

**UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA**

ALISA KRAJNC

PSIHOSOCIALNI VIDIKI IZGUBE VIDA

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2013

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA
TIFLOPEDAGOGIKA IN PEDAGOGIKA SPECIFIČNIH UČNIH TEŽAV

ALISA KRAJNC

Mentor: DOC. DR. JANEZ JERMAN

Somentorica: ASIST. DR. INGRID ŽOLGAR JERKOVIĆ

PSIHOSOCIALNI VIDIKI IZGUBE VIDA

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2013

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem vsem, ki ste me spodbujali in mi pomagali pri pisanju diplomskega dela.

Posebna zahvala velja mentorju dr. Janezu Jermanu in somentorici dr. Ingrid Žolgar Jerković za usmerjanje in pomoč.

Hvala tudi tistim, ki boste prebrali to delo ter pripomogli k večji ozaveščenosti na področju slepote in slabovidnosti.

*»Človek zmore biti močnejši od zunanje usode
in vsak dan stoji pred odločitvijo,
ali bo iz svojega trpljenja napravil notranji uspeh.«*

(Viktor E. Frankl)

POVZETEK

V diplomskem delu je obravnavan psihosocialni vidik izgube vida v odraslosti. V izhodišču so opisani pridobljeni slepota in slabovidnost v odrasli dobi, njuni najpogostejši vzroki in posledice. Sledi opredelitev adaptacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo, modelov adaptacije na izgubo ter dejavnikov, ki vplivajo na proces adaptacije. V nadaljevanju je opredeljena tudi uspešnost adaptacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo.

S sistematičnim pregledom literature je bilo ugotovljeno, da je adaptacija oseb s slepoto ali slabovidnostjo veliko več kot sama adaptacija na izgubo vida. Kako se bo posameznik prilagodil na novo situacijo, je namreč odvisno od številnih dejavnikov. Tako je pri obravnavi oseb s slepoto ali slabovidnostjo treba upoštevati heterogenost te populacije ter uporabiti individualizirani pristop. Glede uspešnosti adaptacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo je bila ugotovljena kontinuiranost in dinamičnost omenjenega procesa. Ugotovljena je bila tudi pomembnost celovite rehabilitacije, ki temelji na sodelovanju različnih strokovnjakov.

KLJUČNE BESEDE: osebe s slepoto ali slabovidnostjo, pridobljena slepota in slabovidnost v odraslosti, adaptacija oseb s slepoto ali slabovidnostjo, modeli adaptacije, notranji in zunanji dejavniki, adaptivni potencial, socialno okolje, heterogenost, multidisciplinarni pristop.

ABSTRACT

This thesis examines psychosocial aspects of visual loss in adulthood. In the beginning, we have described acquired visual impairment in adulthood as well as their most common etiologies and sequelae. This is followed by the definition of adaptation of individuals with visual impairment, models of adaptation to a loss and factors that influence the adaptation of these individuals. Finally we have assessed the successfulness of adaptation of individuals with visual impairment.

Findings, acquired with systematic review of literature, show that the adaptation of individuals with visual impairment encompasses more than mere adaptation to the loss of sight. How an individual will adapt to the newly arisen situation depends on several interconnected factors. Dealing with individuals with visual impairment, it is necessary to take into account the heterogeneity of this population and utilize individualized approach. Successfulness of the adaptation reflects the continuity and dynamicity of the process mentioned above. For this reason, it is important that they are afforded wholesome rehabilitation, based on cooperation of professionals from different fields.

KEY WORDS: individuals with visual impairment, acquired visual impairment in adulthood, adaptation of individuals with visual impairment, models of adaptation, internal and external factors, adaptive potential, social environment, heterogeneity, multidisciplinary approach

KAZALO VSEBINE

1	UVOD	1
2	PRIDOBLJENA SLEPOTA ALI SLABOVIDNOST V ODRASLOSTI.....	4
2.1	POSTOPNA IZGUBA VIDA.....	5
2.2	NENADNA IZGUBA VIDA	7
3	POSLEDICE IZGUBE VIDA.....	8
4	ADAPTACIJA OSEB S SLEPOTO ALI SLABOVIDNOSTJO.....	10
4.1	MODELI ADAPTACIJE NA IZGUBO	13
4.2	DEJAVNIKI ADAPTACIJE OSEB S SLEPOTO ALI SLABOVIDNOSTJO ...	18
4.2.1	Notranji dejavniki	18
4.2.2	Zunanji dejavniki	22
4.3	USPEŠNOST ADAPTACIJE	26
5	SKLEP	29
6	SEZNAM LITERATURE IN VIROV	31

KAZALO SLIK

Slika 1:	Sprememba modelov adaptacije na izgubo	15
Slika 2:	Osebni model adaptacije.....	177

1 UVOD

V vsakodnevni praksi si pogosto postavimo vprašanje, ali je lažje sprejeti izgubo vida takrat, ko se otrok z njo rodi, ali takrat, ko se slepota ali slabovidnost pridobi v kasnejšem življenjskem obdobju. Na to vprašanje je težko odgovoriti, saj je že samo po sebi narobe zastavljeno. Pri nobeni od omenjenih podskupin oseb s slepoto ali slabovidnostjo ne moremo govoriti o boljšem ali slabšem položaju. Obe vrsti izgube vida prinašata s sabo specifične težave, zaradi česar zahtevata ločen, poseben pristop (Popović, 1986).

Pri kongenitalno slepih oziroma visoko slabovidnih osebah (slepota ali slabovidnost je prisotna že ob rojstvu) poteka razvoj veščin, ki jih videči posamezniki usvojimo prek posnemanja in oblikovanja določenih predstav, še posebej abstraktnih pojmov na drugačen način. Pri osebah s prirojeno slepoto ali slabovidnostjo se je torej treba osredotočiti na sistematično poučevanje stvari, ki se polnočutečim posameznikom zdijo samoumevne.

Osebe s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo imajo sicer vizualno izkušnjo, vendar moramo biti pri njih veliko pozornejši na intenzivne reakcije ob izgubi vida in posledice, ki jih neugodna sprememba prinaša za posameznika in njegovo okolje.

Kako se bo oseba odzvala na izgubo vida, v kolikšni meri jo bo izguba vida prizadela, kako se bo prilagodila in soočila z novimi, zahtevnimi izzivi, je odvisno od številnih, tako notranjih kot zunanjih dejavnikov (Tuttle in Tuttle, 1996). Vsaka oseba z izgubo vida je namreč edinstvena in ima poseben psihosocialni vzorec. Posameznikova osebnost, starost, pretekle izkušnje, strategije reševanja problemov in karakteristike izgube vida so le nekateri od številnih dejavnikov, ki določajo posameznikovo adaptacijo na nastalo situacijo (Dávid, Gadó in Csákvári, 2008).

Izguba vida pa je kljub razlikam glede razsežnosti in intenzitete posledic za vsakogar travmatično doživetje. Ne gre le za telesno, temveč tudi za duševno in eksistencialno izgubo, ki postavi pod vprašaj posameznikovo identiteto in vrednostni sistem. Spremembe, s katerimi se posameznik, ki je nedavno izgubil vid, sooča, prinašajo s sabo veliko negativnih izkušenj, notranje bolečine in tesnoba. Posameznik se počuti nesposobnega, lahko tudi manjvrednega. Notranja stiska se kaže tudi na ravni posameznikovega vedenja (Dávid idr., 2008).

Reakcije, ki se pojavijo ob izgubi vida, bi bile morda v drugi situaciji pojmovane kot patološke, vendar v tem primeru posamezniku omogočijo izhod iz krizne situacije (Dávid idr., 2008). Treba je razumeti, da so faze, skozi katere gre posameznik ob izgubi vida, potrebne. Dovoliti mu je treba, da preboli svojo bolečino, mu pri tem biti v oporo in pomagati (Popović, 1986).

Kljub temu da je psihično stanje oseb s prirojeno in oseb s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo različno, je njihova situacija glede socialnega vidika podobna. Najpomembnejše izkustvo po izgubi vida je namreč doživljanje posebnega položaja med videčo večino. Posameznik s slepoto ali slabovidnostjo pogosto ugotovi, da ni pojmovan kot enakovredni član, temveč kot pripadnik nižje, marginalne skupine (Popović, 1986).

Pomagati je treba tudi družinskim članom in širšemu okolju, da se prilagodijo na nastalo situacijo in sprejmejo posameznika s slepoto ali slabovidnostjo kot enakovrednega člana družbe. Okolje je namreč nemalokrat zaradi pomanjkanja znanja o osebah s slepoto in slabovidnostjo vir številnih težav za posameznika. To velja tako pri kongenitalno slepih ali slabovidnih osebah kot pri osebah s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo. Pri tem je treba poudariti, da pod terminom osebe s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo razumemo vse posameznike, pri katerih je izguba vida nastala po rojstvu in je še ohranjena vizualna izkušnja. Popovičeva (1986) navaja, da so številni strokovnjaki (na primer H. R. Blank) ugotovili, da osebe, ki so izgubile vid pred petim letom starosti, nimajo ohranjene vizualne izkušnje.

V diplomskem delu se osredotočamo na psihosocialni vidik izgube vida pri odraslih osebah s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo.

S sistematičnim pregledom literature obravnavamo razliko med reakcijami pri postopni in nenadni izgubi vida, vlogo spola, starosti, izobrazbe in posameznikove osebnosti ter njegovega socialnega okolja pri adaptaciji oseb s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo. Opredeljujemo tudi vlogo tiflopedagoga in drugih strokovnjakov v procesu adaptacije oseb s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo.

Z diplomskim delom želimo opozoriti na heterogenost obravnavane populacije in poudariti pomembnost celovite rehabilitacije, ki temelji na sodelovanju različnih strokovnjakov.

Spremembe, ki nastanejo po izgubi vida, so s psihosocialnega vidika raziskovali in na njihovo pomembnost opozarjali že številni strokovnjaki, na primer Tuttle in Tuttle, Stančić, Popović idr. Kljub temu je v praksi velikokrat opaziti, da se obravnavani vidik ne razume in upošteva v celoti. Še posebej se pogosto spregleda vpliv, ki ga ima okolje na posameznika. Omenjeno je delno posledica tega, da je v preteklosti veljalo prepričanje, da so vzroki oviranosti samo v posamezniku. Prehod od medicinskega k socialnemu modelu obravnave posameznikov s posebnimi potrebami pa je omogočil, da so se začeli prepoznavati vzroki težav tudi v okolju. Vpliv tako osebnih kot okoljskih dejavnikov na posameznikovo delovanje poudarja tudi Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (Moravec Berger, 2006), v nadaljevanju MKF, ki daje znanstveno podlago za razumevanje zdravstvenih stanj, izidov in determinant. MKF združuje omenjena modela, kar omogoča biopsihosocialni pristop.

Poznavanje in razumevanje psihosocialnega vidika po izgubi vida tako ni le teoretični uvod, temveč pogoj za ustrezno in učinkovito delo v praksi (Dávid idr., 2008).

2 PRIDOBLJENA SLEPOTA ALI SLABOVIDNOST V ODRASLOSTI

V populaciji oseb s slepoto ali slabovidnostjo je treba zaradi specifičnih značilnosti obeh skupin razlikovati med osebami s prirojeno in osebami s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo. Pri kongenitalno slepih ali slabovidnih osebah je slepota ali slabovidnost prisotna že ob rojstvu oziroma v prvih letih življenja, medtem ko se pri pridobljeni slepoti ali slabovidnosti delna ali popolna izguba vida pojavi v kasnejšem življenjskem obdobju. Bistvena razlika med omenjenima skupinama je, da je pri osebah s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo v nasprotju s kongenitalno slepimi ali slabovidnimi osebami ohranjena vizualna izkušnja. Osebe s prirojeno slepoto ali slabovidnostjo tako spoznavajo svet prek drugih čutil, medtem ko osebe s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo uporabljajo tudi pretekle vizualne izkušnje (Dávid idr., 2008).

Raznolikost je značilna tudi znotraj skupine oseb s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo. Stančič (1991) meni, da je izvore heterogenosti treba iskati v spletu številnih, med sabo povezanih elementov, ki jih lahko razdelimo v naslednje skupine:

- substruktura izgube vida (na primer stopnja in način izgube vida ter starost, pri kateri pride do slepote ali slabovidnosti),
- posameznikova dispozicija (na primer anatomsko-fiziološki pogoji),
- okolje (na primer velikost posameznikove družine, medosebni odnosi),
- samoaktivnost posameznika (na primer motivacija za učenje),
- prisotnost dodatnih težav (na primer izguba sluha).

V diplomskem delu obravnavamo psihosocialni vidik izgube vida v odrasli dobi. Prevalenca slepote in slabovidnosti pri osebah, starih 15–49 let, je 0,15 %, pri osebah, starih nad 50 let, pa 1,2 % (Resnikoff idr., 2004). Približno 65 % celotne populacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo je starih nad 50 let (World Health Organization (WHO), 2013). Izboljšani življenjski pogoji so namreč prispevali k višji povprečni življenjski dobi. Visoka starost pa prinaša s sabo spremembe tudi na področju vidne funkcije (Popović, 1986).

V Sloveniji še ni uradne evidence o osebah s slepoto ali slabovidnostjo. O njihovem številu lahko sklepamo iz registra članov Zveze slepih in slabovidnih. Zavedati pa se moramo, da se osebe s slepoto ali slabovidnostjo v Zvezo slepih in slabovidnih

včlanijo prostovoljno, tako da število članov (okrog 4.000) ne odraža realnega stanja. Po mednarodnih interpolacijskih študijah o osebah s slepoto in slabovidnostjo (Resnikoff idr., 2004) lahko sklepamo, da je njihovo število v Sloveniji veliko večje, približno 10.000, in da tudi pri nas narašča število odraslih oseb s slepoto in slabovidnostjo. Vzroki slepote in slabovidnosti v odrasli dobi so raznoliki, tesno pa se povezujejo z načinom izgube vida. V nadaljevanju predstavljamo najpogostejše vzroke postopne in nenadne izgube vida v odraslosti.

2.1 POSTOPNA IZGUBA VIDA

V odrasli dobi so najpogostejši vzroki postopne izgube vida starostna degeneracija makule, glavkom odprtega zakotja, diabetična retinopatija in katarakta.

Pri osebah, starih nad 50 let, je v razvitem svetu glavni vzrok izgube vida starostna degeneracija makule ali rumene pege. Težava je v tem, da sprva ni opaznih simptomov. Šele kasneje, z napredovanjem bolezni, lahko opazimo nepravilne slike (metamorfopsijo). Degeneracija makule povzroči izgubo centralnega vida, periferni vid je ohranjen. To pomeni, da oseba ne more več brati po vizualni poti, ne vidi obrazov ljudi ipd. Poznamo tako imenovano suho in vlažno obliko starostne degeneracije makule. Pri suhi obliki se vid postopoma slabša, medtem ko pri vlažni obliki lahko pride do izgube centralnega vida le v nekaj tednih. Pri slednji se namreč pod mrežnico v bližini rumene pege pojavijo žilice, ki krvavijo, fotoreceptorji nad njimi pa propadejo. Za suho obliko starostne degeneracije makule še ne poznamo učinkovitega zdravljenja, medtem ko vlažno obliko lahko uspešno zdravimo z določenimi biološkimi zdravili (Jaki Mekjavič, 2008).

Glavkom (odprtega zakotja) je drugi najpogostejši vzrok izgube vida v razvitem svetu (Jaki Mekjavič, 2008). Prevalenca glavkoma je v svetovni populaciji približno 2-odstotna. Pogosteje se pojavlja pri osebah, starih nad 40 let (Gračner in Pahor, 2003). Glavkom nastane zaradi povečanega tlaka v očesu, ki poškoduje mrežnična živčna vlakna. Podobno kot pri starostni degeneraciji makule tudi pri glavkomu sprva ni opaznih simptomov. Znaki se pokažejo šele ob napredovanju bolezni. Ti so: znižana kontrastna občutljivost, slabše prilagajanje na temo, zoženje vidnega polja in slabšanje vidne ostrine. Glavkom lahko vodi tudi v slepoto. Da bi se najhujšim posledicam v čim večji meri lahko izognili, sta potrebna čimprejšnje odkritje bolezni in

ustrezno zdravljenje (Jaki Mekjavič, 2008). Najpogostejša oblika glavkoma je glavkom odprtega zakotja. Pri zdravljenju tovrstnega glavkoma je treba znižati očesni pritisk do običajne vrednosti, kar prepreči napredovanje bolezni. V primeru, da se z lokalnim zdravljenjem ne doseže želene stanje, je potreben kirurški ali laserski poseg (Gračner in Pahor, 2003).

Diabetična retinopatija je prav tako eden izmed vodilnih vzrokov izgube vida pri osebah, starih 20–70 let. Po desetih letih od pojava sladkorne bolezni diabetična retinopatija nastopi s 50-odstotno, po tridesetih letih pa z 90-odstotno možnostjo. Približno 2 % vseh oseb s sladkorno boleznijo oslepi (Gračner in Pahor, 2003). Pri diabetični retinopatiji gre za očesno spremembo, ki nastopi zaradi sladkorne bolezni. Ob pravočasnem odkritju in zdravljenju upočasnimo napredovanje retinopatije ter zmanjšamo možnost izgube vida. V nasprotnem primeru lahko pride tudi do slepote. Posameznik z diabetično retinopatijo postane pozoren na slabšanje vida. Po temeljitem pregledu očesnega ozadja pa se ugotovi vzrok za slabšanje. V tem primeru je lahko slabšanje vida posledica otekline rumene pege, krvavitve v steklovini, krvavitve pred ali v mrežnico oziroma odstopa mrežnice. Ob odkritju diabetične retinopatije je izjemnega pomena metabolični nadzor. V primeru napredovanja bolezni je potrebno kirurško zdravljenje (Jaki Mekjavič, 2008).

Tudi možnost pojava katarakte s starostjo narašča. Pri katarakti (sivi mreni) govorimo o postopnem kaljenju očesne leče. Posledica te spremembe se kaže na prehodu svetlobe do mrežnice. Osebe s katarakto imajo znižano kontrastno občutljivost, zmanjšano vidno ostrino, težave z bleščanjem. Lahko se pojavijo tudi nepravilne slike (metamorfopsija) in izpadi v vidnem polju. Motno lečo je možno operativno odstraniti in jo nadomestiti z umetno. Po posegu se vidna ostrina v večini primerov izboljša na predhodno stanje (Jaki Mekjavič, 2008).

2.2 NENADNA IZGUBA VIDA

Vzroki za nenadno izgubo vida so številni. Nenadno slepoto ali slabovidnost lahko povzročijo razni padci, nesreče (avtomobilske nesreče, nesreče s čistili, pesticidi, barvami ipd.), neustrezna uporaba vsakodnevnih predmetov (na primer jedilnega pribora) in uporaba pirotehničnih sredstev. Glede na način nastanka delimo poškodbe očesnega aparata na (Gračner in Pahor, 2003):

- tope (udarnine očnice brez ali z zlomom lobanjske kosti, udarnine očesa),
- probojne (s tujkom v očesu ali brez),
- kemične,
- fizične (opekline, poškodba zaradi sevanja).

Lokacijsko lahko govorimo o poškodbi (Gračner in Pahor, 2003):

- okrog očesa,
- zunanjih očesnih delov,
- sprednjih očesnih delov
- zadnjih očesnih delov,
- očnice,
- o kombiniranih poškodbah.

V nasprotju s splošnimi pričakovanji so poškodbe očesa, glede na njegovo velikost v primerjavi s celotnim telesom, pogostejše. Do poškodbe lahko pride kjer koli in ne glede na posameznikovo starost (Gračner in Pahor, 2003).

Do nenadne delne ali popolne izgube vida lahko pride tudi zaradi nevroloških stanj (na primer možganske kapi). Stopnja izgube vida po možganski kapi variira glede na lokacijo in veličino poškodbe (Stančič, 1991).

3 POSLEDICE IZGUBE VIDA

Naravo in obseg posledic izgube vida je težko opredeliti (Tuttle in Tuttle, 1996). Kljub temu je naivno misliti, da je izguba vida nesreča, ki doleti samo oči oziroma vid. Izguba vida je destruktivni udarec na samozaznavanje (Carroll, 1961, v Stančič, 1981).

Lowenfeld (1973, v Popović, 1986) navaja tri neposredne posledice izgube vida. Te so: omejitve v gibanju, omejitve v obsegu in raznolikosti izkušenj ter omejitve v interakciji z okoljem. Izguba vida na neki način loči posameznika od okolja, tako fizičnega kot socialnega. Oseba s slepoto ali visoko slabovidnostjo namreč ne more dovolj učinkovito kontrolirati okolja, niti sebe v odnosu do njega.

Omenjene posledice vplivajo na posameznikovo življenje na naslednjih področjih: osebna skrb in upravljanje doma, potovanje, branje in pisanje, zaposlovanje ter rekreacija. Posameznik, bodisi s slepoto bodisi s slabovidnostjo, bo vpliv izgube vida do neke mere občutil na vseh področjih, čeprav velja splošno pravilo, da za uspešno adaptacijo zahteva večja izguba obsežnejše in bolj raznolike načine soočanja. Na primer osebe, ki doživijo težko ali popolno izgubo vida, bodo za branje in pisanje uporabile brajlico, medtem ko bodo lahko osebe z lažjo izgubo vida s pomočjo lup ali drugih pripomočkov še naprej brale po vizualni poti (Tuttle in Tuttle, 1996). To nikakor ne pomeni, da je adaptacija oseb s slabovidnostjo lažja, saj so njihove potrebe prav zaradi blažje izgube pogostokrat spregledane.

Izguba vida, tako delna kot popolna, spremeni način posameznikovega življenja, saj je treba po izgubi vida nekatere potrebe zadovoljevati na drugačen način. Ta »drugačnost« ogrozi posameznikovo samozavest, čeprav dejstvo, da osebe s slepoto ali slabovidnostjo izpolnjujejo določene naloge drugače, ne bi smelo odražati sodb o njihovih kompetencah (Tuttle in Tuttle, 1996). Tako lahko zaradi pomanjkljivega znanja in neustreznih stališč do slepote oziroma slabovidnosti nastopijo tudi posredne posledice izgube vida, ki omejujejo posameznikove možnosti (Scholl, 1973, v Popović, 1986). Poleg omajane samozavesti kot posredne posledice izgube vida Tuttle in Tuttle (1996) navajata še izolacijo, umik in pasivnost. Ringerling in Amaral (2000) temu dodajata razne zdravstvene in finančne težave.

Izguba vida ne vpliva na vse posameznike enako. Kako se bo oseba prilagodila na nastalo situacijo, je odvisno od številnih dejavnikov. Tako je treba upoštevati heterogenost, ki je značilna za obravnavano populacijo. Tudi MKF navaja, da so osebe, katerih nivo funkcioniranja opredeljuje, obravnavane kot posamezniki in se večja homogenost ne sme predvidevati (Moravec Berger, 2006). Stančić (1991) opozarja, da ne obstaja tipična oseba s slepoto ali slabovidnostjo. Poudarja, da je pri obravnavi oseb s slepoto ali slabovidnostjo potreben individualizirani pristop, saj je vpliv izgube vida na posameznika odvisen od njegove biopsihosocialne strukture, v kateri slepota ali slabovidnost predstavlja le enega od številnih elementov.

4 ADAPTACIJA OSEB S SLEPOTO ALI SLABOVIDNOSTJO

Adaptacija je zelo širok in variabilen pojem, ki ga lahko opredelimo z biološkega, psihološkega in/ali sociološkega vidika. Pomen adaptacije je tako velikokrat popolnoma odvisen od konteksta, v katerem se uporablja (Popović, 1986).

Pod terminom adaptacija v biološkem smislu razumemo tiste spremembe v obnašanju in strukturi organizma, ki mu omogočajo preživetje (English in English, 1970, v Popović, 1986). Biološka adaptacija za ljudi nima takega pomena kot za živali. Adaptacije človeka, tudi v primeru, da bi se osredotočili samo na njen biološki vidik, ne moremo omejiti le na nagonna ravnanja, saj bi tako izključili tiste značilnosti posameznikovega obnašanja, ki so se oblikovale v odnosu s socialnim okoljem in zakonitostmi učenja (Popović, 1986).

Za našo nadaljnjo obravnavo sta pomembnejša druga dva vidika adaptacije, in sicer adaptacija osebnosti, lahko tudi osebna ali čustvena adaptacija (psihološki vidik), in socialna adaptacija (sociološki vidik), ki vključujeta odnos do sebe in drugih. Pri adaptaciji osebnosti gre za sposobnost reševanja notranjih konfliktov, medtem ko se socialna adaptacija nanaša na zmožnost vzpostavljanja harmoničnih, kooperativnih odnosov z okoljem – vendar ne za vsako ceno, saj bi v takem primeru govorili že o konformizmu. Podani opredelitvi socialne in osebnostne adaptacije nista dokončni in se lahko dopolnjujeta na različne načine. Treba je še poudariti, da ni nujno, da je posameznik adaptiran tako z osebnostnega kot socialnega vidika. Obstajajo primeri, ko je oseba zmožna vzpostaviti dobre odnose z okolico, vendar ima težave pri reševanju notranjih konfliktov, ali obratno (Stančić, 1981). Kljub temu v večini primerov lahko govorimo o pozitivni povezanosti med socialno in osebnostno adaptacijo (Popović, 1986).

Glede na kompleksnost obravnavanega pojma nas ne sme presenetiti dejstvo, da obstajajo številne, med sabo tudi različne definicije adaptacije (Popović, 1986). Nekateri avtorji namreč vključujejo en vidik, spet drugi pa se osredotočajo na druge vidike adaptacije. H. B. English in A. C. English (1970, v Popović, 1986) navajata naslednje značilnosti adaptacije: vključuje (pozitivno) spremembo v strukturi ali obnašanju zaradi zadovoljevanja zahtev okolja, navajanje na pogoje dela ali učenja ter sposobnost osebnosti, da se prilagodi stvarem takim, kot so. A. Roberts (1973, v

Popović, 1986) pa poudarja psihološki vidik adaptacije in opredeljuje adaptirano osebo kot tisto, ki se je zmožna soočiti z življenjskimi zahtevami z minimalno anksioznostjo in maksimalnim osebnim zadovoljstvom.

Vsaka definicija umesti pojem adaptacije v določen kontekst in mu doda specifičnosti glede na problem, ki ga avtor raziskuje (Popović, 1986). Tako se adaptacija pogosto opredeli s pomočjo terminov, ki se nanašajo na proučevano populacijo, uporabljene merske instrumente in kriterije (ne)uspeha adaptacije v konkretni situaciji. Kljub temu lahko na področju adaptacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo zasledimo raziskovanja, ki niso vključevala formalne opredelitve adaptacije (Stančić, 1981). Naslednji problem, ki se je pojavljal na področju raziskovanja adaptacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo, je bil poskus definiranja pojma z vidika videčih oseb. Potemtakem je adaptacija oseb s slepoto ali slabovidnostjo nenehen poskus teh oseb, da delujejo podobno ali enako kot videče osebe. Ta pogled ne vzame v obzir, da je lahko tisto, kar smatra videča oseba za adaptirano, različno od vidika osebe s slepoto ali slabovidnostjo. Vsaka definicija adaptacije bi morala vključevati tudi osebne poglede, saj je v nasprotnem primeru spregledano tisto, kar je temeljno v adaptaciji (Popović, 1986).

Z obzirom na fleksibilnost pojma adaptacije se pojavi tudi vprašanje, ali je sploh mogoče podati eno vsesplošno, popolno definicijo adaptacije. Pri razmisleku o tem problemu se moramo zavedati, da je bolj zapleteno odgovoriti, kaj adaptacija je, kot od česa je odvisna ali katere elemente vključuje (Stančić, 1991), vendar ne moremo govoriti o konkretni adaptaciji v določenem socialnem okolju brez ustreznega izhodišča (Stančić, 1981).

Termin adaptacija na slepoto je prvi uvedel Frankland leta 1937. Njegova opredelitev je temeljila na predpostavki, da je posameznikov odnos do slepote osnovni dejavnik adaptacije osebe s slepoto. Drugi raziskovalci pa opozarjajo, da Frankland ne upošteva socialnega vidika, in poudarjajo širši pogled. Kljub temu se je izraz adaptacija na slepoto ohranil še nekaj časa – ponekod ga lahko zasledimo še danes, čeprav v primerjavi s prvotnim pomenom vključuje veliko širši vidik (Stančić, 1981).

Tako je Fitting (1954, v Stančić, 1981) pod terminom adaptacija na slepoto opredelil naslednja področja:

- področje morale, ki vključuje realistično videnje in zaupanje osebe v lastne sposobnosti, da se je zmožna soočiti s težavami, ki nastanejo kot posledica izgube vida,
- odnos z videčimi,
- pogled na izgubo vida,
- znotrajdružinski odnosi,
- odnos do rehabilitacije,
- pogled na zaposlovanje, ki poudarja, da se oseba zaveda omejitev pri delu zaradi izgube vida, vendar tega ne uporablja kot izgovor za uveljavljanje ugodnosti.

Tudi Baumanova (1954, v Stančič, 1981) je pod pojmom adaptacija na slepoto zajela širše področje. V svojo raziskavo je vključila 448 odraslih oseb s slepoto in jih razdelila v tri skupine: zaposlene in dobro adaptirane osebe, nezaposlene in dobro adaptirane osebe ter nezaposlene in slabo adaptirane osebe. Opredeljene skupine predstavljajo tri stopnje adaptacije, ki so definirane s pomočjo terminov uspešne rehabilitacije (ekonomska samostojnost, neodvisnost pri potovanju, zadovoljivo družinsko življenje, rekreacija, socialni stiki itd.). Raziskava Baumanove ni bila namenjena zgolj opredelitvi stopnje adaptacije, temveč tudi analiziranju njenih dejavnikov. Iz rezultatov je razvidno, da je adaptacija oseb s slepoto v veliki meri odvisna od čustvenih dejavnikov.

Približno dvanajst let kasneje v ponovni evalvaciji omenjene študije Bauman in Yorder (1966, v Stančič, 1981) poudarjata, da je adaptacija oseb s slepoto ali slabovidnostjo veliko bolj sestavljena in širša kot sama adaptacija na izgubo vida in bi bilo bolje uporabljati izraz adaptacija pod stresom slepote. Slepota ali slabovidnost namreč vrže posameznika v posebno situacijo tako glede adaptivnega potenciala kot socialnega okolja (Stančič, 1981). Pristop, ki ga opredeljujeta Bauman in Yorder, predstavlja aktualen pogled na adaptacijo oseb s slepoto ali slabovidnostjo in je primeren tako za kongenitalno slepe ali slabovidne osebe kot za osebe s pridobljeno slepoto ali slabovidnostjo. Vključuje namreč elemente, ki so potrebni za soočanje s katero koli stresno situacijo v življenju posameznika. To pomeni, da načeloma ni razlike v zakonitostih adaptacije med osebami s slepoto ali slabovidnostjo ter drugimi osebami (Stančič, 1991).

4.1 MODELI ADAPTACIJE NA IZGUBO

Adaptacija oseb s slepoto ali slabovidnostjo je univerzalen proces adaptacije na izgubo, ki je za posameznika in njegovo družino travmatična. Vsaka izguba, naj bo to izguba hišnega ljubljence, ločitev, smrt bližnje osebe oziroma v našem primeru delna ali popolna izguba vida, zahteva enak proces adaptacije. Razlika je ta, da pri osebah, ki izgubijo vid, poteka proces adaptacije na življenjske zahteve, ki so skupne vsem, pod vplivom slepote ali slabovidnosti (Tuttle in Tuttle, 1996). Po vsaki veliki izgubi pa se pojavi neizmerna žalost. Žalovanje je del procesa adaptacije, saj posamezniku pomaga preboleti izgubo (Brown, 2007) in obnoviti smisel življenja (Lake, 1988). Občutek žalosti se torej ne smatra za negativno čustvo, vse dokler ima posameznik nadzor nad njim (Brown, 2007). Poleg žalosti pa se po kriznem dogodku pojavijo tudi druge reakcije. Katere so te reakcije, v kakšnem zaporedju se pojavljajo, in ali so sploh zaporedne, so vprašanja, s katerimi so se ukvarjali številni raziskovalci (na primer Hicks, Tuttle in Tuttle idr.). Posledično so se oblikovali, spreminjali in dopolnjevali različni modeli adaptacije na izgubo.

Hicks (1979, v Popović, 1986) je opredelila šest faz postopne adaptacije na izgubo vida, oziroma kot sama poimenuje model, »sindroma žalosti«.

Prva faza se nanaša na stanje pred izgubo vida. Skrb, ki smo je deležni v otroštvu, polaga temelje za našo osebno in fizično varnost v odraslosti. Značilnosti osebnosti, ki se oblikujejo na podlagi preteklih izkušenj, delno pa izhajajo iz genetike, bodo v veliki meri določale naravo in intenziteto žalosti po izgubi vida. Krizni dogodki (na primer izguba službe, smrt bližnje osebe ipd.) pred in v času izgube vida pomembno vplivajo na posameznikovo sprejemanje izgube. V primeru, da se pojavi več kriz hkrati, je adaptacija na izgubo vida težja (Hicks, 1979, v Popović, 1986).

Druga faza zajema predvidevanje izgube vida, za katero je značilno nihanje med strahom in sumom v možnost slepote. Posameznik postopoma že prehaja v fazo žalosti. Njegova pozornost je osredotočena predvsem na predvideno nevarnost. To stanje je lahko tudi priložnost za načrtovanje vnaprej in zmanjševanje vplivov izgube vida (Hicks, 1979, v Popović, 1986). Fitzgerald (1970, v Popović, 1986) je na podlagi opazovanja svojih pacientov ugotovil, da posamezniki, ki so že vnaprej načrtovali svoje družinsko in profesionalno življenje po izgubi vida, ob nastanku slepote niso pokazali izrazitih čustvenih reakcij.

Osebe, ki nenadoma izgubijo vid, nimajo možnosti za (vsaj miselno) pripravo na izgubo ali načrtovanje življenja po njej, zato so pri njih čustvene reakcije ob nastanku slepote ali slabovidnosti veliko intenzivnejše.

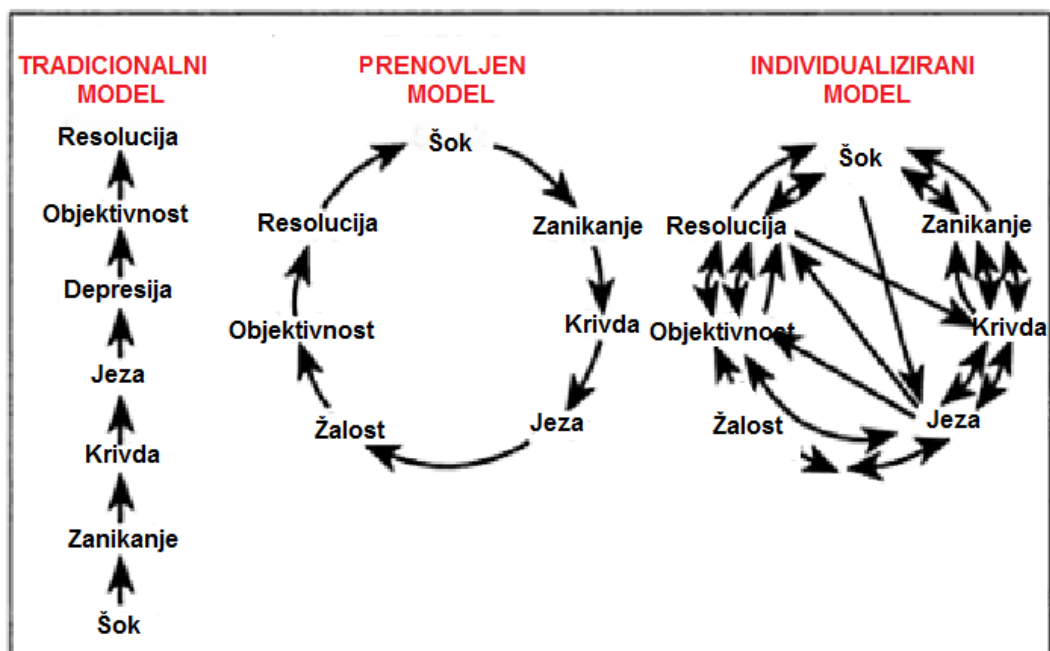
Tretja faza vključuje začetne reakcije na izgubo vida, katerih funkcija je psihična obramba (na primer šok zmanjšuje dvom). Pojavljajo se tudi občutki krivde, panika, obup in samomorilne misli. Inicialne reakcije omogočajo postopno adaptacijo na nastalo situacijo (Hicks, 1979, v Popović, 1986).

Četrta faza se nanaša na postopni proces sprejemanja. Spoznanje razlike med življenjem pred in po izgubi vida vodi osebo v obup ter depresijo. Temu sledi postopno sprejemanje izgube. Omenjeni cikel (začetno zanikanje, obup, depresija in sprejemanje) se ponovi vsakokrat, ko se oseba zave ali sooči s posledicami izgube vida. Primorana je namreč zavreči stare in prevzeti nove vzorce delovanja (Hicks, 1979, v Popović, 1986).

V okviru pete faze lahko govorimo o prelomni točki procesa adaptacije na izgubo, to je o reorganizaciji (Hicks, 1979, v Popović, 1986). Caplan in Parad (1960, v Popović, 1986) navajata naslednje značilnosti tega obdobja: aktivnost, orientirana na nalogo, korektno razumevanje situacije, obvladanje določenih čustev, iskanje ter uporaba medosebnih in institucionalnih virov pomoči. Tudi Lake (1988) navaja, da pot iz krize najdemo takrat, kadar spoznamo, kaj lahko spremenimo in česar ne moremo. Šele tedaj lahko pride do dejanske spremembe.

Šesta faza je razrešitev. Negativna čustva postopoma izginjajo (Hicks, 1979, v Popović, 1986). Izkušnja žalovanja po izgubi nas lahko celo obogati, saj nemalokrat poveča posameznikovo sposobnost iskanja in doživljanja prave sreče (Lake, 1988).

Po tradicionalnih modelih naj bi ljudje, ki doživijo veliko izgubo, šli skozi točno določeno zaporedje občutkov. Na primer skozi fazo šoka, zanikanja, krivde, jeze, depresije, objektivnosti in resolucije. Kasnejši pristopi se s hierarhično strukturo modelov izgube niso strinjali. Prav tako je bila postavljena pod vprašaj predvidljivost reakcij, do katerih pride po določeni izgubi. Sodobni pristopi tako poudarjajo kompleksnost procesa adaptacije na izgubo (Pogrand in Fazzi, 2002). Sprememba modelov je prikazana na sliki 1.



Slika 1: Sprememba modelov adaptacije na izgubo (Pogrud in Fazzi, 2002)

Osební model, ki ga navajata Tuttle in Tuttle (1996), obravnava adaptacijo oseb s slepoto ali slabovidnostjo kot običajen proces adaptacije na katero koli življenjsko travmo ali krizo, pri čemer so poudarjene individualne razlike v adaptaciji. Ta model adaptacije vključuje naslednje faze, ki se med sabo lahko prekrivajo:

- travma,
- šok in zanihanje,
- žalovanje in umik,
- uklonitev in depresija,
- ponovna ocena stanja in potrditev,
- obvladovanje in mobilizacija,
- samosprejemanje in samozavest.

Travma je dejstvo oziroma stanje, ki nas pretrese in povzroči hudo stisko. Predstavlja namreč nevarnost za posameznikovo samopodobo, ravnovesje in občutek ustreznosti (Tuttle in Tuttle, 1996).

Stanje šoka se kaže v obliki depersonalizacije (obrambna reakcija pred nevarnostjo razpada jaza). V tem stanju je za posameznika značilen mutizem ali zelo osiromašen govor. Oseba, ki je nedavno izgubila vid, meni, da sta tako ona kot svet okrog nje

nerealna (Popović, 1986). Za fazo šoka sta značilna tudi občutek odtujenosti in nezaupanje (Tuttle in Tuttle, 1996).

Posameznik po izgubi občuti tudi neizmerno žalost, ki pa nikakor ni statična, temveč se dinamično razvija. Njene značilnosti se pojavijo, nato izginejo in čez čas ponovno pojavijo (Popović, 1986). Gre za čas samopomilovanja. Za to fazo je značilna osamljenost, saj posameznik meni, da ga nihče ne razume (Tuttle in Tuttle, 1996).

Po izgubi začne posameznik pogosto zaznavati tudi nezmožnosti, ne glede na to, ali so te realne ali ne. Za fazo uklonitve je značilen odziv »ne zmorem«. Pojavita se tudi stiska in dvom. Čustvene reakcije se lahko prelevijo v težjo depresijo (Tuttle in Tuttle, 1996). Pri tem je treba poudariti, da depresija ni neizogibna posledica izgube vida, torej ni pričakovan, bistven del adaptacije na izgubo, kot so jo pojmovali tradicionalni pristopi (Horowitz in Reinhardt, 2000). Strokovnjaki morajo ugotoviti, ali je duševna nestabilnost pri posamezniku začasna in del procesa adaptacije ali pa nakazuje na kronično stanje, ki zahteva posebno obravnavo (Dávid idr., 2008). V primeru pojava depresije je pri dolgotrajnejših, težjih oblikah potrebno temeljitejše zdravljenje, saj v takih primerih samopomoč ni dovolj. Antidepresivna zdravila olajšajo simptome, vendar ne odpravijo vzrokov. Posamezniku moramo pomagati tudi s psihoterapijo (Hauck, 1986).

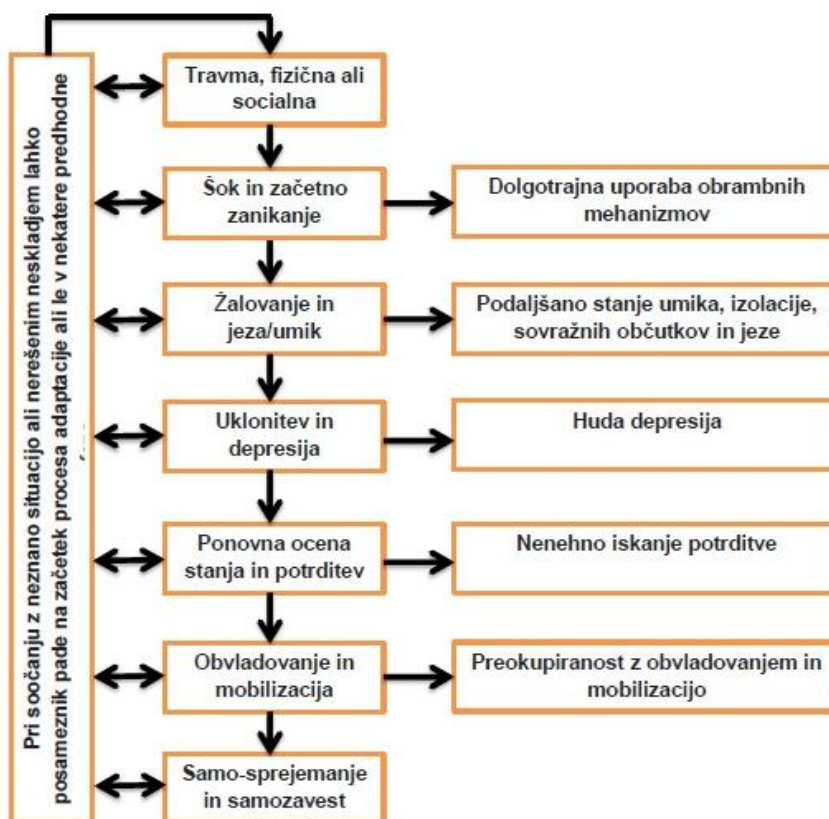
Za fazo ponovne ocene stanja in potrditve je značilen razmislek o smislu življenja, kar predstavlja začetek okrevanja. Lahko pride tudi do spremembe vrednostnega sistema in ciljev posameznika (Tuttle in Tuttle, 1996).

Vedno bolj prebujajoča se želja po neodvisnem in polnem življenju zahteva izoblikovanje novih strategij soočanja z življenjskimi zahtevami osebe s slepoto ali slabovidnostjo. V tej fazi se pojavi pripravljenost na soočanje z realnostjo izgube vida. Posameznik prepozna potrebo in pomembnost osebnih (na primer posameznikova močna področja), medosebnih (podpora družinskih članov, prijateljev, pomoč s strani strokovnjakov) in institucionalnih virov (institucije, organizacije, namenjene osebam s slepoto in slabovidnostjo) (Tuttle in Tuttle, 1996).

V fazi samosprejemanja in samozavesti se posameznik zave, da izguba vida predstavlja le eno izmed njegovih številnih karakteristik. Samosprejemanje se nanaša na zmožnost osebe, da zazna in sprejme tako svoje pozitivne kot negativne lastnosti,

medtem ko lahko samozavest opredelimo kot posameznikov občutek o lastnih sposobnostih (Tuttle in Tuttle, 1996).

Navedene faze so bolj prekrivajoče se kot hierarhične, saj meje med njimi niso jasne. Posameznik lahko gre skozi vse ali pa samo skozi nekatere faze modela izgube. V določeni fazi lahko obstane za dalj časa, tudi do konca svojih dni, ali pa napreduje v naslednjo fazo, brez da bi v celoti zaključil predhodno. Ob srečanju z novo, neznano situacijo, nerešenim konfliktom ali spremembo vidnega funkcioniranja lahko posameznik ponovno pade na začetek ali pa le v nekatere predhodne faze, preden pride do samosprejemanja in samozavesti (Tuttle in Tuttle, 1996). Tako ne more biti vnaprej določeno, koliko časa in energije se porabi v določeni fazi. Odzivi na izgubo so zelo kompleksni in se razlikujejo od posameznika do posameznika (Pogrund in Fazzi, 2002). Slika 2 prikazuje dinamičnost procesa adaptacije. Predstavljene so tudi možnosti izida vsake posamezne faze obravnavanega modela. Osebni model adaptacije poskuša podati neki splošni okvir za konceptualizacijo procesa adaptacije, vendar poudarja, da je odziv na travmo med posamezniki zelo različen, odvisen predvsem od njegovih vrednot in ciljev (Tuttle in Tuttle, 1996).



Slika 2: Osebni model adaptacije (Tuttle in Tuttle, 1996)

4.2 DEJAVNIKI ADAPTACIJE OSEB S SLEPOTO ALI SLABOVIDNOSTJO

K raznolikosti v odzivih posameznikov na krizno situacijo, ki nastane zaradi izgube vida, prispevajo številni dejavniki. Z vidika posameznika lahko te dejavnike razdelimo na zunanje oziroma okoljske in notranje, imenovane tudi osebne ali individualne (Tuttle in Tuttle, 1996).

4.2.1 Notranji dejavniki

Notranji dejavniki predstavljajo ozadje načina posameznikovega življenja. MKF teh dejavnikov ne razvršča, saj se lahko ti med družbami razlikujejo (Moravec Berger, 2006). V nadaljevanju bomo obravnavali vpliv naslednjih notranjih dejavnikov na adaptacijo oseb s slepoto ali slabovidnostjo:

- vzrok in način izgube vida,
- stabilnost stanja,
- stopnja izgube vida (ohranjen vid),
- starost, pri kateri je slepota ali slabovidnost nastala,
- spol,
- izobrazba,
- dodatni zapleti,
- inteligentnost,
- značilnosti osebnosti (čustvena stabilnost, smisel za humor ipd.),
- pretekle izkušnje (vizualna izkušnja, soočanje s težavami, stališče do slepote in slabovidnosti),
- življenjska filozofija.

Vzroki izgube vida v odrasli dobi so različni. Najpogostejše smo opisali v drugem poglavju diplomskega dela. Poznavanje vzroka slepote ali slabovidnosti omogoča boljše razumevanje celotnega procesa adaptacije. Z vzrokom je tesno povezan način izgube vida, torej ali je prišlo do slepote ali slabovidnosti nenadoma ali postopno. Način izgube vida prinaša s sabo specifične čustvene reakcije. Za nenadno izgubo vida sta značilna večji šok in izrazitejša depresija, medtem ko pri postopni izgubi vida običajno ni tako intenzivne čustvene krize, traja pa dlje časa (Popović, 1986). Tudi stabilnost stanja vpliva na proces adaptacije. Pri nekaterih posameznikih je stanje

stabilno, pri drugih pa se spreminja iz leta v leto, lahko tudi iz dneva v dan, od situacije do situacije (Tuttle in Tuttle, 1996). Pri osebah, katerih stanje je progresivno, je v veliko olajšanje zavedanje, da bodo v primeru poslabšanja vida imeli podporo in ustrezno pomoč. Tako je treba te posameznike še pred večjo izgubo vida informirati o nadaljnjih možnostih (Dávid idr., 2008).

Izguba vida variira na kontinuumu od blage do težje izgube, zaznavanja svetlobe ali popolne slepote (Tuttle in Tuttle, 1996). Stopnja in obseg izgube vida sama po sebi še ne povesta, kakšen je funkcionalni vid posameznika. V kolikšni meri bo posameznik izkoristil ostanek vida, je odvisno tudi od drugih dejavnikov (Popović, 1986). Vizualno funkcioniranje je tako odvisno tudi od posameznikovega psihofizičnega stanja, na primer utrujenosti in stresa (Kapperman in Koenig, 1996). Od stopnje izgube vida variirajo tudi izzivi, s katerimi se posameznik srečuje. Na primer osebe z blažjo izgubo vida so pogosto v dilemi, ali naj opozorijo na svoje potrebe ali jih naj prikrijejo. Slabovidne osebe se tako velikokrat izogibajo situacijam, ki zahtevajo uporabo vida in predstavljajo nevarnost odkritja težav. V nekaterih primerih se lahko popolnoma umaknejo iz socialnega okolja, saj niso več v stanju, da bi prenesli nenehno anksioznost, ki jo povzroča vsaka nova, nepričakovana situacija (Popović, 1986).

Na adaptacijo posameznika vpliva tudi življenjsko obdobje, v katerem pride do slepote ali slabovidnosti. V različnih obdobjih življenja se namreč razlikujejo tudi izzivi, s katerimi se sooča sleherni posameznik. V času mladostništva sta v ospredju iskanje identitete in težnja po neodvisnosti, v zreli dobi se posameznikova skrb usmeri na družino in poklic, medtem ko se v starosti posameznik sooča z upadanjem psihofizičnih sposobnosti. Izguba vida lahko omenjene izzive dodatno zaplete. Na proces adaptacije torej vplivata interakcija izzivov, ki so značilni za določeno življenjsko obdobje, ter nastanek slabovidnosti ali slepote. Na primer pri osebah srednjih let se po izgubi vida pojavi strah glede ohranitve zaposlitve in finančne neodvisnosti. Starejši posamezniki pa se poleg izgube vida soočajo z zmanjšanimi motoričnimi (na primer slabša vzdržljivost, gibljivost), kognitivnimi (na primer slabši spomin) in senzornimi sposobnostmi (na primer težave s sluhom). Tako jim učenje novih vzorcev delovanja predstavlja izrazit napor. Ostareli posamezniki se pogosto soočajo tudi z izgubo pomembnih drugih (še posebej prijateljev), kar dodatno otežuje

adaptacijo (Tuttle in Tuttle, 1996). Mnogo starejših oseb s slepoto ali slabovidnostjo je izoliranih in jim je težje ponuditi ustrezno pomoč (Popović, 1986).

Vlogo spola v procesu adaptacije so ugotovljale številne raziskave (na primer raziskava Sommersove, 1944, v Popović, 1986). Rezultati teh raziskav nakazujejo, da se ženske lažje adaptirajo na situacijo, ki jo povzroči izguba vida, čeprav navzven kažejo intenzivnejše čustvene reakcije. Kot navaja Lake (1988), fante pogosto vzgajajo v smeri, da ne smejo pokazati svoje žalosti, saj to pomeni nekaj sramotnega in lahko izgubijo svojo »moškost«. O vplivu izobrazbe na proces adaptacije pa Lazarus (1966, v Popović, 1986) meni, da pomanjkanje znanja lahko privede do napačne ocenitve nevarnosti. Neustrezna ocena situacije pa otežuje posameznikovo adaptacijo.

Dodatni zapleti, s katerimi se posameznik s slepoto ali slabovidnostjo sooča, otežujejo njegovo adaptacijo. Posameznik namreč postane še ranljivejši za diskriminatorna ravnanja in stigmatizacijo. Intenzivnost faz procesa adaptacije tako narašča s številom in resnostjo dodatnih zapletov, ki so lahko zelo različni (pripadnost drugi rasni skupini, gibalna oviranost itd.). Med najbolj neugodne dodatne zaplete prištevamo izgubo sluha. Slepota ali slabovidnost v kombinaciji z gluhoto ali naglušnostjo, torej gluhoslepota, ni zgolj seštevek dveh izgub, temveč predstavlja edinstveno stanje, ki zahteva specifično obravnavo (Tuttle in Tuttle, 1996). Na področju dodatnih zapletov pri osebah s slepoto ali slabovidnostjo lahko omenimo raziskavo Baarona (1971, v Tuttle in Tuttle, 1996), v kateri je bila narejena komparacija adaptacije slepih oseb z diabetesom in oseb s pigmentno retinopatijo. Ugotovitve so kazale na pasivnost, izraziti občutek neustreznosti ter umikanje pri osebah z diabetesom in slepoto, medtem ko so osebe s pigmentno retinopatijo pokazale večjo ekstravertiranost, ciljno naravnost in izrazitejše iskanje različnih poti soočanja z zahtevami okolja. Zaključek omenjene raziskave je, da se slepe osebe brez dodatnih zapletov bolje adaptirajo na nastalo situacijo kot posamezniki, ki se ob izgubi vida soočajo še z drugimi zapleti.

Pri adaptaciji posameznikov ima pomembno vlogo tudi inteligentnost (Stančič, 1981). Proces adaptacije namreč zahteva sposobnost prepoznavanja in reševanja problema, iskanje alternativnih rešitev ipd. (Tuttle in Tuttle, 1996). Tudi zmožnost vzpostavljanja odnosa z drugimi osebami in razumevanje socialnih situacij poveča

verjetnost ustrezne adaptacije. Slednje sposobnosti lahko opredelimo tudi kot socialno inteligentnost (Stančić, 1991).

Posameznikova osebnost je prav tako pomemben dejavnik adaptacije. Na primer introvertirani posamezniki se pogosto po izgubi vida zaprejo in umaknejo vase. Pri njih se lahko pojavi tudi izrazitejša depresija ter bolj pesimistično videnje sebe in svojega življenja kot pri ekstravertiranih osebnostih, ki pa bi najverjetneje občutek neustreznosti, neenakovrednosti projicirali v druge (Popović, 1986). Čustvena stabilnost kot pomemben element procesa adaptacije se razprostira na kontinuumu od izrazitega nevroticizma (labilnosti) do čustvene stabilnosti (Stančić, 1991). V razvoju posameznika čustvena stabilnost narašča z njegovo starostjo zaradi zorenja živčnega sistema, učenja in pridobivanja izkušenj. V obdobju starosti se čustvena labilnost poveča. Čustveno nestabilne osebnosti se težje adaptirajo na nastalo, zahtevno situacijo (Stančić, 1981).

Smisel za humor je še ena izmed posameznikovih značilnosti, ki vpliva na proces adaptacije. Humor namreč pogosto prekine nerodno napetost in služi kot odmik od negativnih misli. Sposobnost smejati se samemu sebi in absurdom življenja prispeva k boljši adaptaciji (Tuttle in Tuttle, 1996).

Posameznikove individualne značilnosti se po izgubi vida lahko okrepijo in posledično postanejo razlike med osebami s slepoto ali slabovidnostjo večje. Na primer marljive osebe postanejo še marljivejše, tekmovalne še bolj tekmovalne (Popović, 1986). Velikokrat pa se po izgubi vida govori celo o spremembi osebnosti. O tem meni Popovičeva (1986, str. 61) naslednje: »Po izgubi vida nastane stanje pravega kaosa, ki od oslepele osebe zahteva oblikovanje novih vzorcev življenja, kar okolje velikokrat doživlja kot spremembo njene osebnosti. Lahko najdemo tudi podatke, ki govorijo o tem, da slepota obogati osebnost. Situacija namreč zahteva od oslepele osebe, da se usmeri v svojo notranjost, da se zavedajoč globljih in resničnih življenjskih vrednot išče ter najde nove navdihe.«

Posameznikova življenjska filozofija in njegove osnovne vrednote torej sooblikujejo proces adaptacije. Tako bodo nekatere osebe, ki so izgubile vid, gledale na življenje bolj optimistično in se uspešneje soočile s posledicami izgube vida kot tiste osebe, ki nase gledajo kot na žrtev življenjske tragedije (Tuttle in Tuttle, 1996).

Po izgubi vida poskuša posameznik s pomočjo kompenzacijskih mehanizmov vzpostaviti porušeno ravnotežje lastne biopsihosocialne strukture. Pri tem so mu v pomoč pretekle izkušnje. Še posebej pomembna je vizualna izkušnja, saj predstavlja bistveni element prostorske percepcije (Stančič, 1991). Tudi izkušnje soočanja s kriznimi dogodki prispevajo k adaptaciji osebe s slepoto ali slabovidnostjo (Tuttle in Tuttle, 1996). Ob srečanju s stresorjem poskuša posameznik spremeniti stvari. V primeru, da sprememba ni možna, uporabi različne načine soočanja s situacijo (Lazarus in DeLongis, 1983, v Horowitz in Reinhardt, 2000). Ločimo problemsko in čustveno naravnano soočanje. Prvo prevladuje v primerih, ko posameznik še verjame, da lahko spremeni nastale okoliščine, čustvene strategije pa posameznik uporablja, ko se zave, da je situacija stalna (Folkman in Lazarus, 1984, v Horowitz in Reinhardt, 2000). Tudi odnos, ki ga je imel posameznik do slepote in slabovidnosti pred izgubo vida, vpliva na proces adaptacije. Bolj negativno, kot je bilo stališče posameznika, težje sprejme izgubo vida. Na izoblikovanja posameznikovega stališča pa v veliki meri vplivajo pomembni drugi (Tuttle in Tuttle, 1996). Še posebej v okviru socialnega razvoja posameznik pridobi veščine in znanja, ki so potrebna v medosebnih odnosih, oblikuje vrednostni sistem itd. Pridobljene izkušnje posameznika se nato prek procesa transfera prenesejo in dopolnjujejo v kasnejših, drugih situacijah (Stančič, 1991).

4.2.2 Zunanji dejavniki

Posledica prehoda od medicinskega k socialnemu modelu je med drugimi ta, da se je začel prepoznavati tudi vpliv okolja na posameznikovo funkcioniranje. Dejavnike v okolju lahko uvrstimo v dve ravni, in sicer individualno in družbeno raven. Prva skupina okoljskih dejavnikov vključuje posameznikovo neposredno okolje (na primer dom, delovno mesto), medtem ko družbeni dejavniki predstavljajo formalne ter neformalne strukture in sisteme, ki s svojim delovanjem vplivajo na posameznika (na primer zakoni, predpisi, stališča). Okoljski dejavniki torej zajemajo posameznikovo fizično in družbeno okolje. Treba je ugotoviti, ali je določen dejavnik v okolju olajševalen ali predstavlja oviro. Dejavniki, ki izboljšajo posameznikovo funkcioniranje, so na primer podporna tehnologija, pozitivna stališča in službe, ki nudijo potrebne storitve. Olajševalni dejavnik je lahko tudi odsotnost nečesa, na primer stigmatizacije. Med dejavnike, ki ovirajo posameznika, pa prištevamo

neustrezno politiko, stereotipna stališča itd. Posameznikova učinkovitost se izboljša v okolju, ki ima več olajševalnih dejavnikov, medtem ko se v okolju brez olajševalnih in z oteževalnimi dejavniki njegova učinkovitost omejuje. Različna okolja imajo tako različen vpliv na isto osebo z določenim stanjem (Moravec Berger, 2006). V nadaljevanju bomo opredelili vlogo pomembnih drugih ter zahteve in podporo širšega socialnega okolja, še posebej pomen vzornikov in strokovnjakov v procesu adaptacije posameznika.

Vpliv posameznikovih bližnjih na proces adaptacije so potrditi rezultati mnogih raziskav. Med njih spada tudi študija Sommersove (1944, v Popović, 1986), ki se je osredotočila na vpliv starševskih stališč na adaptacijo adolescenta s slepoto, predvsem na njegov odnos do nje. Avtorica razlikuje pet tipov starševskih stališč:

- sprejemanje adolescenta s slepoto na objektivni način,
- zanikanje, da ima slepota kakršen koli vpliv na čustva staršev,
- prezaščitenost,
- prikrito zavračanje adolescenta s slepoto,
- odkrito zavračanje adolescenta s slepoto.

Ugotovitve raziskave so bile, da stališča staršev pomembno vplivajo na adaptacijo njihovih otrok. Oblike adaptacije, ki jih je podala Sommersova (1944, v Popović, 1986), so naslednje:

- reakcije kompenzacije (osebi so jasne omejitve, ki jih prinaša izguba vida, in jih poskuša zmanjšati na čim nižji nivo),
- zanikanje (oseba ne sprejema omejitev, ki jih prinaša izguba vida),
- obrambne reakcije (značilna je uporaba mehanizmov racionalizacije in projekcije),
- umik (posameznik se izogiba situacijam, ki mu predstavljajo frustracije),
- nesprejemanje izgube vida (oseba ni zmožna, da bi se spoprijela z vsakodnevnimi izzivi).

Na adaptacijo posameznika s slepoto ali slabovidnostjo pa ne vplivajo le pomembni drugi, temveč tudi širše socialno okolje. Pogosto namreč razmišlja o sebi oziroma o izgubi vida na temelju ponotranjenja stališč videče večine (Stančič, 1991). Ta stališča vplivajo tudi na posameznikovo ravnanje (Moravec Berger, 2006).

Uravnoveženost oziroma neuravnoveženost strukture posameznika je treba torej pogledati tudi z vidika posameznikovega širšega okolja. Velikokrat je namreč socialno okolje z neustreznimi zahtevami, pogoji in odnosom do osebe z izgubo vida izvor številnih težav (Stančić, 1991). Na primer oseba je zmožna za delo, vendar je zaradi prevladujočih družbenih stališč nezaposlena (Moravec Berger, 2006). Pri tem je treba upoštevati družbeno nevednost in neobčutljivost, še posebej do oseb z izgubo vida (Ringerling in Amaral, 2000).

Tako je po izgubi vida glede socialnega vidika najpomembnejše izkustvo doživljanja posebnega položaja med polnočutečo večino. Posameznik s slepoto ali slabovidnostjo velikokrat spozna, da ni pojmovan kot enakovredni član družbe, temveč kot pripadnik nižje, marginalne skupine (Popović, 1986). Posamezniku se po nastali neugodni situaciji zdi, da se nikomur prej ni zgodilo nič podobnega. To prepričanje ostaja, vse dokler se posameznik ne sreča z osebami, ki so doživele podobno izgubo. Občutke žalosti in obupa namreč najlažje delimo z nekom, ki je šel ali gre skozi podobno pot (Brown, 2007). Rehabilitant (oseba, ki je uspešno zaključila rehabilitacijo) je lahko posamezniku, ki je nedavno izgubil vid, dober zgled in pristen stik zaradi svoje osebne izkušnje (Kačič idr., 2010).

V procesu adaptacije pa niso pomembni le kvalitativni elementi podpore (kakovost čustvene podpore in razumevanje posledic izgube vida), temveč tudi kvantitativni elementi (velikost socialne mreže). To potrjuje raziskava, ki so jo izvedli Horowitz idr. (1994, v Reinhardt in D'Allura, 2000) z namenom ugotovitve dejavnikov, ki prispevajo k boljši adaptaciji.

Poleg posameznikove družine, prijateljev, sodelavcev, vzornikov itd. mu po izgubi vida nudijo pomoč in podporo tudi zdravstveni ter drugi strokovnjaki (Moravec Berger, 2006). Upoštevajoč, da je človek biopsihosocialno bitje, ki živi v interaktivnem socialnem okolju, se lahko celovita obravnava posameznika zagotovi le z multidisciplinarnim pristopom. Tako morajo biti tudi v rehabilitacijo oseb s slepoto ali slabovidnostjo vključeni različni, med sabo sodelujoči strokovnjaki (Kačič idr., 2010).

Razširjeni strokovni kolegij za oftalmologijo je leta 2009 potrdil program Celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih (CRSS), ki ga je oblikovala interdisciplinarno sestavljena strokovna skupina. Temeljni cilj programa je z vsestransko obravnavo posameznika s slepoto ali slabovidnostjo in njegove družine doseči čim večjo stopnjo

samostojnosti in neodvisnosti rehabilitanda (posameznika, ki je vključen v proces rehabilitacije). Za doseganje čim višje ravni neodvisnosti in samostojnosti zajema CRSS vrsto medicinskih, tiflopedagoških, psiholoških in psihoterapevtskih obravnav. Posledično nudi različne storitve, ki se izberejo glede na posameznikove potrebe (Kačič idr., 2010). V nadaljevanju izpostavljamo storitve, ki se nanašajo na psihosocialni vidik, čeprav so za posameznikovo ponovno uravnoveženost pomembni vsi elementi rehabilitacije.

Na začetku procesa adaptacije na nastalo situacijo sta zelo pomembna popolna, realna informacija ter svetovanje posamezniku in njegovim bližnjim (Brown, 2007). Svetovanje in motiviranje je tako namenjeno seznanjenju posameznika z izgubo in možnostmi razreševanja posledic. Omenjena storitev služi tudi za postopno prevzemanje aktivne vloge posameznika pri rehabilitaciji in odgovornosti pri doseganju ciljev. Zajema tudi odločitve o vključitvi v rehabilitacijo. Izvajalci te storitve naj bi bili psihoterapevti, socialni delavci ali po potrebi še drugi strokovnjaki. Storitev, ki je namenjena pomoči posamezniku in njegovi družini pri sprejemanju slepote ali slabovidnosti, pa praviloma izvajata psiholog in psihoterapevt. Posameznik z izgubo vida ima v okviru te storitve možnost predelati čustvene stiske, prepoznati ter razvijati interese in potencialne, ki so potrebni v novonastali situaciji. S pomočjo razvijanja psihosocialnih spretnosti pa se posameznika okrepi za učinkovitejšo komunikacijo z okoljem in obvladanje konfliktnih situacij. Širi se tudi njegova možnost izbora ravnanj v socialnih situacijah. To storitev naj bi izvajali tiflopedagogi, psihologi, psihoterapevti in drugi usposobljeni strokovnjaki (Kačič idr., 2010). V nasprotju s preteklimi običaji ločevanja med deli rehabilitacije je treba storitve, ki so namenjeni osebam s posebnimi potrebami, povezati (Dávid idr., 2008).

Tiflopedagog je torej član strokovne skupine. Sodeluje pri multidisciplinarni oceni ter izvajanju in evalvaciji storitev. Strokovno podporo nudi posamezniku z izgubo vida, njegovi družini in širšemu socialnemu okolju (Kačič idr., 2010).

Pri delu s posameznikom je treba razumeti, da odzivi na izgubo vida niso patološki, temveč so sestavni del soočanja z nastalo situacijo. Posamezniku je treba dovoliti in mu pomagati, da preboli izgubo. Nikakor se ne sme dovoliti, da bi oseba s slepoto ali slabovidnostjo bolečino, ki nastane zaradi izgube, zaznala kot sramotno. Zavedati se je treba tudi, da ne obstaja en tipičen posameznik s slepoto ali slabovidnostjo

(Popović, 1986), in je treba upoštevati heterogenost obravnavane populacije, kar v praksi pomeni individualizirani pristop k vsaki osebi z izgubo vida (Stančić, 1991). Posebna pozornost se mora nameniti starostnikom z izgubo vida, saj se ti mnogokrat srečujejo z dvojno stigmo. Fitzgerald (1970, v Ringerling, Amaral, 2000) izpostavlja pomembnost zgodnje intervencije ne glede na posameznikovo starost. Pravočasna in ustrezna pomoč posamezniku omogoči, da sprejme izgubo vida in pridobi nadzor nad lastnim življenjem.

Za večjo učinkovitost pa je potrebno tudi sodelovanje s posameznikovo ožjo in širšo okolico. S spremembo stališč in odnosov do oseb s slepoto ali slabovidnostjo se olajša njihovo vključevanje v družbo (Stančić, 1991). S pomočjo simulacije lahko tiflopedagog ali drugi usposobljeni strokovnjak posameznikovo okolje pripravi do zavedanja, da izguba vida ni pomanjkanje nečesa, temveč predvsem drugačno občutenje sveta (Dávid idr., 2008).

4.3 USPEŠNOST ADAPTACIJE

Adaptacijo oseb s slepoto ali slabovidnostjo je treba raziskovati kot konstrukt širokega spektra, ki zajema vpliv fizičnih in biopsihosocialnih dejavnikov na posameznika (Popović, 1986). Uspešnost adaptacije je tako odvisna od številnih pogojev, med katerimi so posebej pomembni inteligentnost, nevroticizem in socialni razvoj, ki na proces adaptacije delujejo v interakciji z drugimi elementi posameznikove celovite strukture (Stančić, 1991). V raziskavo, ki je ugotavljala povezanost in vpliv izpostavljenih dejavnikov na integracijo odraslih oseb s slepoto v delovnem okolju med videčimi sodelavci, je Stančić (1981) vključil 160 zaposlenih oseb s slepoto. Rezultati raziskave so potrdili vpliv nevroticizma in socialnega razvoja, medtem ko se vpliv inteligentnosti ni potrdil. Pri tem avtor raziskave dodaja, da se tudi nasprotno ni dokazalo, torej da inteligentnost ni dejavnik integracije zaposlenih oseb s slepoto. Njena pomembnost bi bila verjetno potrjena v raziskavah, ki se osredotočajo na druge oblike adaptacije oseb s slepoto (Stančić, 1981).

Inteligentnost, nevroticizem in socialni razvoj so torej medsebojno povezani, njihova raven razvoja pa predstavlja adaptivni potencial posameznika (Stančić, 1991). Pri tem je treba poudariti, da posameznikov adaptivni potencial sooblikujejo tudi notranji

dejavniki, opredeljeni v točki 4.2.1 diplomskega dela. V posameznikovem razvoju adaptivni potencial raste tako, kot se višajo zahteve po adaptaciji, kar pomeni, da čim starejši je posameznik, tem bolj se je sposoben adaptirati na zahteve življenja, ki pa se z leti tudi višajo. V primeru, da adaptivni potencial raste vzporedno z zahtevami življenja, oseba ohrani svojo osebnost in socialno adaptacijo na ugodni ravni. V nasprotnem primeru pride do težav v adaptaciji, v ekstremnih slučajih tudi do živčnega zloma. Po določenem obdobju začne adaptivni potencial stagnirati, nato pa rahlo upadati. Posamezne komponente adaptivnega potenciala upadajo z različnim tempom. Adaptivni potencial posameznika pride do izraza v stresnih, še posebej kriznih situacijah (Stančić, 1981).

Uspešnost adaptacije pa ni odvisna samo od posameznikovega adaptivnega potenciala, temveč tudi od njegovega okolja. Pomembno je, ali mu nudi socialno okolje podporo ali ne ter ali je podpora pretirana in posameznika ovira pri samostojnosti (Stančić, 1981). Osebe z višjim adaptivnim potencialom in visoko stopnjo podpore s strani okolja imajo najboljše možnosti za uspešno adaptacijo. V nasprotnem primeru, torej pri osebah z nižjim adaptivnim potencialom in nizko stopnjo podpore s strani okolja, so možnosti za uspešno adaptacijo slabše (Philips, 1968, v Stančić, 1991). Kljub temu se lahko uspešno adaptirajo tudi osebe z nižjim adaptivnim potencialom, če živijo v za njih ugodnem okolju. Prav tako bodo osebe z visokim adaptivnim potencialom poskusile spremeniti pogoje okolja, ki nudi manjšo podporo (Stančić, 1991). Pomembno je tudi, kakšne so zahteve okolja do posameznika s slepoto ali slabovidnostjo (Stančić, 1981). Uspešnost adaptacije je tako odvisna od tega, v kolikšni meri ustreza posameznikov adaptivni potencial specifičnim zahtevam konkretnega socialnega polja. Tako je lahko uspešnost posameznikove adaptacije na različnih področjih življenja različna. Na primer določen posameznik je lahko dobro adaptiran na področju družinskega življenja in slabše v delovnem okolju, čeprav obstaja povezanost med doseženo ravniyo adaptacije na različnih življenjskih področjih (Stančić, 1991).

Doslej smo obravnavali pogoje, ki določajo uspešnost adaptacije. Treba je še odgovoriti, kaj pravzaprav je uspešna adaptacija. S tem problemom sta se ukvarjala tudi Ringering in Amaral (2000), ki trdita, da je največji izziv raziskav na tem področju opredelitev uspešne adaptacije. Pojmovanje uspešnosti adaptacije namreč pogosto temelji na vrednostnem sistemu družbene strukture, ki ji posameznik pripada

(Stančič, 1981). »Na koncu se pokaže, da ocena uspešnosti adaptacije implicira vrednostne sodbe v skladu s karakteristikami in zakonitostmi človeške narave.« (Stančič, 1991, str. 142) Kako lahko potem z gotovostjo trdimo, da se je posameznik uspešno adaptiral? Po čem bomo merili uspešnost njegove adaptacije na nastalo situacijo?

Večina raziskav na področju adaptacije oseb s slepoto ali slabovidnostjo že vnaprej določi kriterije uspešne ali neuspešne adaptacije posameznika v konkretni situaciji (Stančič, 1981). Na primer v že omenjeni raziskavi je Baumanova (1954, v Stančič, 1981) uporabila ekonomsko samostojnost, neodvisnost pri potovanju, zadovoljivo družinsko življenje, rekreacijo, socialne stike ipd. kot kriterije pri opredelitvi stopnje posameznikove adaptacije. Stančič (1981) v svoji raziskavi o integraciji odraslih oseb s slepoto na delovnem mestu kot kriterija uspešne adaptacije opredeljuje psihološko in socialno integracijo. Podatek o stopnji adaptacije je poleg številnih testov pridobil tudi s pomočjo intervjuja z zaposlenimi odraslimi s slepoto, ki je vključeval vprašanja, ki so se nanašala na posameznikovo zadovoljstvo z delom, stališča in odnose videčnih sodelavcev do osebe s slepoto, osebni dohodek itd. (Stančič, 1981). Shakespeare (1975, v Popović, 1986) pa navaja naslednje značilnosti adaptirane osebe: sposobnost vzdrževanja samega sebe, zagotovitev bivališča, sposobnost skrbeti zase (zdravje, hrana, čistoča, počitek, delo) in neodvisnost od socialne zaščite (socialnih služb). Tuttle in Tuttle (1996) menita, da se je posameznik uspešno adaptiral, kadar se zave, da je v prvi vrsti človek in šele nato posameznik s slepoto ali slabovidnostjo.

Na splošno lahko rečemo, da je uspešno adaptirana tista oseba, ki je zmožna doseči kompromis med svojimi potrebami in zahtevami okolja (Popović, 1986). Navedeno potrjuje tudi MKF, saj funkcioniranje posameznika opredeljuje kot pozitivne vidike interakcije med spremljajočimi dejavniki in posameznikom (Moravec Berger, 2006). Osebne in okoljske zahteve pa se s časom spreminjajo, prav tako se razlikujejo od situacije do situacije (Arkoff, 1968, v Tuttle in Tuttle, 1996). Posameznik se bo tako nenehno soočal s situacijami, ki bodo od njega zahtevale ponovno adaptacijo. Prav zato je bolje kot o absolutni adaptaciji govoriti o kontinuiranem in dinamičnem procesu, ki poteka vse življenje (Popović, 1986).

5 SKLEP

V diplomskem delu smo želeli ugotoviti razliko v odzivih med postopno in nenadno izgubo vida ter pojasniti vpliv spola, starosti in izobrazbe na adaptacijo oseb s slepoto ali slabovidnostjo. Prav tako smo želeli opredeliti tudi vlogo posameznikove osebnosti, njegovih bližnjih ter tiflopedagoga in drugih strokovnjakov v procesu adaptacije.

Glede vpliva načina izgube vida na posameznikovo adaptacijo smo ugotovili, da je pri nenadni izgubi vida v primerjavi s postopno izgubo vida prisoten večji šok, prav tako pa je izrazitejša tudi depresija. Posamezniki, ki izgubljajo vid postopoma, se lahko namreč z ustrezno podporo in pomočjo vnaprej pripravljajo ter načrtujejo svoje življenje po izgubi vida, medtem ko osebe, pri katerih pride do slabovidnosti ali slepote nenadoma, nimajo te možnosti. Pri tem pa je treba poudariti, da čeprav za postopno izgubo vida niso značilni tako intenzivni odzivi, traja čustvena kriza dlje časa kot pri nenadni izgubi vida.

Tudi spol posameznika je pomemben dejavnik adaptacije na nastalo situacijo. Rezultati raziskav namreč kažejo, da se ženske, kljub temu da se navzven intenzivnejše odzivajo, lažje adaptirajo kot moški. Vzroke za to bi lahko iskali v zakoreninjenih prepričanjih in pričakovanih družbe, da morajo biti moški zmeraj »pogumni« in ne smejo pokazati svoje žalosti niti v kriznih situacijah.

Življenjsko obdobje, v katerem pride do slepote ali slabovidnosti, ima prav tako pomembno vlogo v procesu adaptacije. Vsako obdobje namreč prinaša s sabo specifične izzive, ki jih slabovidnost ali slepota še dodatno zaplete. Najtežje se adaptirajo starejši posamezniki, ki se ob izgubi vida soočajo z zmanjšanimi motoričnimi, kognitivnimi in senzornimi sposobnostmi.

Na posameznikovo adaptacijo med drugim vpliva njegova izobrazba. Pomanjkanje znanja namreč otežuje proces adaptacije.

Pomemben element adaptacije je tudi posameznikova osebnost. Ekstravertirane, čustveno stabilne osebe se namreč lažje adaptirajo. K uspešni adaptaciji pa prispeva tudi posameznikov smisel za humor.

Poleg omenjenih dejavnikov vpliva na proces adaptacije tudi posameznikovo okolje, še posebej ožje. Spodbudno, razumevajoče, vendar ne pretirano zaščitniško okolje omogoča posamezniku uspešno adaptacijo na zahteve življenja, tudi pod vplivom slepote ali slabovidnosti.

V procesu adaptacije ima pomembno vlogo še tiflopedagog, ki v okviru rehabilitacije oseb s slepoto in slabovidnostjo nudi strokovno pomoč posamezniku, njegovi družini in tudi širši okolici. Sodeluje pri izvajanju in evalvaciji storitev. Tiflopedagog je član strokovnega tima, ki z multidisciplinarnim pristopom omogoča celovito obravnavo posameznika z izgubo vida.

Ugotovili smo, da je na adaptacijo oseb s slepoto in slabovidnostjo treba gledati veliko širše, saj je ne moremo obravnavati le z enega vidika. Na proces adaptacije namreč vplivajo številni, med sabo prepletajoči se dejavniki, ki prispevajo k raznolikosti v odzivih na situacijo, ki jo povzroči izguba vida. Naša bistvena ugotovitev je, da adaptacija oseb s slepoto ali slabovidnostjo ni absolutna, temveč je dinamičen proces, ki traja vse življenje. Oseba s slepoto ali slabovidnostjo se bo v času življenja pogosto srečala s situacijo, ki bo od nje zahtevala nove vzorce delovanja. Posameznik pa je del družinskega sistema. Tako se z izzivi, ki jih povzroči nastala situacija, soočajo vsi člani družine in je treba podporo nuditi tudi njim. Strokovno pomoč pa je treba nuditi tudi širši okolici. Sprememba stereotipnih stališč o osebah s slepoto ali slabovidnostjo v ustrezne prispeva ne le k boljši adaptaciji osebe, ki je izgubila vid, temveč tudi k (miselnemu) razvoju celotne družbe. Bistvena vloga multidisciplinarnega tima, ki se oblikuje za rehabilitacijo oseb s slepoto in slabovidnostjo, bi morala biti tudi ozaveščanje javnosti.

Diplomsko delo podaja teoretični okvir psihosocialnega vidika pri izgubi vida. Upamo, da smo s pridobljenimi podatki, ki opozarjajo na kompleksnost procesa adaptacije in potrebo po individualiziranem pristopu, vsaj malo pripomogli k večji ozaveščenosti na področju slepote in slabovidnosti.

6 SEZNAM LITERATURE IN VIROV

Brown, N. (2007). Psihološki faktori doživljaja ličnog identiteta kod roditelja gluvoslepe dece. V *Specijalna edukacija i rehabilitacija* (3-4), 173–180. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Izdavački centar.

Dávid, A., Gadó, M. in Csákvári, J. (2008). *Látássérült emberek elemi és foglalkozási rehabilitációja - Útmutató látássérült emberek rehabilitációjával foglalkozó szakemberek számára*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.

Gračner, B. in Pahor, D. (2003). *Oftalmologija*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.

Hauck, P. (1986). *Depresija*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Horowitz, A. in Reinhardt, J. P. (2000). Mental Health Issues in Vision Impairment: Research in Depressionm Disability, and Rehabilitation. V Silverstone, B., Lang., M. A., Rosenthal, B. in Faye, E. (ur.), *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation* (vol. 2, str. 1089–1109). New York: Oxford University Press.

Jaki Mekjavič, P. (2008). Starostnik in motnje vida. V *Zdravniški vestnik* (vol. 80, no. 11, str. 823–826). Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo.

Kačič, M., Stirn - Kranjc, B., Vidovič - Valentinčič, N., Hafnar, M., Kobal Grum, D., Žolgar Jerkovič, I. idr. (2010). *Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS)*. Pridobljeno 5. 7. 2013 s http://www4.kclj.si/dokumenti/00000116-000001ef-crss_e-publikacija.pdf.

Kapperman, G., Koenig, P. J. (1996). Integration of Visual Skills for Independent Living. V Corn, A. L., Koenig, A. J. (ur.), *Foundations of Low Vision: Clinical and Functional Perspectives* (str. 43–52). New York: AFB Press.

Lake, T. (1988). *Kako premagujemo žalost*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Moravec Berger, D. (ur.). (2006). *Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF)*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS): Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR).

Pogrud, R. L. in Fazzi, D. L. (ur.). (2002). *Early Focus: Working with Young Children Who Are Blind or Visually Impaired and Their Families* (2nd ed.). New York: American Foundation for the Blind.

Popović, D. (1986). *Rani razvoj i prilagođavanje slepih*. Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva.

Reinhardt, J. P. in D'Allura, T. (2000). Social Support and Adjustment to Vision Impairment across the Life Span. V Silverstone, B., Lang., M. A., Rosenthal, B. in Faye, E. (ur.), *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation* (vol. 2, str. 1049–1068). New York: Oxford University Press.

Resnikoff, S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G. P. idr. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. V *Bulletin of the World Health Organization* (vol. 82, no. 11, str. 844–851). Pridobljeno 16. 8. 2013 s [http://whqlibdoc.who.int/bulletin/2004/Vol82-No11/bulletin_2004_82\(11\)_844-851.pdf](http://whqlibdoc.who.int/bulletin/2004/Vol82-No11/bulletin_2004_82(11)_844-851.pdf).

Ringerig, L. in Amaral, P. (2000). The Role of Psychosocial Factors in Adaptation to Vision Impairment and Rehabilitation Outcomes for Adults and Older Adults. V Silverstone, B., Lang., M. A., Rosenthal, B. in Faye, E. (ur.), *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation* (vol. 2, str. 1029–1048). New York: Oxford University Press.

Stančić, V. (1981). *Adaptivni potencijal i integracija slijepih*. Zagreb: Fakultet za defektologiju sveučilišta.

Stančić, V. (1991). *Oštećenja vida – biopsihosocijalni aspekti*. Zagreb: Školska knjiga.

Tuttle, D. W in Tuttle, N. R. (1996). *Self-Esteem and Adjusting With Blindness: The Process of Responding to Life's Demands* (2nd ed.). Springfield, IL: Charles Thomas.

World Health Organization (WHO) (Svetovna zdravstvena organizacija (SZO)). Pridobljeno 5. 8. 2013 s <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>