« je bil skozi zgodovino različno obravnavan, odvisno od filozofsko-gnoseoloških in etičnih pojmovanj. Popović (1986) navaja Lowenfelda, ki govori o treh obdobjih:

a) Obdobje primitivnega razumevanja, prisotnega v starih kulturah, ko so slepe smatrali za nepotrebne, nesposobne življenja in so jih zato ubijali.

b) Obdobje azilov, ki se je začelo širiti z budizmom in krščanstvom v Rimu in zaokrožilo s koncem 18. stoletja, ko je Valentin Haüy leta 1784 v Parizu ustanovil prvo šolo za slepe.

c) Obdobje socialne integracije, ko slepi zopet dobijo pravico do življenja in so pod vplivom francoskih razsvetljencev dane osnove za organizirano izobraževanje slepih.

d) Dodajam še obdobje (naivnega) humanizma. To je obdobje integracije v izobraževanju, ki se je začelo sredi šestdesetih let v Kanadi, ZDA in nekaterih zahodnoevropskih državah z zahtevami po enakih možnostih za izobraževanje, zaposlovanje, neodvisno življenje (Rutar 1993). V sedemdesetih in osemdesetih so si v Sloveniji posamezniki s pomočjo združenj utirali pot v »normalne« šole. Konec preteklega desetletja pa je tudi na formalni ravni uveljavljena pravica do integriranega šolanja, ki na izvedbeni ravni poteka v obliki »naivnega humanizma«. Proces zaposlovanja pa poteka narobe; od razmeroma visoke stopnje zaposlenosti slepih in slabovidnih v preteklih desetletjih se zaposlenost vse bolj krči in to kljub sodobni tehnologiji in vse večji stopnji izobraženosti.

PREDPREDSTAVA SLEPOTE

Oseba, označena z besedo slep, je prepoznana kot oseba z eno najtežjih motenj. Zaradi nepoznavanja problematike je motnja dobila pridih mističnosti in strašnosti. V mističnem smislu je bila slepota simbol opomin tistim, ki vidijo, naj pazijo, kakšen odnos bodo imeli do slepega, ker je slep po božji volji oziroma zaradi božje kazni. Slepí so bili slaba vest človeštva in slepota je bila nekakšno svarilo (Kačič 1993). Še danes lahko stališča do slepote identificiramo s predstavami o slepem beraču, o slepem geniju, o senzornih nadkompenzacijah pri slepih. Po B. A. Wright (1960) in Gowmanovi študiji iz leta 1957 (v Popović 1979) lahko trdimo, da v družbi prevladujejo negativne predpostavke o slepih. Splošno mnenje je, da so slepe osebe nemočne, odvisne in da ne morejo biti srečne, še manj same živeti. V moralnem pogledu pa so ali svetniki ali veliki grešniki. V zadnjih desetletjih se vedenje in predstave o zmogljivostih slepih širijo. S tem se po eni strani manjša strah pred osebami z oznako slepote, po drugi strani pa pretirana sočutnost. Sočutje namreč poudarja razlike in ustvarja inferioren odnos med tistim, ki pomaga, in onim, ki pomoč dobiva.

MEDICINSKI POGLED NA SLEPOTO IN SLABOVIDNOST

Stopnjo okvare vida po tem modelu določata ostanek ostrine vida in širina (kót) vidnega polja, ki ga določamo s perimetrijo. To je branje določene velikosti teksta na določeni razdalji. Pri tem uporabljamo formulo: $V = d/D$. Pri tem je d razdalja, s katere lahko oseba z okvaro vida

prebere vrstico teksta, D pa razdalja, s katere prebere to vrstico polnovidna oseba. Če dobljeni rezultat pomnožimo s 100, dobimo odstotek ostanka vida oz. ostrine vida. Primer: $V = 6/60$ je 0,1. Ko ta rezultat pomnožimo s 100, dobimo, da je ostanek vida 10% (Stančič 1991).

Tabela 1: Klasifikacija slepote in slabovidnosti po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (WHO)

Kategorija	Osebe, ki imajo na boljšem očesu, s korekcijo ali brez, ostanek vida:
<i>Slabovidnost</i>	
I. kategorija	od 30% - 10% (6/18 - 6/60)
II. kategorija	od 10% - 5% (6/60 - 3/60)
<i>Slepota</i>	
III. kategorija	od 5% - 2% (3/60 - 1/60)
IV. kategorija	od 2% - dojem svetlobe
V. kategorija	Slepota (amaurosis)

FUNKCIONALNI IN PSIHO SOCIALNI POGLED NA SLEPOTO

Funkcionalna definicija slepote, kakor jo je definiral Richard Hoover (v Popović 1986), pravi, da je oseba slepa do take mere, do kakršne mere zmore razviti alternativne metode za uspešno doseganje rezultatov, ki bi bili sicer doseženi, če bi videla. To pomeni, da je slepota pri posamezniku razlika med funkcionalnostjo v primeru polnovidnosti in funkcionalnostjo, kakršno doseže v določenem trenutku po izgubi vida. Funkcionalnost se lahko skozi čas veča, pač glede na razvoj, učenje veščin, prilagoditev okolju ipd. S takim načinom razumevanja je bi narejen premik od ocenjevanja ostanka vida k temu, kar oseba zmore. Zlasti pa je pomembno to, da ni za vedno zakoličena v eni kategoriji.

Korak naprej je naredila Mednarodna zdravstvena organizacija, ki je v mednarodno klasifikacijo funkcioniranja maja 2001 (resolucija 54.21) poleg okvare senzornega organa vključila v oceno tudi druge telesne in psihosocialne okoliščine, ki zmanjšajo funkcionalnost posameznika, in tako nadgradila svoja standardna pravila o izenačevanju možnosti invalidov (1996). S tem je bil narejen kompleksnejši instrumentarij za oceno slepote oziroma ostanka vida, vendar je ostal v okviru koncepta slepote, ki je hkrati medicinska

kategorija (diagnoza) in poimenovanje skupine ljudi, torej definicija družbene vloge. Beseda »slep« nima le pomena, da kdo ne vidi, ampak vključuje zahtevo in pričakovanje določenega vedenja tako od tistega, ki je nosilec te nalepke, kakor okolja do njega. Zato se zdi bolje, da bi uporabljali besede, ki opisujejo stanje organa: huda ali hujša okvara vida.

SLEPI IN SLABOVIDNI V SLOVENIJI

O številu slepih in slabovidnih v Sloveniji nimamo natančnega podatka. V Zvezo društev slepih in slabovidnih Slovenije je bilo na dan 31.12.2005 včlanjenih 3823 oseb, od tega 2277 slepih in 1546 slabovidnih (ZDSSS 2006). Vendar se ne včlanijo vsi slabovidni z večjim ostankom vida in tisti slepi in slabovidni, ki so v zelo pozni starosti. Na očesni kliniki v Ljubljani vodijo register slepih in slabovidnih zadnjih deset let, pa še ta ne živi v celoti.

Vsako leto v Sloveniji odkrijejo približno 150 novih oseb s hudo ali hujšo okvaro vida. Po podatkih Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije je bilo v obdobju 1991–1995 letno zabeleženih 80–90 oslepelih in 40 slabovidnih, starih med 20 in 60 let, ki bi potrebovali rehabilitacijo. V proces rehabilitacije je bilo vključenih le 10 % teh oseb (Slabe 1997). Odstotek formalno rehabilitiranih oseb v zadnjih letih pa je blizu ničle, zlasti potem, ko je bil leta 2004 ukinjen rehabilitacijski oddelek v Škofji Loki. Nova zakonodaja je uredila le t. i. zaposlitveno rehabilitacijo (privajanje na delo, prekvalifikacijo, usposabljanje), ne pa tudi rehabilitacije za ljudi, ki močno ali v celoti izgubijo vid in jim je treba pomagati, da se resocializirajo in usposobijo za osnovno samostojnost v življenju (socialna rehabilitacija). Vendar osebe nad 50 let starosti niti po stari zakonodaji niso imele pravice do rehabilitacije (razen če so bile v delovnem razmerju). Za te ljudi so le medobčinska društva slepih in slabovidnih (MDSS) izvajala in še izvajajo t. i. programe za vključevanje oseb v socialno okolje. Oblika in kvaliteta teh seminarjev sta odvisni od iniciativnosti in ambicioznosti zaposlenih na medobčinskih društvih slepih in slabovidnih pa od višine sredstev, ki jih pridobijo iz namenskega financiranja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij in delno prek razpisov ministrstva za delo, družino in socialne zadeve.

IZOBRAŽEVALNI SEMINARJI ZA SLEPE IN SLABOVIDNE IN NJIHOVE SVOJCE

Projekt izobraževalnih seminarjev za odrasle osebe s hudo ali hujšo okvaro vida in njihove svojce (REHA) poteka od leta 1999. Takrat so iz MDSS Koper k sodelovanju povabili vodjo rehabilitacijskega oddelka v Škofji Loki in strokovnega sodelavca na tem oddelku (Fojkar, Hafnar, Kačič 1994). Vodila sta seminar za skupino starejših slepih in slabovidnih ljudi iz njihovega društva, ki nimajo pravice do rehabilitacije po nobenem zakonu. Leta 2001 ga je organiziralo tudi MDSS Nova Gorica. Izkušnje po prvem in vseh naslednjih seminarjih REHA so bile za izvajalce in udeležence zelo pozitivne. Večina udeležencev je željna novega znanja in so zelo zadovoljni, ko izkusijo, da lahko kaj samostojno naredijo, kar se je prej zdelo nemogoče. Izkazalo se je tudi, da posamezniki že obvladajo kakšne veščine. Nekateri so zelo spretni pri kuhanju in pomivanju. Drugim gre boljše pri samostojni hoji kot tretjim, ki so boljši v čem drugem. Tako se je pokazalo, da je treba za boljše delo identificirati deficite in zmožnosti vsakega posameznika in mu prilagoditi pomoč. Postopoma se je razvil način ocenjevanja vsakega posameznika, poimenovan funkcionalna diagnostika, ki je izpeljan na začetku vsakega seminarja.

Izobraževalni seminarji REHA danes potekajo v obliki štiridnevnega skupnega bivanja in so razdeljeni na tri težavnostne stopnje; prva je za popolne novince, druga je nadaljevanje prve in tretja je za večkratne udeležence (Kačič, Hafnar, Možina 1996). Proces seminarja je skrbno načrtovan od začetka do konca. Začne se s pripravo individualiziranega programa, ki je vsakokrat prilagojen konkretnim udeležencem. Vse delavnice in ostale aktivnosti so skrbno načrtovane, da se od začetka do konca nadgrajujejo področja, vaje in stopnja zahtevnosti. S pomočjo skupinske dinamike želimo doseči sinergične učinke. Rezultati se kažejo v obliki večje samostojnosti posameznikov že po prvih dneh (poskušajo in naredijo, česar si sicer ne bi upali), v upanju v prihodnost (sicer so večkrat črnogledi in navadno močno obupani), v vzpostavljanju novih stikov in prijateljstev ipd. Vse to pri udeležencih aktivira zdravilne procese, motivacijo za nadaljnje raziskovanje in (samo-)rehabilitacijo. Opažamo veliko zadovoljstvo udeležencev, vidne premike v samostojnosti na določenih področjih že po prvih dneh, večjo

samostojnost v domačem okolju, širjenje zadovoljstva med druge člane društva, razmeroma veliko povratnikov na nadaljevalne seminarje ipd.

PROBLEM

Vprašanje, kako delati v skupini 20 do 30 ljudi z različnimi izhodišči, da bi vsak dobil prav tisto, kar mu manjka, in ne ponavljal tistega, kar že obvlada, je bilo razrešeno s t. i. funkcionalno diagnostiko, ostala pa je potreba po sistematiziranju in oblikovanju vprašanj, ki bi pokrila celoten spekter življenjskih področij, kjer so potrebne spremembe, in razvoj veščin, da bi lahko oseba z okvaro vida napredovala v samostojnosti oz. večala stopnjo rehabilitiranosti.

Pričujoča raziskava je bila opravljena na MDSS Nova Gorica.

Izhodiščne hipoteze so bile:

- H1:** Osebe dosegajo na različnih rehabilitacijskih dimenzijah različne stopnje samostojnosti. (Nekateri so bolj samostojni pri domačih opravilih, drugi pri komunikaciji, tretji pri zaznavi, četrti pri vzpostavljanju socialne mreže itn.)
- H2:** Stopnja samostojnosti je odvisna tudi od drugih dejavnikov, kot so starost, dodatne bolezni, socialni položaj.
- H3:** Obstajajo različne življenjske oz. rehabilitacijske dimenzije, kjer morajo osebe po delni ali popolni izgubi vida obvezno izpeljati spremembe.

Odgovori na ta vprašanja bi lahko pripomogli k sistematičnemu spremljanju razvoja posameznika, kar bi omogočalo:

- identificiranje in merjenje stopnje samostojnosti osebe s hudo ali hujšo okvaro vida;
- spremljanje razvoja oz. spremembe v samostojnosti na posameznih življenjskih dimenzijah pri posamezniku;
- spremljanje večanja samostojnosti posameznika med letnimi seminarji REHA;
- z oblikovanjem bolj kompleksnega vprašalnika bi ga lahko uporabljali kot vstopni test za novince na izobraževalnih seminarjih REHA, na njihovi podlagi pa bi lahko izdelali prilagojeni program;
- dolgoročno bi lahko z izboljšanim vprašalnikom izmerili stopnjo samostojnosti slepih in slabovidnih v Sloveniji, česar do sedaj ne poznamo.

METODOLOGIJA

VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvantitativne narave, saj smo spremenljivke (odgovore) na vprašalniku ovrednotili s točkami in nato dobljene rezultate kvantitativno analizirali. Je tudi aplikativne narave, saj smo pri oblikovanju vprašalnika črpali iz praktičnih izkušenj, na drugi strani pa dobljene rezultate takoj vnesli v prakso izobraževalnega seminarja. Pri tem smo dobili boljši pregled nad stopnjo samostojnosti udeleženca za vsako rehabilitacijsko dimenzijo in poddimenzijo (ki jo zastopa vsako vprašanje). Tako je bilo olajšano načrtovanje aktivnosti pri posamezniku.

MERSKI INSTRUMENT IN SPREMENLJIVKE

Merski instrument je bil standardiziran vprašalnik s 36 zaprtimi vprašanji. Na vsako vprašanje je lahko udeleženec odgovoril z enim od štirih možnih odgovorov. Vprašanja so oblikovana deskriptivno, vrednostno pa razporejena na lestvici od malo do zelo veliko. Združena so v osem smiselnih sklopov (štiri ali pet vprašanj v vsakem sklopu). Teh osem sklopov zastopa različne življenjske dimenzije, poimenovane »dimenzije REHA«, ki jih mora oseba na poti rehabilitacije osvojiti oz. v njih napredovati. Dimenzije REHA na vprašalniku so pojavljanje in soočanje z motnjo vida, zaznava, vsakodnevna opravila, komunikacija, mobilnost, socialni vidiki, doživljanje drugačnosti, tehnična prilagoditev.

Vprašalnik »Test REHA za slepe in slabovidne« (M. Kačič) je bil izdelan na podlagi 15-letnih izkušenj dela na rehabilitacijskih programih in poznavanja procesa izobraževalnih seminarjev. Ima tri funkcije: eksplorativno (pregled dosedanje usposobljenosti posameznika na določenih življenjskih področjih), aplikativno (uporaba dobljenih rezultatov krožno nazaj prek programov na teh istih osebah) in evalvacijsko (oceniti posameznikovo stopnjo samostojnosti in napredek na seminarjih).

Odvise spremenljivke so:

- a) stopnja rehabilitiranosti za posameznika:
 - delni indeks rehabilitiranosti (vrednost v odstotkih od absolutne vrednosti znotraj posamezne dimenzije),
 - indeks rehabilitiranosti (vrednost v odstotkih od absolutne vrednosti pri posamezniku),

- b) stopnja rehabilitiranosti udeležencev po posameznih dimenzijah.

Poleg standardiziranih vprašanj je na vrhu vprašalnika še nekaj osebnih vprašanj, ki so pomembna za razumevanje stopnje samostojnosti:

- leto rojstva
- leto nastanka ali hujšega poslabšanja vida
- ostanek ostrine vida v odstotkih
- druge bolezni, ki vplivajo na samostojnost (npr. naglušnost, gluhot, diabetes ...)
- kraj in način bivanja (vas/mesto, sam/z drugimi).

POPULACIJA

Populacijo raziskave sestavlja 17 udeležencev izobraževalnega seminarja za osebe s hudo ali hujšo okvaro vida in njihove svojce MDSS Nova Gorica. Izobraževalni seminar je potekal v domu oddiha ZDSSS v Izoli od 23. do 26. septembra 2005. Vseh udeležencev seminarja je bilo 25, od tega osem svojcev, kar pomeni, da so test reševali vsi, ki so bili na seminarju slepi ali slabovidni.

Vzorec raziskave je zaobjel 7,3 % članov in članic MDSS Nova Gorica (na dan 31. 12. 2005 je bilo včlanjenih 234 oseb). Na državni ravni je delež vzorca populacije 0,44 % (na dan 31. 12. 2005 je bilo v Zvezo slepih in slabovidnih včlanjenih 3.823 oseb). Kljub razmeroma velikemu odstotku vzorca raziskava verjetno vseeno ne daje splošne slike stopnje samostojnosti slepih in slabovidnih, saj imajo mnogi izmed tistih, ki ne pridejo na izobraževalne seminarje, mogoče nižjo stopnjo samostojnosti in skrivajo nemoč. Izkušnje kažejo, da večina potrebuje določeno mero predhodne samostojnosti, da se je pripravljen udeležiti izobraževalnega seminarja. Druga oblika premostitve strahu je individualna podpora vodstva MDSS in tistih, ki so že bili na takih seminarjih.

ZBIRANJE PODATKOV

Udeleženci izobraževalnega seminarja so dobili vprašalnik s pojasnilom, čemu je namenjen in kako se izpolnjuje. Izpolnjevanje je trajalo okoli 60 minut in udeleženci so lahko ves čas dobili dodatna pojasnila. Tistim brez vida in onim z okvaro centralnega vida (ki ne morejo brati) so pomagali videči svojci.

Tabela 2: Povprečni indeks dimenzij REHA

Dimenzije	O bolezni	Zaznava	Vsakodnevna opravila	Komunikacija	Mobilnost	Socializacija	Doživljanje drugačnosti	Tehnična prilagoditev
Povprečni indeks	68	66	86	61	79	78	75	51

OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatki so bili obdelani v MS Excelu v več korakih:

1. *Vrednotenje odgovorov.* Odgovor je lahko dobil od ene točke do štirih (gledano z leve proti desni), ker se je po tem vrstnem redu stopnjevala vrednost spremenljivke vsakega vprašanja.

2. *Seštevanje vrednosti odgovorov.* V preglednico je bilo vpisano za vsakega anketiranca število točk za vsako vprašanje. Sešteto je bilo skupno število točk posamezne dimenzije pri posamezniku, skupno število točk posameznika v celoti in skupno število točk vseh anketirancev za vsako dimenzijo.

3. *Izračun indeksov rehabilitiranosti.* Izračunan je bil delni indeks (aritmetična sredina posameznika znotraj vsake dimenzije), indeks posameznika (aritmetična sredina zbranih točk) in indeks dimenzij populacije (aritmetična sredina aritmetičnih sredin vseh dimenzij).

4. *Primerjava stopnje rehabilitiranosti med dimenzijami.* Izdelana je bila frekvenčna distribucija za vsako dimenzijo. Najprej smo oblikovali razrede (po pet indeksnih točk) in nato razporedili delne indekse posameznikov v te razrede (za vsako dimenzijo posebej). To tabelo predstavljamo med rezultati v stolpičastih grafih (vsak zajema štiri dimenzije). Iz grafov lahko primerjamo stopnjo rehabilitiranosti med dimenzijami.

5. *Vpliv kraja bivanja na stopnjo samostojnosti.* Naredili smo primerjavo oseb, ki živijo bolj v mestnem okolju, in tistih, ki živijo v bolj podeželskem okolju. Vsaka od teh dveh delov populacije je razdeljena v tri stopnje samostojnosti (tretjine), nizko, srednjo in visoko. Izračunani deleži so prikazani v tabeli 3.

REZULTATI

H1: Osebe dosežajo na različnih dimenzijah različne stopnje samostojnosti. Povprečni indeks samostojnosti za vsako dimenzijo pokaže, da je populacija srednje dobro rehabilitirana. Razpon povprečnega indeksa rehabilitiranosti se giblje med 51 in 86 (tabela 2). Iz tega lahko sklepamo, da je populacija odraslih slepih in slabovidnih v celoti gledano razmeroma samostojna; tri četrtine oseb (76,5 %) je srednje dobro rehabilitiranih, slaba četrtina (23,5 %) zelo dobro rehabilitirana, slabo rehabilitiranih pa ni (tabela 3). Rezultati dobijo še večjo težo, če upoštevamo dejavnik starosti (povprečna starost je bila 69,8 leta; najmlajši član je iz tega povprečja izvzet, ker načeloma ni tako mladih na seminarjih, sicer bi bila povprečna starost 67,2 leta).

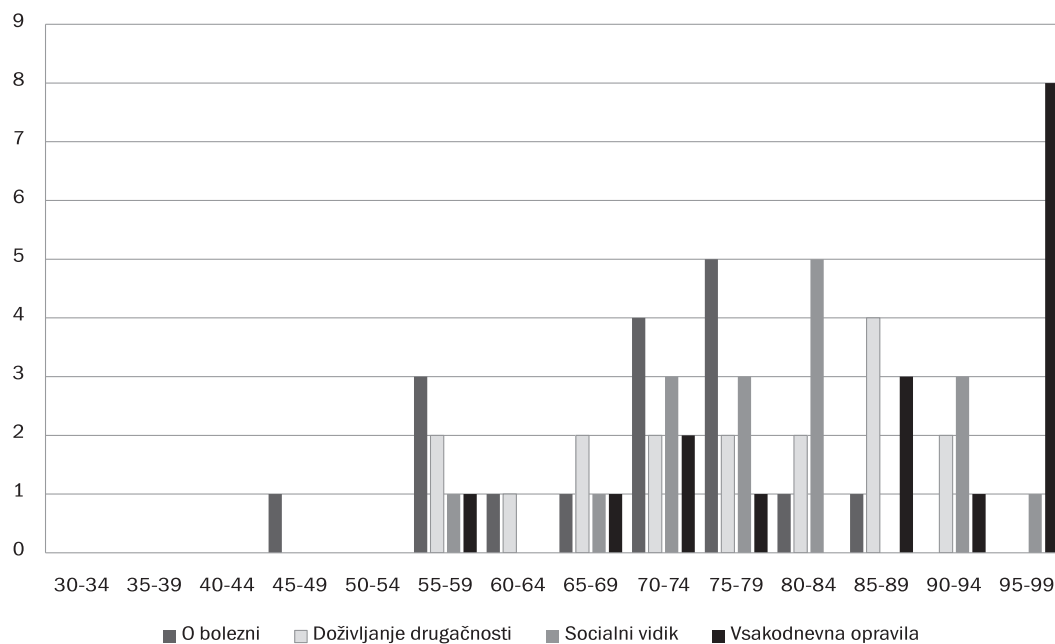
Koliko dejansko prispeva katera od dimenzij k stopnji samostojnosti, nam pokaže šele primerjava prikazov razpršenosti delnih indeksov

Tabela 3: Vpliv kraja bivanja na stopnjo samostojnosti

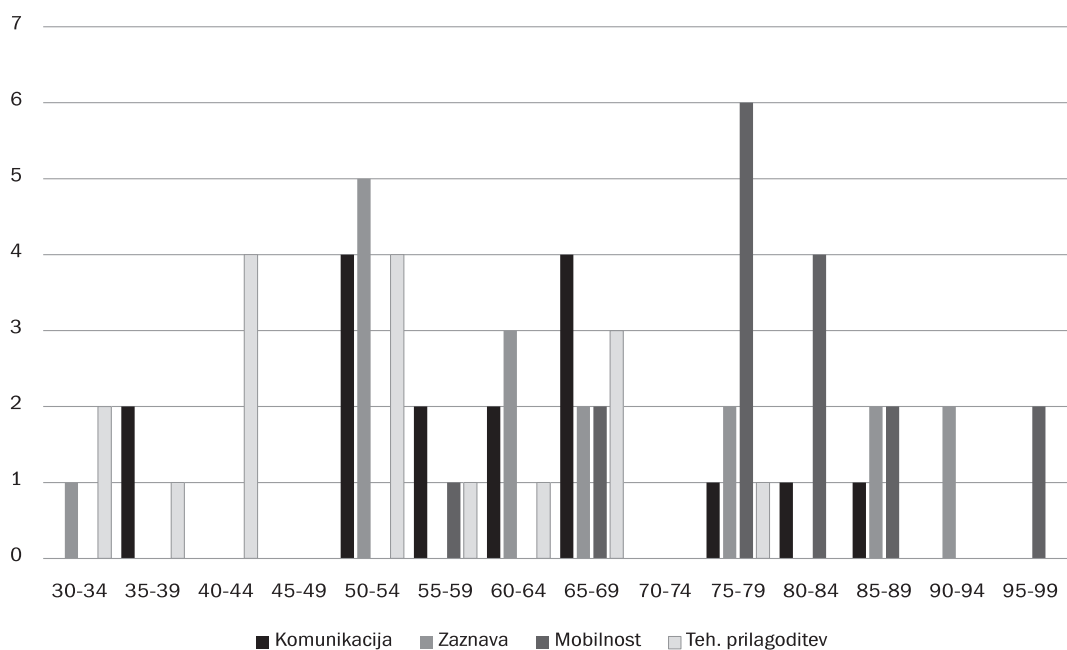
	Kraj bivanja		
	Bolj mesto	Bolj podeželje	Skupaj
Stopnja samostojnosti (indeks samostojnosti)	Povpr. 75	Povpr. 66	Povpr. 70
Nizka (25 - 49)	0	0	0
Srednja (50 - 74)	29,41	41,18	70,59
Visoka (75 - 100)	29,41	0	29,41
Skupaj	58,82	41,18	100
Numerus	10	7	17

Bolj mestno: večji kraji, ki imajo trgovine, banke, občino, pogost avtobusni prevoz. Bolj podeželje: odsotnost tega.

Graf 1. Frekvenčna distribucija delnih indeksov na posamezni dimenziji, 1. del



Graf 2. Frekvenčna distribucija delnih indeksov na posamezni dimenziji, 2. del



znotraj vsake dimenzije (graf 1 in graf 2). Iz te primerjave lahko razberemo, da je večina anketirancev v nekaterih dimenzijah zelo samostojna (vsakodnevna opravila), v drugih povprečna, v nekaterih pa razmeroma nesamostojna (npr. tehnična prilagoditev).

Podrobnejša primerjava frekvenčne distribucije delnih indeksov nam pokaže:

- da je absorbiranje težav očesnih bolezni pri večini razmeroma visoko, pri nekaterih pa srednje ali nizko
- da doživljanje drugačnosti za večino ni hujši problem
- da je populacija razmeroma dobro vpeta v socialno okolje
- da je populacija pri vsakodnevnih opravilih zelo samostojna
- da so osebe pri komunikaciji zelo različno rehabilitirane, od zelo slabo do zelo dobro, večina pa nekje vmes
- da je vzpostavljanje zaznave zahteven del rehabilitacije te populacije
- da se stopnja mobilnosti v nasprotju z splošnim mnenjem hitro povečuje
- da je populacija razmeroma slabo oskrbljena s tehničnimi pripomočki.

H2: Stopnja samostojnosti je odvisna tudi od spremenljivk, kot so starost, dodatne bolezni, socialni položaj. Raziskava je pokazala (gl. tabelo 3):

- Starost ne vpliva pomembno na stopnjo samostojnosti oziroma rehabilitiranosti. Nobene povezave ni bilo mogoče najti med stopnjo samostojnosti in starostjo.
- Na stopnjo samostojnosti oz. rehabilitiranosti vpliva odstotek ostanka vida. Največja razlika se pokaže med tistimi, ki imajo največ ostanka vida, in onimi, ki ga imajo najmanj. Med njimi je od 10 do 20 indeksnih točk razlike (do četrte).
- Na stopnjo rehabilitiranosti vplivajo nekatere dodatne bolezni, kot so delna enostranska ali obojestranska naglušnost in še bolj gluhot, poškodbe nog in morebiti prstov na rokah ali zmanjšana občutljivost blazinic prstov zaradi diabetesa.
- Slabši socialni in gmotni položaj bistveno ne poslabša stopnje samostojnosti oz. rehabilitiranosti. Sklepamo lahko, da se oseba adaptira na dane okoliščine. Vprašalnik je morebiti premalo zajel doživljanje osamljenosti, ker smo v tisti fazi menili, da to ni ključen dejavnik pri stopnji samostojnosti.

- Na stopnjo samostojnosti oz. rehabilitiranosti dokaj pomembno vpliva kraj bivanja. V podeželskih krajih ni institucij, kot so občina, banka, trgovine. Največkrat tudi avtobusnih povezav ni ali so zelo redke. Vse to napravi osebo bolj ali manj odvisno od drugih ljudi.

H3: Obstajajo različne dimenzije, kjer morajo osebe po delni ali popolni izgubi vida obvezno izpeljati spremembe. Raziskava je potrdila obstoj teh dimenzij, saj:

- tako rekoč ni bilo neodgovorjenega vprašanja
- razen drobnih izjem niso imeli dodatnih odgovorov (kljub kompleksnosti pojava)
- so anketiranci pokazali zadovoljstvo z vprašalnikom in po reševanju razvili diskusijo
- je med izpolnjevanjem testa in analizo podatkov potekal seminar z novo skupino in se je pokazalo, da so te dimenzije uporabne za delo v praksi.

RAZPRAVA

Glede stopnje samostojnosti oseb s hudo ali hujšo okvaro vida iz raziskave lahko ugotovimo tole:

- Predelava stiske glede očesnih težav (bolezni) je pri večini razmeroma visoka, pri nekaterih pa srednja ali nizka. Sklepamo, da na to vplivata dva dejavnika: ali se vid postopoma slabša (v tem primeru obstaja permanenten stres) in koliko časa je minilo od izgube ali zadnjega hujšega poslabšanja vida (sčasoma oseba na drugih dimenzijah napreduje, kar ugodno vpliva na predelavo spremljajočih kriz).
- Doživljanje drugačnosti za večini ni večji problem, kar je v nasprotju s tem, da se zaradi tega večkrat pritožujejo. Možen odgovor je, da se zvečine gibljejo v znanih socialnih okoljih.
- Populacija je razmeroma dobro vpeta v socialno okolje. Kaže, da kljub oviram ohranjajo stike oz. iščejo nove. Včasih so izjema najstarejši, ki živijo na vasi brez svojcev. Pri vseh imajo pomembno vlogo stanovska združenja. Društvo, kjer je bila opravljena pričujoča raziskava, organizira različne aktivnosti, kjer se lahko člani srečujejo, spoznavajo, gredo na seminarje, letovanja ipd. Posebej pohvalno je, da se angažirajo pri individualnem spodbujanju oseb, ki so na novo izgubile vid in se po principu krize umikajo v svoj svet. Udeležba

- seminarja je velik in težek korak, ki ga večina ne bi zmogla sama ali vsaj ne nekaj prvih let.
- Populacija je pri vsakodnevnih opravilih dokaj samostojna. Navadno se oseba po hudi ali hujši izgubi vida najhitreje ponovno usposobi za aktivnosti, ki so v ožjem krogu gibanja (mikro mobilnost) in ne zahtevajo samostojnosti v makro mobilnosti.
 - Osebe so glede komunikacije zelo različno rehabilitirane od zelo slabo do zelo dobro, večina pa je nekje vmes. Komunikacija je poleg mobilnosti dejansko največja ovira pri delni ali popolni izgubi vida. Kako jo oseba premošča, je odvisno od več dejavnikov (starosti, mentalnih in čustvenih potencialov, ostankov vida ipd.).
 - Učenje veščin za kompenzatorno senzorno zaznavanje je najtežji del rehabilitiranja te populacije. Na to težavo v raziskavi pokaže zelo razpršena distribucija delnih indeksov na tej dimenziji. Razvoj oz. reorganizacija zaznave in posledično notranje predstave prek drugih senzornih kanalov je dolgotrajen proces. Izkušnje pa tudi kažejo, da ljudje niti ne pomislijo, da je sploh mogoče kako drugače (saj tega ne morem, če ne vidim). Pri tej dimenziji je nujno potrebna strokovna pomoč oz. rehabilitacija. Pomembna motivacija za učenje te dimenzije so kolegi, ki so s seminarjev prišli drugačni. Večina namreč pove, da je prišla, ker je ta in ta povedal, da ...
 - Stopnja mobilnosti se v nasprotju z s splošnim mnenjem hitro povečuje, saj so vsi v zgornji polovici, dober del pa skoraj na vrhu možnega indeksa. Menim, da k temu močno prispevajo tudi izobraževalni seminarji (večina šele po seminarjih uporablja belo palico, ki je večinoma osnova za mobilnost v širšem prostoru).
 - Populacija je razmeroma slabo oskrbljena s tehničnimi pripomočki (tehnična opremljenost je nekje okrog sredine možnega in navzdol). Glede na visoko povprečno starost (69,7 leta) to niti ni presentljivo. Ostaja pa odprto vprašanje, ali je res glavni razlog starost ali slab socialnoekonomski položaj, saj so pripomočki dragi.
 - Starost ne vpliva bistveno na stopnjo samostojnosti oz. rehabilitiranosti. Pomemben vpliv imajo odstotek ostanka ostrine vida (čim manjši je, tem manjša je stopnja samostojnosti) in druge bolezni, kot je naglušnost (čim nižja je stopnja vida in stopnja sluha, tem manjša je samostojnost).
 - Kraj bivanja pomembno vpliva na stopnjo samostojnosti (čim bližje je oseba mestnim centrom, tem več je možnosti za vključevanje in narobe, čim manjša in bolj oddaljena je vas, tem manj je možnosti za samostojno vključevanje oz. samostojnost). V podeželskih krajih ni institucij, kot so občina, banka, trgovine. Največkrat tudi avtobusnih povezav ni ali so zelo redke. Vse to dela osebo bolj ali manj odvisno od videčih ljudi, ljudi z avtomobilom.
 - Življenjsko obdobje, v katerem je posameznik izgubil vid (ali ob rojstvu ali pozneje v odraslem obdobju), ne vpliva bistveno na stopnjo samostojnosti. Je pa pomembno, koliko časa je minilo od izgube vida; čim krajši je čas, tem manjša je samostojnost in čim daljši je čas od izgube vida, tem večja je samostojnost.

SKLEPI IN PREDLOGI

POMEN INDIVIDUALIZIRANEGA IN OSEBNEGA PRISTOPA

Po mnogih hvaležnih izjavah udeležencev seminarjev REHA se zaposleni na MDSS Nova Gorica zelo trudijo z individualnimi obiski in spodbudami. S tem večajo zaupanje in možnost, da pridejo osebe, ki so pred kratkim delno ali popolno izgubile vid, na izobraževalni seminar. Da so pri tem uspešni, kaže tudi podatek, da se je v zadnjih štirih letih vsako leto udeležilo seminarjev trikrat več novincev, kot se jih vsako leto včlanilo v društvo, kar pomeni, da so udeleženci »stari člani« društva, ki vidijo smisel v novih oblikah dela.

MERJENJE NAPREDKA STOPNJE SAMOSTOJNOSTI

Več kot polovica udeležencev seminarjev se ponovno vrača in mnogi več let zapored. Splošne ugotovitve so, da so mnogi izmed njih evidentno vedno bolj samostojni. Zato bi bilo smiselno s tem ali kakšnim drugim testom izmeriti napredek udeležencev izobraževalnih seminarjev npr. vsako leto. S tem resda ne bi izmerili le učinkov seminarjev, saj so še drugi dejavniki, ki v času med seminarji vplivajo na napredek ali nazadovanje v samostojnosti, bi pa imeli objektivnejšo sliko napredka v samostojnosti posameznika in s tem populacije.

RAZVOJ VPRAŠALNIKA

Glede vprašalnika se je pokazalo, da ga moramo narediti bolj občutljivega. Ena možnost je, da dodamo rubriko (prazno okence) ob vsako vprašanje. Tako bodo anketiranci ob vprašanju poleg standardiziranega odgovora imeli možnost vpisati še svoj specifični odgovor v opisni obliki. Poskusna oblika reševanja takega razširjenega testa s poljem za vpis se je pokazala kot zelo dobra.

NAJPREJ LOČENI SEMINARJI ZA NOVINCE IN VETERANE, NATO SKUPNI

Kdor je pred kratkim izgubil vid ali se mu je vid tako poslabšal, da se mu je funkcionalnost bistveno zmanjšala ali je celo postal povsem odvisen, potrebuje individualizirano in specifično obravnavo, na primer, učenje drugačne zaznave (preusmerjanje percepcije s pretežno vizualnega na pretežno slušno in kinestetično), orientacija (mikro, makro, mezo), veščine za samostojnost (samoučenje, prehranjevanje, gibanje, komunikacija ipd.), reorganizacijo psihosocialnih vidikov (sprememba vlog, odnosov, socialne mreže, vrednot, smislov in ciljev življenja ipd.). Osebe, ki so uspešno opravile prvi dve osnovni stopnji seminarja ali so že več let v (samo)rehabilitacijskem procesu, pa imajo navadno drugačne potrebe. Iz teh razlogov je smiselno seminarje na prvi stopnji ločevati (novinci svoj seminar, veterani svoj seminar), na naslednjih stopnjah pa zaradi medsebojnega učenja združevati.

ZDRUŽITEV RESURSOV DVEH ALI VEČ MEDDOBČINSKIH DRUŠTEV ZA SLEPE IN SLABOVIDNE

Izkušnje kažejo, da je v vsaki skupini nekaj ljudi, ki so osebnostno ali intelektualno zrelejši od drugih in so pripravljeni nadpovprečno veliko vložiti v svoj osebni razvoj. Zaradi prilagajanja nivoja seminarja večini ali »najšibkejšemu členu« ostanejo taki posamezniki le delno zadovoljeni. Ker pa je mogoče oblikovati program tudi za bolj zahtevne, a le, če se zbere dovolj velika skupina (npr. 10 do 14 oseb), bi kazalo zbrati ljudi iz dveh ali več meddobčinskih društev in naredi specializiran seminar s specifičnim programom. Morda je smiselno razmišljati tudi v smer združevanja resursov pri organiziranju seminarjev za začetnike.

SINERGIJA RESURSOV IN POSLEDIČNO UČINKOV

Ker je obravnavana populacija zelo heterogena – velik razpon v starosti, intelektualnih zmožnosti, osebni zrelosti, socialnoekonomskih zmožnostih, socialnem kapitalu oz. socialni podporni mreži itn. –, lahko sklepamo (in tudi izkušnje tako kažejo), da so potrebe izjemno heterogene in v velikem vrednostnem razponu. Ker jih posamezno društvo ali ustanova ne more zadovoljiti, bi kazalo med seboj povezati dve ali več meddobčinskih društev, MDSS in delavsko univerzo, MDSS in druga društva prostovoljcev, MDSS in šole in zdravstvene ustanove itn. S tem bi dosegli sinergične učinke. Na tak način bi lahko v prihodnosti oblikovali skupne cilje za skupne projekte in tudi privarčevali, izkoristili človeške resurse (omejeni smo s strokovnjaki) in navsezadnje dosegli večje učinke v korist končnih uporabnikov.

ZAHVALA

Zahvaljujem se prof. Blažu Mescu za pomoč pri raziskovanju.

VIRI

- Fojkar, N., Hafnar, M., Kačič, M. (1994), *Rehabilitacija odraslih oslepelih oseb v Sloveniji*. Škofja Loka: Center slepih in slabovidnih.
- Kačič, M. (1993), *Adaptacija družine na pojav slepote*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (diplomska naloga).
- Kačič, M., Hafnar M., Možina M. (1996), *Program rehabilitacije za kasneje oslepele*. Škofja Loka: Center slepih in slabovidnih.
- Popović, D. (1979), *Psihologija slepih i slabovidnih*. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Defektološki fakultet.
- (1986), *Rani razvoj i prilagođavanje slepih*. Beograd: Zavod za udbenike i nastavna sredstva.
- Rutar, D. (1993), Na meridianah slepote. *Rehabilitacija*, 2 (Zgodovina sedanjosti): 46-50.
- Slabe, D. (1997), *Logoteoretska spoznanja v zdravstveni negi slepih in slabovidnih oseb*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Visoka šola za zdravstvo (diplomska naloga).
- Stančić, V. (1991), *Oštećenja vida: Biopsihosocialni aspekti*. Zagreb: Školska knjiga.
- Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov* (1996). Ljubljana: Združeni narodi, Urad vlade RS za invalide.
- Wright, B. A., (1960), *Physical Disability: A Psychological Approach*. New York: Harper and Brothers.
- ZDSSS (2006), <http://www.zveza-slepih.si> (18. 11. 2006).

TEST REHA ZA SLEPE IN SLABOVIDNE (M. KAČIČ)

OCENJEVANJE SAMOSTOJNOSTI ODRASLIH SLEPIH IN SLABOVIDNIH

SPLOŠNE INFORMACIJE

Ime in priimek: _____

Leto rojstva in spol: _____

Diagnoza in ostanek vida v %: _____

Začetek motnje vida: _____

Druge pomembne bolezni: _____

Živim skupaj z: _____

Stanujem v: _____

Seminarja REHA se udeležujem (št.): _____

Današnji datum: _____

1. POJAVLJANJE IN SOOČANJE Z MOTNJO VIDA

Zdravniki so mi pojasnili:	nič	malo	veliko	zelo veliko
O svoji bolezni vem:	nič	malo	veliko	zelo veliko
Pričakujem ozdravljenje:	močno računam	računam	malo računam	ne računam
Strah me je poslabšanja	zelo močno	močno	malo	nič
Misel na slepoto/slabovidnost:	se izogibam	grozljiva	ni prijetna	vseeno mi je

2. ZAZNAVA

S sluhom ločim:	bližnje stvari	razdalje	dogodke	kje se nahajam
Z tipom prepoznam:	obliko	predmete	razdaljo in predmete	okolje in predmete
Z vonjem ločim:	hrano	higiena	predmete in osebe	hrana, predmete in osebe
Pomaga mi (slepi):	pretežno sluh	sluh in dotik	sluh, dotik, noge	sluh, dotik, sence
Pomaga mi (slabovidni):	zgolj sence	barva	barva in mimika	barva, mimika, črke

3. VSAKODNEVNA OPRAVILA

Oblačenje:	vse drugi	s pomočjo drugih	večinoma sam	vse sam
Higiena:	vse drugi	s pomočjo drugih	večinoma sam	vse sam
Hrana v kosih:	ne jem	z roko	drugi mi zreže	z vilicami in nožem
Pijača v steklenici	drugi nalije	pijem iz steklenice	nalijem s prstom	nalijem brez prsta
Priprava hrane:	vse drugi	večinoma drugi	večinoma sam	vse sam

4. KOMUNIKACIJA

Osebo prepoznam:	le če se predstavi	le če govori	od daleč	na prvo zaznavo
Osebe ločim:	do 1m	do 3 m	do 5 m	6 m in več
V skupini ljudi:	ne sledim	sem čisto zbežan	sledim le v paru	bolj ali manj sledim
V paru (slepi):	zgolj glas	glas in občutek	glas, občutek, dotik	zaznam tudi vdihe
V paru (slabovidni):	zgolj glas	glas in sence	glas in geste	glas in izraz

5. MOBILNOST

Gibanje doma:	zelo malo	delno sam, delno s pomočjo	sam znotraj	sam znotraj in zunaj
Gibanje v neznanem prostoru:	ne gibam	le s pomočjo	le malo okrog	raziščem in gibljem
Prevozno sredstvo:	nikamor ne grem	kamor me peljejo	organiziram si prevoz	sam z avtobusom
Zunaj (slepi):	ne hodim ven	le s spremljevalcem	sam le v znanem okolju	sam z belo palico
Zunaj (slabovidni):	ne hodim ven	pretežno s spremljevalcem	le v znanem okolju	sam, kamor je treba

6. SOCIALNI VIDIKI

Prijatelji:	nimam prijatelja	le med svojci	svojci in slepimi/slabovidnimi	imam različne prijatelje
Prosti čas:	pretežno dolgčas	z radiom in tv	s svojci	s prijatelji
Vzpostavljanje stikov:	se izogibam	čakam, da pridejo k meni	če je nujno, stopim naproti	večinoma navežem stike
Stike vzdržujem:	pustim, kar bo bo	po telefonu	z obiski	družabni dogodki
Cilji v življenju:	čakam konec	vseeno mi je, kaj bo	sem razmeroma zadovoljen	delam, da bo boljše

7. DOŽIVLJANJE DRUGAČNOSTI

Počutje doma:	občutek manjvrednosti	zoprno zaradi omejenosti	delam, kar lahko	trudim se, da bi več prispeval
Počutje zunaj:	izogibam se ljudem	počutim se manjvrednega	če me nagovorijo, mi je nerodno	počutim se enakovrednega
Doma o slepoti/slabovidnosti:	nikoli ne govorimo	se izogibamo pogovoru	ni prijetno, a je, kar je	govorimo odkrito
Zunaj o slepoti/slabovidnosti:	skrivam	ne kažem, če ni nujno	povem, če vprašajo	normalno se pokažem
Bela palica:	nimam je	ne uporabljam	izogibam se, kolikor se da	redno uporabljam

8. TEHNIČNA PRILAGODITEV

Pripomočke uporabljam:	zelo redko	le doma	doma in zunaj	pogosto povsod
Prilagoditev bivalnega okolja:	ničesar	le kar je nujno	veliko sprememb	prilagajamo čim več
Knjige:	ne berem	iz kasete	brajica oz. povečan tisk	računalnik oz. elektronska lupa
Pisava (slepi):	ne pišem	zvočni zapis	brajica	računalnik
Pisava (slabovidni):	ne pišem	lupa	elektronsko povečalo	računalnik