

SZAKDOLGOZAT

POZSGAY DÓRA

2018

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
1097 BUDAPEST, ECSERI ÚT 3.

RETINITIS PIGMENTOSA
AVAGY
MIT LEHET TUDNI A FARKASVAKSÁGRÓL

SZAKDOLGOZAT

POZSGAY DÓRA

NAPPALI TAGOZAT

LÁTÁSSÉRÜLTEK PEDAGÓGIÁJA ÉS PSZICHOPEDAGÓGIA SZAKIRÁNY

TÉMAVEZETŐ:

KISS ERIKA ERZSÉBET

2018.

Tartalom

1. Bevezetés.....	5
1.1. Témaválasztás	5
1.2. Kutatásmódszertan	5
1.2.1. Az interjú technikája	5
1.2.2. Az interjúvázlat	6
2. Fogalomtisztázás	7
2.1. Vakság meghatározásának változása	7
2.1.A látássérülés meghatározásának szempontjai.....	7
3. A retina	10
3.1. A retina felépítése.....	11
3.2. A retina vizsgálatai.....	12
3.3. A retina betegségei	14
4. A Retinitis Pigmentosa.....	16
4.1. A szó értelmezése, kialakulása.....	16
4.2. Diagnosztizálása, betegség lefolyása	16
4.3. Öröklődése	17
4.4. Az RP hatásai a személyiségre.....	18
4.5. Szerzett látássérülés következményei	21
4.6. A megküzdés	21
4.7. Rehabilitáció.....	22
4.8. Kutatások.....	23
4.9. Egyesületek/alapítványok.....	24
4.10. Hírességek	25
4.11. Statisztikai Adatok	28
5. Interjúk feldolgozása	30
5.1. A motivációs tényező	30
5.2. Vizsgált területek.....	30
5.3. Az interjúk lebonyolítási technikái	31
5.4. Interjúk	31
5.4.1. Interjú – 1.	31
5.4.2. Interjú – 2.	32
5.4.3. Interjú – 3.	33
5.4.4. Interjú – 4.	33
5.4.5. Interjú – 5.	34
5.4.6. Interjú – 6.	35

5.4.7. Interjú – 7.	36
5.4.8. Interjú – 8.	37
5.4.9. Interjú - 9.	37
5.4.10. Interjú - 10.....	38
6. Összegző elemzés.....	40
Irodalomjegyzék.....	43
Mellékletek.....	45

„Ha szeretnéd tudni az utat a hegy tetejére,
akkor azt az embert kell kérdezned, aki oda-vissza jár rajta.”
(Tuttie)

1. Bevezetés

1.1. Témaválasztás

Szakedolgozatom témája a Retinitis Pigmentosa (RP) nevű szembetegség. Ezt a kórképet állapították meg az én esetemben is. Úgy érzem, hogy a ritka előfordulás miatt, érdemes a hozzám hasonló látássérülteket megkeresni, rávilágítani, hogy ezzel a betegséggel hogyan lehet együtt élni. Fontosnak tartom bemutatni, hogy milyen változásokat hozott az érintettek életében a tünetek megjelenése, a diagnosztizálás és ezek következtében milyen problémákkal szembesültek a társadalmi integrációjuk során.

Szakedolgozatom célja részletesen ismertetni a Retinitis Pigmentosa orvosi és gyógypedagógiai vonatkozásait, kiegészítve ezen ismereteket személyes tapasztalataimmal. Dolgozatomban a kapcsolódó fogalmak tisztázása során több oldalról be kívánom mutatni a látássérültség, vakság fogalmának megközelítéseit, a szem egyik legfontosabb részének a retinának leírásán keresztül a hozzá kapcsolódó betegségeket, kiemelten a RP-t. E területről minél átfogóbb képet kívánok mutatni.

Úgy gondolom, a tapasztalati szakértők speciális ismereteik megosztásával nagyon hasznos információkkal szolgálhatnak a szemésorvosok, pedagógusok és gyógypedagógusok, valamint egyéb, velük foglalkozó szakemberek számára.

1.2. Kutatásmódszertan

Ahogy Babbie (2003) is leírja: nem a pontosan megfogalmazott hipotézisek megerősítését vagy cáfolását tűztem ki célul, hanem a kutatási téma felderítését.

1.2.1. Az interjú technikája

Az adott szembetegség kutatásának elsődleges módja, a rendszerben résztvevő személyek tapasztalatainak keresztüli vizsgálódások. Dolgozatomhoz a kvalitatív interjútechnikát választottam, melynek célja Kvale (2005). megfogalmazása szerint az, hogy az alany szemszögéből próbáljuk megérteni a világot, rálássunk az emberek tapasztalatainak

jelentésére, felfedjük az általuk megélt világot a tudományos magyarázatok megszületése előtt.

A kvalitatív interjú egy interakció az alany és a kérdező között. Előnye, hogy az alany világához való közelségéből adódóan olyan információkat nyújthat, amik fokozhatják a humánus körülményeket. Nyitottsága miatt a téma új, fontos aspektusait tárhatjuk fel segítségével. (Kvale, 2005)

Kvale (2003) szerint az interjúkészítőnek célszerű olyan körülményeket előteremteni amelyben alanya biztonságban érzi magát, megnyílik, így be mer számolni valós érzéseiről, tapasztalatairól.

1.2.2. Az interjúvázlat

Héra & Ligeti (2005) is rámutat arra, hogy interjúvázlatra azért van szükség, hogy az interjú során minden a témához tartozó kérdésre választ kapjunk. “A kérdéseknek a pozitív interakciót kell megerősíteniük; hagyni a konverzációt, hadd folyjon a maga medrében, valamint motiválni az alanyokat, hogy beszéljenek a saját érzéseikről és tapasztalataikról” (Kvale, 2005). Ezért a kérdések megfogalmazásakor törekedtem a pontosságra, érthetőségre, tömörségre, egyértelműségre, az idegen szavak és a sugalmazás kerülésére, mint ahogy, Somorjai (2008) is tette.

A kutatás során strukturált interjúkat készítettem, előre meghatározott kérdéseket tettem fel.

2. Fogalomtisztázás

2.1. Vakság meghatározásának változása

„A vakság meghatározása és a látássérült emberek megítélése az idők során változott.

A 19. században csak a vakság fogalma volt ismert, és a társadalom vaknak tartott minden olyan személyt, akinek a megszokotthoz képest valamilyen súlyos szembetegsége volt” (Földiné, Gadó, Prónay 2012). „Az 1960-as évektől a nemzetközi szakirodalomban két csoportot különböztetnek meg: vakok és látási funkcióban sérült, de valamennyi látással rendelkező személyek” (Földiné, Gadó, Prónay. 2012).

Méhes (1985) megközelítése szerint: a látássérültek körébe csak azok a tanulók vonható be, akik képtelenek a látó iskoláztatásra, látásvesztése minimum 67%-os. Emellett figyelembe kell venni, hogy a látássérülés állapota romlik-e, ill. a kórok veszélyeztetik-e más funkciók épségét.

„A 20. század elején kezdték a látássérülés enyhébb eseteit külön kezelni, ezáltal a látássérülés meghatározása kérdéssé vált” (Pajor, 2010). „A látássérült emberek többségének van valamilyen (minimális) látása. A nyugat-európai és amerikai szakirodalom az elvégzett felmérések és statisztikák birtokában kb. 80%-ra teszik a látással rendelkező látássérült személyek, és csak 20%-ra a teljesen vak személyek arányát. Ezért is ajánlja a modern terminológia a „vak” helyett a „látássérült” elnevezés használatát” (Pajor, 2017, p. 29).

Walther (2003) szerint: látássérült személy az, aki látása miatt korlátozott az alábbi funkciók:

- információszerzés,
- mozgás és tájékozódás – közlekedés,
- önellátás – mindennapos tevékenységek,
- tanulás,
- munkába állás valamelyikének végzésében.

2.1.A látássérülés meghatározásának szempontjai

A klasszikusnak tekinthető WHO BNO-9 definíciója a korábbi osztályozási rendszeren alapszik. Mégis érdemes megismerni ezt a definíciót, mivel a BNO-9 egyfelől hazánkban további definíciók alapját képezi, másfelől rávilágít arra a szemléletváltozásra, mely az elmúlt évtizedekben zajlott szakterületünkön is. (Pajor 2017. p. 30)

Ki minősül látássérültnek WHO 1992-es megfogalmazása szerint: „Látássérültnek tekinthető az a személy, akinek jobbik szemén maximális korrekcióval mérhető látásélessége az ép látás 30%-a (V:0,3), vagy ennél kevesebb, illetve látótérszűkülete nem több 20°-nál” (WHO, 1992 In Kovács, 2000, 463. id. Pajor, 2017, p. 30-31).

A látássérülés és a látássérült személy meghatározása különböző szempontokból történhet.

- **Orvosi értelemben:** „Mindenki látássérült, akinek a szemészeti állapota a normálistól tartós eltérést mutat, függetlenül ennek súlyosságától.”
- **Szociológiai értelemben:** „Abszolút és relatív fogyatékoságról beszélhetünk (Relatív: szemüvege látásproblémáját maximálisan korrigálja, de nem lehet úrhajós...)”
- **Pedagógiai értelemben:** „Akinek a látásvesztése olyan súlyos fokú, hogy csak adaptált környezetben, speciális módszerek és eszközök segítségével képes optimálisan fejlődni, ismereteket feldolgozni, tanulni.”
- **Jogi értelemben:** „A büntethetőség, a felelősség megállapítása, vagy valamilyen kedvezmény igénybevételére való jogosultság miatt van szükség” a meghatározására.
- **Munkaügyi értelemben:** „Bizonyos szakmák betöltéséhez való alkalmasság kritériumaként jelenik meg” (Kovács, 2000, id. Pajor, 2017, p. 29-30).

Látássérülés egyik klasszikus magyarországi meghatározása szerint „Pedagógiai értelemben látássérültnek minősül az a gyermek, akinek a látásvesztése olyan súlyos fokú, hogy csak megfelelően kialakított tárgyi és személyi környezetben, speciális módszerek és eszközök segítségével képes optimálisan fejlődni, ismereteket feldolgozni, tanulni. A szelekció alapja a szemész szakorvosi diagnózis. Ezt egészíti ki a pedagógiai látásvizsgálat. Ennek alapján látássérültek azok a személyek, akiknek optikai eszközzel korrigált jobbik szemű látásélessége 5/15 (0,3)-nél kevesebb. Ez 67%-ot meghaladó látáscsökkenést jelent.

„A látássérülteknek a látássérülés súlyossága szerint három csoportja van: gyengénlátók, aliglátók és vakok. A szelekciós csoportok elválasztására szolgáló kritériumok országonként eltérőek. Magyarországon gyengénlátó az a gyermek, akinek a szemészetiileg korrigált jobbik szemén Snellen szerint távoli vízusa 0,3-0,1, vagy az, akinek 0,4-0,5 vízusérték mellett nagymértékű látótérszűkülete vagy romló tendenciájú szembetegsége van (pl. progrediáló myopia). „Ugyancsak gyengénlátó az a gyermek, akinek távoli vízusa 0,1 alatti, de a közeli látásélessége ennél jobb, és szemészeti állapota változatlan.” (...) „A nemzetközi adatok

alapján az iskoláskorú gyermekek 1-2 ‰ -egyengélnélő." (...) „Az aliglátók látásélessége 5/50 és 0 érték közé esik, ill. ennél jobb, de nagyfokú látótérszűkület akadályozza a vizuális megismerést. Megkülönböztetünk a csoporton belül: fényérzékenyeket, ujjolvasókat és nagytárgylátókat. A vakok csoportjába tartoznak azok, akik fényt sem érzékelnek.” (Csocsán L.-né, 1997, 347–348.)

Tanköteles korban érvényes meghatározás:

Az emberi erőforrások miniszterének 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelete (2. melléklet, a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról) szerint:

„A látássérült tanuló

- A látássérülés a szem, a látóideg vagy az agykérgi látóközpont sérülése következtében kialakult állapot, mely megváltoztatja a tanuló megismerő tevékenységét, alkalmazkodó képességét, személyiségét.
- Gyógypedagógiai szempontból azok a tanulók látássérültek, akiknek látásteljesítménye (vízusa) az ép látáshoz (vízus:1) viszonyítva két szemmel és korrigáltan (szemüveggel) is 0 - 0,33 (látásteljesítmény 0-33%) közötti. Látássérült az a tanuló is, akinek a látótérszűkítése tekintése fixációs pontjától mindkét irányban legfeljebb 10°, azaz teljes szélességében legfeljebb 20 fok.

Ezen belül:

- vakok azok a tanulók, akiknek látóképessége teljesen hiányzik (vízus: 0);
- aliglátók azok a tanulók, akik minimális látással rendelkeznek: fényt érzékelők, ujjolvasók, nagytárgylátók (vízus: fényérzés 0-0,1);
- egyengélnélők azok a tanulók, akiknek az életvitelét nagymértékben korlátozza a csökkent látásteljesítmény (vízus: 0,1—0,33)."

Az újabb rendelet szövege kiegészült az előző, 2/2005. (III. 1.) OM rendeletben leírtakhoz képest. Az új tartalom, a látótérrel kapcsolatos kiegészítés.

Minden csoportalkotáson alapuló definíció problematikája, hogy leegyszerűsíti a valódi problémákat, nem kezeli a speciális igényeket, az egyéni tanulási lehetőségeket. Az aliglátó gyermekek csoportosítása szigorú kategorikus struktúrát sugall, mely a mindennapi életben nem feltétlenül jelenik meg ilyen mereven. Az aliglátó gyermekek „csoportosítása" például az elmúlt évtizedekben egyre kevésbé helytálló. A hangsúly az egyéni funkcionális

látásteljesítményre és az egyénre szabott speciális megsegítési formákra, lehetőségre kell, hogy áttevődjön.

Felnőtkorban érvényes meghatározás:

{21/2003. (II. 25.) Kormányrendelet [a súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Kormányrendelet, valamint a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtására kiadott 223/1998. (XII. 30.) Kormányrendelet módosításáról]}.

a) „Látási fogyatékosnak azt a személyt kell tekinteni, akinek látóélessége Kormányrendelet megfelelő korrekcióval

aa) mindkét szemén 5/70 (0,07)

ab) az egyik szemén 5/50 (0,1) a másik szemén három méterről olvas ujjakat (0,03),

ac) az egyik szemén 5/40 (0,125), a másik szemén fényérzékelés nincs, vagy a másik szeme hiányzik; rövidlátás esetén a fenti látásélesség értékeitől függetlenül csak az jogosult a fogyatékosági támogatásra, akinek közeli látásélessége Csapody V, vagy annál rosszabb, vagy

b) akinek látótere mindkét oldalon körkörösen húsz foknál szűkebb.

„A szürkehályogműtéttel való gyógyíthatósága kérdésében a megyei, fővárosi vezető szemész szakorvos állásfoglalása az irányadó. „Fogyatékosági támogatásra az a személy jogosult, akinek műtéti gyógyítását a szakorvos nem tartja indokoltnak, mivel a műtéti beavatkozástól állapotjavulás nem várható.” (Pajor, 2017, p.32-33.)

3. A retina

A betegség részletes ismertetése előtt tekintsük át röviden a szem felépítését.

A Retinitis Pigmentosa a retinán belüli sejtek pusztulásával járó elváltozás, így kitérek a retina felépítésére, működésére és azon belül a fényhez való alkalmazkodásra, hiszen a betegség egyik tünete, hogy túl lassú, vagy egyáltalán nem történik meg a fényhez történő adaptáció.

3.1. A retina felépítése

„A retina a szem fényérzékeny része, és úgy viselkedik, mint a film egy fényképezőgépben. A fény áthatolva a szaruhártyán, a szemlencsén és az üvegtesten, a retinára vetül, ahol képet alkot. A retina egy nagyon bonyolult, 10 sejtrétegből álló hártya. Hét különböző fajta idegsejt típus építi fel: kétféle fotoreceptor sejt, a pálcikák és csapok pigmenthám sejtek, kétpólusú sejtek, amakrin sejtek, horizontális sejtek, és ganglion (idegdúc) sejtek. Mindegyik sejtípus más-más szerepet játszik a képalkotásban.”(Wada, Tamai, 2002. p. 7)

A retina szerepe a fény érzékelésekor

„A szemhéjak kis réseket hoznak létre, ahol könny halmozódik fel, ami elengedhetetlenül fontos a szaruhártya tisztántartása érdekében. Tehát a szemhéjak nemcsak az erős napsütéstől védik a szemet, hanem segítenek eltávolítani a port, és más idegen anyagot, amelyek irritálhatják a szaruhártyát. Ha gondjaink vannak a könnyképzéssel, tehát száraz a szemünk, vagy nehezen tudjuk mozgatni a szemhéjunkt, már a szemünk kinyitása is fájdalmat okoz. A szivárványhártya (a szem színes része) közepén lévő fekete lyuk a pupilla, ami a beérkező fény mennyiségét fényképezőgép módjára szabályozza. Abban is szerepet játszik, hogy a látóhártyán (retinán) megjelenő képet élessé tegye. A szivárványhártya (írisz) színe minden embernél más és más. Éppúgy, mint a látóideghártya gyulladás, a szemszín is genetikailag meghatározott. A fénysugarak keresztülhaladnak a szaruhártyán, ami megtöri őket, azután a pupillán, majd a szemlencsén. Ez a lencse, mint a szemüveg, megtöri, vagy meghajlítja a fénysugarakat, így azok a retinára vetülnek.”(Wada, Tamai, 2002. p. 6)

„A retina speciális része a foveola, amelynek területe kissé besüppedt, tölcséres, átmérője 0,2 mm, és csak csapokat tartalmaz.” (Süveges, 1998. p. 254)

„A csapok sötétben vagy gyenge megvilágításnál nem működnek. A retinán belül a pálcikák teszik lehetővé a sötétben való látást. Az RP betegség esetében először a pálcikák sérülnek, és a kor előrehaladtával egyre fogynak. A betegség korai szakaszában a csapsejtek még tökéletesen működnek, így lehetővé teszik a nappali teljes életet. Később a csapok degenerációja is elkezdődik. Ezek a változások a retina szélén következnek be, ami miatt a betegnek nem csak félhomályban lesznek nehézségei, a látótere is be fog szűkülni. A leépülés a retina középső perifériájában kezdődik. Ahogy a beteg egyre idősödik a leépülés a külső területekről egyre beljebb halad. A betegség előre haladott fázisában a páciens elveszíti látóterének külső részét, és úgy érzi, mintha egy keskeny alagúton keresztül nézné a világot. Ezt az állapotot hívjuk csőlátásnak. A retina szélén a fotoreceptorok elpusztulnak, így a látás csak a foveola közepén marad meg.”(Wada, Tamai, 2002. p. 12)

Csapok

A csapok világosan működnek. Három típusuk van, ami lehetővé teszi a szivárvány összes színének előállítását. A csapoknak a színlátásnál sokkal fontosabb szerepük is van. Segítségükkel tudunk olvasni, látjuk meg az apróbb részleteket, mint pl. egy mosolyt a másik ember arcán. A csapok nagy része retina közepén helyezkedik el. Ennek a területnek a centrális részét foveolának hívjuk. A csapok sűrűsége a foveolában 2×10^5 , vagyis 200 000 sejt/mm². Az éles-látás helye a fovea centrális területe. A csapok sötétben, vagy gyenge megvilágításnál nem működnek. A csapok a szem optikai tengelyének végében nagy tömegben helyezkednek el. (Wada, Tamai, 2002. p. 12)

Pálcikák

Nevüket ők is az alakjukról kapták. A fotokémiai anyagok a pálcikák végeiben találhatóak. Az emberi szem 10 millió csapsejtet, és 120 millió pálcikasejtet tartalmaz. A pálcikákban levő fotokémiai anyagok különböznek a csapokban levő fotokémiai anyagoktól, ugyanis sokkal érzékenyebbek a fényre. Annyira érzékenyek, hogy még egy fotonnyi (a fény legkisebb egysége) fény mennyiséget is érzékelnek. Tehát a pálcikáink segítségével nagyon jól boldogulunk félhomályban. A csapokkal ellentétben, a pálcikák nem tudják megkülönböztetni a különböző színeket. A pálcikák egyenletesen vannak elosztva a retinán a fovea kivételével, ahol teljes mértékben hiányzanak. A retina szél részén, perifériásan több a pálcika, amik rodopszint tartalmaznak.”(Wada, Tamai, 2002. p. 13)

Pigmenthám sejtjei

Ezeknek a sejteknek az egyik fontos szerepe az, hogy táplálják a fotoreceptorokat, és elősegítik működésüket azáltal, hogy ellátják őket nélkülözhetetlen kémiai anyagokkal és alkotókkal, amelyekre szükségük van. Ezek a sejtek festékanyagot, pigmentet tartalmaznak, ezért nevezzük őket a retina festékes hámsejtjeinek, azaz pigmenthám sejteknek. Ezek a pigmentek nagyon fontos szerepet játszanak azon sugarak elnyelésében, amelyeket nem fognak fel a fotoreceptorok. Ezáltal megvédi a retinát a káros sugárzástól. A pigmenthám az "A" vitamint a vérből veszi fel, és továbbítja a fotoreceptor sejtekhez. Mivel az "A" vitamin a látás szempontjából ennyire fontos, ezért ha az anyagcsereért felelős génnel történik mutáció, az RP betegséghez vezet.”(Wada, Tamai, 2002. p. 17-19)

A fovea az a terület, amit akkor használunk, mikor egy tárgy részleteire vagyunk kíváncsiak. Ezt az éles látást a csapok nagy koncentrációja teszi lehetővé.”(Wada, Tamai, 2002)

3.2. A retina vizsgálatai

„A látótér vizsgálatára két fő módszer ismeretes.

1. Kinetikus perimetria. Legelterjedtebb a Goldmann – féle periméter. A beteg egyik szemét bekötjük, állát és homlokát egy tartóba támasztja, így a vizsgált szem egy 30 - 40 cm sugarú félgömb geometria közepébe kerül. Az egyenletesen kivilágított gömbbe, az annak közepén lévő fixáló pontra néz a beteg. Retinája minden egyes pontjának megfelel egy pont félgömb területén. Erre meghatározott (változtatható) fényű és nagyságú jelet vetítünk, amelyet a különböző meridiánokban a periféria felől a centrum felé addig közelítünk, amíg a beteg nem jelzi, hogy látja. A legegyszerűbb látótérvizsgálat – az úgynevezett *konfrontális* látótér vizsgálat is tulajdonképpen kinetikus perimetria, de ehhez nem kell készülék. Lényegét eredetileg abban látták, hogy a beteg látóterét az orvos látóterével kell összehasonlítani.

2. Statikus perimetria. Ennek során nem az azonos érzékenyséű pontokat keressük ki, hanem a centrális – paracentrális retina (30^0 - ig) egyes pontjainak érzékenységét határozzuk meg speciális készülékkel, úgy, hogy a kivetített, nem mozgó jel gyenge fényerejét addig növeljük, amíg a beteg nem jelzi, hogy látja. (Süveges, 1998, p. 53-55),

EOG -Electrooculographia

Az EOG a szem szemmozgások által kimutatható nyugalmi potenciálváltozásait regisztrálja. A szemgolyó elülső és hátsó pólusa elektromos pólusokként szerepelnek, amelyről nyugalmi potenciál vezethető le. Csökkent potenciál vezethető le a pigment epithelium és a macula betegségeiben. A látótérben scotomák jelennek meg azoknak a területeknek megfelelően, ahol a retina elemei elhalnak (Süveges, 1998, p. 65, 257),

ERG -Elektroretinográfia

Az ERG során a retina fényé ingerrel kiváltott akciós potenciálját regisztráljuk. A retina akciós potenciálját regisztrálja. Fényingerre potenciálváltozások indukálódnak, amelynek alapja valószínűleg a bipoláris és a Müller-féle gliasejtekben létrejövő ionvándorlás. Degeneratio pigmentosa retinaeben, siderosis bulbi és más kevésbé gyakori kórképekben az **ERG** kioltott, a hullámok megjelenése helyett egyenes vonalat kapunk a regisztrációs lapon. Napjainkban az **ERG** technikája sokat fejlődött, nemcsak a pálcikák és csapok, de a ganglionsejtek akciós potenciálját is vizsgálhatjuk. (Süveges, 1998, p. 65, 257).

CFF – Kritikus Fúziós frekvencia

Ha a szemet egyre gyorsabb ütemben egymást követő külön álló fények érik, egyre gyorsuló fényvibrálást fog látni. A rezgés frekvenciáját tovább fokozva egy határértéknél hirtelen (kritikusan) egybeolvadnak a külön álló fényjelek, a szem folyamatos fényt lát. (...) Fúziós perimetria. A retina több pontja fúziós frekvenciájának meghatározása. (Süveges, 1998, p. 67)

Adaptatio

Az adaptatio a szemnek az a képessége, hogy a megvilágítás különböző intenzitásaihoz alkalmazkodni tud. Az egészséges szem jól lát tűző napsütésben és esti félhomályban egyaránt, de ha világosságról sötétbe lépünk, eltart egy ideig, amíg látni kezdünk, és csak hosszabb idő után látunk jól. A sötéthez való adaptatio alapja kémiai folyamat: a rodopszin regenerációja a retinában. Az adaptációt Goldmann-Weekers-féle adaptométerrel vizsgáljuk. (Süveges, 1998, p. 58,)

3.3. A retina betegségei

Az RP a retinának csak az egyik betegsége, így emellett kitérek a retina néhány más jellegű betegségére is.

Akut posterior multifocalis placoid pigment epitheliopathia. A focalis pigment epithelitis - szel együtt leginkább a macula lutea területén észlelhető. Jellemző, hogy pigment-összecsapzódást hagyva maga után, sokszor spontán is gyógyulhat. A fiatal betegek anamnézisében vírusinfekció szerepel. Az akut szakban néhány szürkésfehér subretinalis folt látszik a hátsó póluson, majd az atrophias maculadegenerációhoz és a kiterjedt retina dystrophiához hasonló kép alakul ki. (Süveges, 1998, p. 278).

Retinoblastoma. A retina malignus daganata, amely lehet veleszületett vagy kora gyermekkori. A retina éretlen sejtjeiből indul. A betegség az esetek 25-30% -ában kétoldali. A sűrű vizsgálat azért szükséges, mert a daganat nagyon gyorsan nő. A retinoblastoma előfordulhat sporadikusan és öröklődhet. A sporadikusak előfordulási aránya 94%, az örökleteseké 6%. A tumor létrejöhet csírasejt-mutációval vagy a retinasejtek mutációjával. (Süveges, 1998, p. 248-285).

Thrombosis venae centralis retinae. A retinából elvezető véna törzsének elzáródása az idős emberek vakságának egyik fő oka. Az érelzáródás helyétől és mértékétől függően csökkenő látóélesség és látótér. Súlyos esetben a betegek a szem előtt mozgatott kezét is alig látják meg. (Süveges, 1998, p. 268).

Retina dystrophiák. Örökletes, genetikailag ellenőrizhető olyan kórképek, melyek a retina sejtjeinek korai öregedéséhez vagy pusztulásához vezetnek. Elsődlegesen a pigment epithelium és a photoreceptor sejtréteg betegszik meg. (Süveges, 1998, p. 279).

Csap dystrophia. A retinitis pigmentosával szemben itt a csapsejtek betegszenek meg elsődlegesen. Ezért a látás korán lecsökken, a színlátás is zavart szenved. (Süveges, 1998, p. 280).

Időskori macula degeneratio. A macula dystrophiák sokszor a macuán kívüli területre is elterjednek, de először a macula betegszik meg. Két formája van: száraz, és exsudatív. (Süveges, 1998, p. 280).

4. A Retinitis Pigmentosa

4.1. A szó értelmezése, kialakulása

„A Retinitis Pigmentosa (közhasználatú rövidítése nemzetközi vonatkozásban is RP) a retina-sejtek pusztulását okozó, öröklődő betegség (csoport), amit első leírói a retina gyulladással állapotának tartottak („retinitis”). A „pigmentosa” szó pedig arra utal, hogy a szemfenéken típusos esetekben szabálytalan, gyakran ún. csontsejt alakú, sötétben festenyzett foltok (pigmentszemcsék) jelennek meg.”

http://www.rirosz.hu/erintetteknek/ritka_betegsegekrol/retinitis_pigmentosa

Letöltve: 2018.04.28.

„Az örökletes betegségeket a sejtjeinkben lévő gének az emberiség törzsfejlődése során létrejött mutációja okozza. Az emberi szervezetben sokféle genetikai betegség léphet fel a test különböző részeit megbetegítve. Ez a betegség akkor alakul ki, ha a mutáció azokon a géneken történt, amelyek vagy a fotoreceptor (fényérzékelő), vagy pedig a pigmenthám sejtek fejlődéséért és fenntartásáért felelősek. Ezek a sejtek fényre érzékenyek, és segítik a fotoreceptor sejtek működését. Az RP betegség egy olyan különleges betegség, ahol a mutáció vagy azokban a fotoreceptor sejtekben (más néven pálcikákban) fordul elő, amelyek félhomályban lépnek működésbe, vagy pedig a pigmenthám sejtjeiben, amik a fotoreceptorok működését segítik elő. Mindez azt eredményezi, hogy a beteg először a félhomályban való látásképességét veszíti el.

Később, a nappali látásért felelős fotoreceptor sejtek úgynevezett csap-sejtek is elpusztulnak, a betegség teljes vaksághoz vezet.”(Wada, Tamai, 2002, p.1)

4.2. Diagnosztizálása, betegség lefolyása

„A tünetek legtöbbször fokozatosan alakulnak ki a fiatal felnőttkortól kezdve, gyakran sok év, évtized alatt. A betegség első jele, a szürkületi látás zavara, általában már gyermekkorban jelen van, de akkor még nem tudatosodik feltétlenül. Ehhez később a perifériás látótér kiesése, előrehaladott esetben csőlátás társulhat. Ritkán a látás teljes elvesztése is bekövetkezhet. Jelenleg a RP-csoportba tartozó kórképek nem gyógyíthatók és nem bizonyított az állapot romlásának megállíthatósága sem. Ugyanakkor több területen folynak kutatások biztató eredményekkel, melyek belátható időn belül hozhatnak eredményeket a már folyamatban levő klinikai vizsgálatok során.”

Ha valakin RP gyanúja merül fel, az érintett személyt feltétlenül szemorvosnak kell megvizsgálni, lehetőleg ezekre a vizsgálatokra specializálódott centrumokban. A betegséget már a korai fázisban is lehet diagnosztizálni.”

http://www.rirosz.hu/erintetteknek/ritka_betegsegekrol/retinitis_pigmentosa

Letöltve: 2018.04.28

„A betegség korai szakaszában a leépülés a retina közép perifériájában kezdődik. Ezt a állapotot gyűrűszerű látótérkiesés jellemzi. Ahogy a beteg egyre idősebb lesz, a leépülés úgy halad a külső területekről egyre beljebb. Amikor a szélen elhelyezkedő fotoreceptorok, pálcikák leépültek, a beteg elveszíti perifériás látását. Amikor az orvos szemtükörrel megnézi a szemet, azt látja, hogy fekete festékes szemcsék vándoroltak a retinába és a retina vérerei összeszűkültek. Ezen tünetek alapján állapítja meg az RP betegséget.

A betegség előrehaladott fázisában a páciens elveszíti látóterének külső részét, és úgy érzi, mintha egy keskeny alagúton keresztül nézné a világot. Az orvosok ezt az állapotot csőlátásnak hívják. Mivel a retina szélén a fotoreceptorok elpusztulnak, a látás csak a fovea területén maradt meg.

A sárgafolt-sorvadásban szenvedő beteg a központi csapsejtjeit veszíti el, ennél fogva nehézséget okoz neki az olvasás, és nem látja a tárgyak részleteit. Ekkor már a látótér középső része hiányzik, de a perifériás látás épen maradt. Ezek az emberek általában ismeretlen helyeken is jól tájékozódnak, viszont nem tudják elolvasni a feliratokat és az útjelző táblákat.”(Wada, Tamai, 2002, p. 25-31)

4.3. Öröklődése

„A RP-betegségek örökölhettek és továbbadhatók az utódok számára. Az öröklődés valószínűsége és menete függ az adott betegség öröklődési típusától (a betegséget okozó génhiba jellegétől). A RP-csoportba sorolható tüneteket okozó génhibák egy részét már ismerjük. Becslések szerint azonban még számos további génhiba azonosítására és feltérképezésére van szükség a kutatások során.”

http://www.rirosz.hu/erintetteknek/ritka_betegsegekrol/retinitis_pigmentosa

Letöltve: 2018.04.28.

„Az örökletes betegségeket a sejtjeinkben lévő gének az emberiség törzsfejlődése során létrejött mutációja okozza. Az emberi szervezetben sokféle genetikai betegség léphet fel a test

különböző részeit megbetegítve. Ez a betegség akkor alakul ki, ha a mutáció azokon a géneken történt, amelyek vagy a fotoreceptor (fényérzékelő), vagy pedig a pigmenthám sejtek fejlődéséért és fenntartásáért felelősek. Ezek a sejtek fényre érzékenyek, és segítik a fotoreceptor sejtek működését. Az RP betegség egy olyan különleges betegség, ahol a mutáció vagy azokban a fotoreceptor sejtekben (más néven pálcikákban) fordul elő, amelyek félhomályban lépnek működésbe, vagy pedig a pigmenthámsejtjeiben, amik a fotoreceptorok működését segítik elő. Mindez azt eredményezi, hogy a beteg először a félhomályban való látásképességét veszíti el. Később, a nappali látásért felelős fotoreceptor sejtek úgynevezett csap-sejtek is elpusztulnak, a betegség teljes vaksághoz vezet.” (Wada, Tamai, 2002, p.1.)

„Régóta tudjuk, hogy az RP betegség vagy dominánsan, vagy lappangóan, vagy X kromoszómához kötötten öröklődik. Ha az egyik szülőnek dominánsan öröklődő RP betegsége van, minden gyereknek 50% esélye van arra, hogy ugyanebben a betegségben szenved majd. Recesszíven öröklődő szemideghártya gyulladás esetén a beteg gyerek mindkét szülője egészséges, csupán a génjeikben hordozzák a hibás kromoszómát, ezért őket hordozóknak nevezzük. Ez annyit tesz, hogy az erre vonatkozó génpárjuk közül csupán az egyik hibás, így a másik kompenzálni tudja. Amikor két hordozó köt házasságot, minden gyermeknek 25% esélye van arra, hogy mindkét hibás gént megkapja, és ezáltal kialakuljon a betegség. Mivel az RP betegség ritka betegség, az esély a betegség továbbadására jóval nagyobb, ha rokonok házasodnak egymást közt. A nemhez kötött öröklődés (X kromoszómához kötött öröklésmenet) esetén az anyák a hordozók, de a betegség csak a fiúgyermeküket sújtja. A leánygyermekük fele pedig hordozóvá válik.”(Wada, Tamai, 2002, p. 33)

4.4. Az RP hatásai a személyiségre

A személyiség fogalma: napjainkra a személyiségnek számos definíciója létezik. Mindegyik definíció egyetért azonban abban, hogy a személyiség olyan tényezők, - különböző testi és lelki tulajdonságok dinamikus és egységes egésze -, amely az egyes embert megismételhetetlenné teszi, megkülönbözteti másoktól, meghatározza a viselkedését és gondolkodását.

(http://old.ektf.hu/hefoppalyazat/pszielmal/a_szemlyisg_fogalma.html)

Letöltve: 2018.10.21

A RP romló tendenciájú szembetegség, ami a korai fázistól kezdve az előrehaladott fázison keresztül a végső állapotig, azaz a vakság kialakulásáig folyamatosan változtatja az egyén személyiségét.

Személyiség alakulása: A személyiség alakulását meghatározzák a genetikai hatások, környezeti hatások, genetikai – környezet viszonya, kulturális hatások.

Azok a betegek, akik a farkasvakság során megvakultak, vagy netán nagy mértékben elvesztik látásukat végig mennek Kübler Ross szakaszain, amik a következők: elutasítás, izoláció, düh, alkudozás, depresszió, belenyugvás.

Negatív sztereotípiák: a látássérült személy sajnálatra méltó a „rendes” emberekhez képest. Van, hogy lenézik, mivel az ép emberekhez képest hiányoznak adottságai. Ha anti-szociálissá válik a személyiség, akkor a társadalom kirekesztő lesz.

Pozitív sztereotípiák: a látássérült személynél kialakulhat úgynevezett hatodik érzék, ami megnyilvánulhat zenei tehetség, kiváló memória, fejlettebb tapintási képesség, valamint belső térkép kialakulásában.

Szerzett sérülés: vannak olyan látássérültek, akik a betegség miatt már születésük után azonnal megvakulnak, de többségük a későbbi időszakban veszti el látásukat, így kimondhatjuk, hogy ez a betegség szerzett sérülés.

Az a mód, ahogyan az egyén a vakságot megelőzően megküzdött élete legfontosabb akadályaiival, nagymértékben meghatározza, miként reagál a látássérülésre. A leértékelő attitűdök negatívan befolyásolják az alkalmazkodás folyamatát.

Életkori különbségek: a gyermekek rugalmasak és formálhatóak, könnyebben alkalmazkodnak a veszteségekhez. A serdülők sajátos nehézségei és szükségletei hozzáadódnak a látássérüléshez. A munkavállalás idején történő látássérülés esetén bizonytalanná válik a munkavállalás és az anyagi függetlenség lehetősége. Idősebb egyéneknél viselkedésmintáik már merevvé és rugalmatlanná válnak.

Nemi különbségek: a nők küzdenek a társadalomban a nőkről, a fogyatékossgal élő emberekről alkotott beidegződésekkel. Szeretnének vonzóak lenni, de a látássérülésük miatt képtelenek érzékelné a közelükben lévő férfiak reakcióit. Elbizonytalanodnak alkalmasságukat illetően. A férfiak esetében a rájuk nehezedő társadalmi elvárások súlyos hatást gyakorolhatnak az énképre és az identitásra. A fogyatékossg tagadásával próbálják leküzdeni a korlátaikat.

Maradék látás: a valamennyi látással rendelkezők nem tudnak azonosulni sem a vakokkal, sem a látókkal. Magasabb fokú szorongást és bizonytalanságot élhetnek át.

4.5. Szerzett látássérülés következményei

A szerzett látássérülés következményei a trauma, megküzdés a betegséggel, a rehabilitáció és a veszteség elfogadása.

Kökönyei (2006) szerint a látássérült emberek a látásvesztést vagy a látásromlást egy traumaként fogják fel. Ez egy egész életre szóló testi, pszichés, egzisztenciális, totális veszteség, amelyben a látás képesség csökkenése, vagy a teljes látásvesztés következménye az, ami traumatizál. Traumának tekinthető minden olyan egyszeri vagy krónikus lelki és/vagy testi extrém abúzus (nemi erőszak, baleset, totalitárius hatalomnak való alávetettség stb.), amely hosszantartó és diszfunkcionális emocionális reakciókat vált ki a túlélőben. Aki nem képes azt feldolgozni ez az érzelmi háztartás, az identitás, a szociális kapcsolatok és a globális jelentésrendszer negatív módosulásaihoz vezethet. A PTSD (post-traumatic stress disorder) a szorongásos zavarok közé tartozik, és extrém stresszorra adott hosszantartó és diszfunkcionálisreakciókat foglal magába.

Veszteségek: ha valaki megvakul, vagy romlik a látása akkor már nem egy normál életciklusba fog beilleszkedni.

Egzisztenciális veszteségek: ide tartozik a megbecsültség, az önértékelés, a hatalom, a pozíció, vagy a közösség elvesztése, ahova eddig az egyén tartozott.

Pszichikus veszteségek: itt is megemlíthetjük Köbler-Ross szakaszait, amik a következők: elutasítás és izoláció, düh, alkudozás, depresszió, belenyugvás.

4.6. A megküzdés

Lazarus (1966) és munkatársai szerint: megküzdésnek tekinthető minden olyan kognitív vagy viselkedéses erőfeszítés, amellyel az egyén azokat a külső vagy belső hatásokat próbálja kezelni, amelyek fölülmúlják vagy felemésztik aktuális személyes forrásait.

Az elhárítást a megküzdéstől különböző reakciónak tartják. Azzal érvelnek, hogy az elhárítás nem tudatos, míg a coping válaszok az egyén tudatos reakcióit ölelik fel. A megküzdést aktív, az egyén által tudatosan irányított eljárásnak tekinti.

Megküzdést befolyásolja: milyen a sérülés jellege, súlyossága, stigmatizál-e. Milyen a lefolyása. Milyen a család rendszere. Milyenek a családot körülvevő közösség jellegzetességei.

4.7. Rehabilitáció

„A gyengénlátó személyek közül néhányan külön rehabilitáció nélkül is képesek minimalizálni a látásvesztésük okozta hátrányokat, legtöbbször azonban nem tudnak átlagos betűméretet olvasni, nem tudják biztonságban és önállóan folytatni életvitelüket, és jelentős segítséget igényelnek hozzátartozóiktól, vagy ellátó intézetektől. Ez a produktivitás és az életminőség csökkenéséhez vezet.

Sajnos hazánkban nem mindenki jut rehabilitációs szolgáltatáshoz, akinek erre szüksége lenne. Hasonló probléma a fejlettebb hálózattal rendelkező országokban is fenn áll. Ennek oka, hogy az érintettek nem tudnak a szolgáltatás létezéséről és miben létéről, illetve arról, hogy mit profitálhatnak az elérhető szolgáltatások igénybevételeből.

A látássérültek számára rehabilitációt nyújtó intézmények és szervezetek ellátó kapacitása hazánkban növekedőben van, és jelenleg nincs teljesen kihasználva. A legfontosabb feladat tehát a lehetőségek ismertetése, és az információ átadása azoknak, akik a rehabilitációból profitálhatnak. Mivel a látásromlást okozó betegségek többségével az érintettek szemészorvoshoz is fordulnak, a szemész feladata, és felelőssége a megfelelő orvosi kezelés mellett a beteg felvilágosítása, és a rehabilitációs folyamat elindítása, ill. a beteg továbbküldése tanácsadó szolgálathoz, vagy elemi, ill. komplex rehabilitációs végző intézménybe.

A felnőttkorban látássérültté vált személyek esetében a rehabilitáció folyamata a minél nagyobb önállóság megszerzésére irányul a megmaradt funkcionális látás minél hatékonyabb kihasználásával.

Ez az elemi rehabilitáció, mely speciális módszerek, és technikák tanításával segíti a felnőtt korban látássérültté vált személyeket önálló életvitelük helyreállításában. Ennek részét képezi az önálló tájékozódás, és közlekedés, a tapintható írás – olvasás, a speciális informatikai szoftverek használatának tanítása, az optikai segédeszközök használatának megtanítása, és a mindennapos tevékenységek újratanítása.

„A látássérültek rehabilitációjának eredményességét sok tényező befolyásolhatja: a beteg szociális-, családi körülményei, életkora, iskolai végzettsége, korábbi munkája, a látásvesztés oka és súlyossága, illetve a látásmaradvány értéke, valamint az a körülmény, hogy a látássérülés mellett milyen más fogyatékoságban és betegségben szenved. Többek közt a hallás, a mozgásképesség csökkenése; neurológiai betegségek csökkentik egyes, általánosan alkalmazott segédeszközök és rehabilitációs módszerek használhatóságát a beteg számára.

Azok a betegek, akik betegségük gyógyulását, és „rég” látásuk visszatérését várják el, a rehabilitációt nagy csalódásként élhetik meg, és nehéz kihívást jelenthetnek a szakember számára. Fontos felismerni, hogy a fenti tényezők bármelyike csökkentheti a rehabilitáció sikerességét, ennek alapján azonban senkitől nem tagadható meg a részvétel lehetősége.”

<http://szemorvostarsasag.hu/.../felnottkorban-latasserultte-valt-szemelyek-rehabilitacioja.pdf>

Letöltve. 2018. október 22.

4.8. Kutatások

Jelenleg az RP-csoportba tartozó kórképek nem gyógyíthatók, és nem bizonyított az állapot romlásának megállíthatósága sem. Ugyanakkor több területen folynak kutatások biztató eredményekkel, melyek belátható időn belül hozhatnak eredményeket a már folyamatban lévő klinikai vizsgálatok során. Sok orvos és tudós dolgozik szerte a világon azon, hogy kiderítsék mi a legjobb gyógymód az RP betegek számára.

Klasszikus terápiás lehetőségek

„Számptalan terápiás próbálkozás látott már napvilágot, bár egyik sem nyújt igazán megoldást az örökletes betegségre, sejtpusztulásra:

- Vitaminok, ásványi anyagok pótlása
- Értágítók és keringésjavító gyógyszerek
- Szövetátültetés méhlepénykivonat
- Kortizon gyógyszeres kezelés
- Élesztő RNS befecskendezés
- Ultrahang DMSO – dimetilszulfoxid kezelés
- Ózon kezelés
- Izom átültetés
- Embrionális őssejt befecskendezése az ideghártya alá
- „Chip beültetés” - a módszer még kidolgozás alatt áll”

https://www.webbeteg.hu/cikkek/szem_betegsegei/4307/retinitis-pigmentosa

Letöltve:2018.10.22

Génterápia

„Sok kutató keres új mutációkat a betegek génjeinek. Azonban megtalálni egy mutáns gént rendkívül nehéz, mivel a genomtérképünk 3 milliárd bázispárból áll. De ha egyszer a mutáns

gént megtalálták, és beazonosították remélhetjük, hogy ki lehet cserélni egészségesre. Ez a módszer a génterápia, amit jelenleg sokféle betegség gyógyítására használnak. A génterápia azoknál a betegeknél lehet hatásos, akiknél a betegség még a korai szakaszban van, és még akad néhány működőképes fotoreceptoruk, amit a génterápia megőrizhet. De azok a betegek, akik előrehaladott stádiumban vannak, nem rendelkeznek ép fotoreceptorokkal, így esetükben a génterápia hatástalan, náluk szóba jöhet a pálcikák átültetése. Ebben az esetben viszont felmerül a kérdés, hogy honnan szerezzünk működőképes fotoreceptorokat a műtéthez. Azoknál a betegeknél, ahol a mutáció a pigmenthám működését irányító génen történt, már próbálkoztak egészséges pigmenthám sejtek átültetésével. Nagy izgalmat okozott mostanában a laboratóriumokban, amikor az átültetéshez sikerült idegsejteket felhasználni. Nagyon sok kutatás folyik ezen a területen, és reméljük, hogy ezek az idegsejtek át tudják venni a fotoreceptorok működését.”(Wada, Tamai, 2002, p. 39-43)

Őssejt-terápia

„A világszerte több millió embert érintő retinadegenerációs megbetegedések kezelésében új, alternatív megoldást nyújthat az őssejt-terápia. Jelenleg, nagyjából 16 klinikai kísérlet fut világszerte, hogy az őssejt-kezelés hatékonyságát és biztonságos kivitelezhetőségét megállapítsák a súlyos retinadegeneráció gyógyításában. A retinadegenerációnak számos formája ismert, jelen van különböző betegségek kórképében, úgy, mint a retinitis pigmentosa, a korfüggő makula degeneráció, diabéteszes retinopathia, szürkehályog és glaukóma. Bár a retinadegenerációt intenzíven kutatják, sajnos az előrehaladott állapotok kezelése kevésbé hatékony.

Az őssejtek ugyanakkor potenciális alternatívaként szolgálhatnak a fotoreceptorokat és a kapcsolódó pigment epithéliumot érintő degenerációs betegségben. Állatkísérletek már igazolták, hogy az őssejtek képesek regenerálni a nem működő fotoreceptorokat és a retina neuronjait, így javítva a látást. Az őssejtekkel pótolni lehetne a beteg sejteket, előidézve ezzel a látás javulását. Amennyiben a klinikai kísérletek sikeresen zárulnak és igazolják az őssejt-kezelés hatásosságát, a retinadegeneráció gyógyításának lehetőségei új perspektívákkal bővíthetnek.”

<https://www.cordbloodcenter.hu/retinadegeneracio-kezelese-ossejt-terapiaval/>

Letöltve: 2018.10.22.

4.9. Egyesületek/alapítványok

„Az Egyesül Államokban a betegek és családtagjaik létrehozta egy alapítványt (Alapítvány a Vakság Legyőzéséért FFB), amely támogatja mind az erre irányuló kutatásokat, mind pedig a betegek kezelését. Ezen kívül elősegíti a jobb kommunikációt az orvos és beteg, valamint a betegek között. Japán, Chiba városában tartotta meg 2002 augusztus 2 - 4 -ig a Világ Retina Konferenciáját a japán RP betegek szövetsége.”(Wada, Tamai, 2002, p. 47)

„A Retina Magyarország beteggyesület évek óta működik, székhelye a Semmelweis Egyetem Mária utcai (korábban 11. számú) Szemészeti Klinikája. Alapítói olyan betegek, akik segíteni szeretnének betegtársaikon: érdekvédelem, új terápiás lehetőségek figyelemmel kísérése (életviteli tanácsadás, tapasztalatok átadása, stb.). Alapítását segítették a Klinika munkatársai is, akik folyamatosan, jelenleg is támogatják az egyesületet (betegek vizsgálata, szakmai háttér és a gyűlések helyszínének biztosítása, tájékoztató előadások tartása).”

http://www.rirosz.hu/erintetteknek/ritka_betegsegekről/retinitis_pigmentosa

Letöltve: 2018. április 23.

4.10. Hírességek

Léteznek olyanok, akik annak ellenére, hogy ezzel a szembetegséggel élnek még két lábbal állnak a világban, és nem adják fel a reményt. Élnek az életüket, s olyan dolgokat tesznek, amik alapján példaképek lehetnek mindenki számára.

Molly Burke

„Molly Burke 1994. február 8. - án született Oakville – ben. Elég fiatalon, mindössze négy éves korában fedezték fel nála a RP-t, ami látásvesztést okozott. Öt éves korában mondott először beszédet nyilvánosság előtt, mint a „The Foundation Fighting Blindness Canada” nagyköveteként. Az évek során, ahogy Molly látása romlott, úgy magabiztossága és optimizmusa egyre csak erősödött. Diákként osztálytársai kínozták, ami miatt depresszióval és szorongással is küzdött. Mint motivációs előadóként osztotta meg történetét fiatalokkal, családokkal, és vállalati szervezetekkel is. Észak amerikai és angliai előadásain húszezrek előtt szólalt fel. Molly együtt lépett színpadra olyan nevekkel mint Demi Lovato, Macklemore, Martin Sheen és Magic Johnson.

2009 –ben Molly futott a paraolimpiai fáklyával az olimpiai téli játékok megnyitóján és elnyerte a „Miss Teen Canada International 2010” címet. Tudósítója volt a „Orange Carpet for the 2013 Teen Nick Halo Awards 2013-as” díjátadójának Los Angelesben.

2016-ban Molly részt vehetett a kanadai Ottawában megrendezésre kerülő „Canada’s first Youth Accessibility” fórumon, ahol megoszthatta véleményét a Kanada miniszterelnökével, Justin Trudeau-val.

A kanadai kormány felkérte, hogy legyen képviselője a hátrányos helyzetű fiataloknak és szólaljon fel az Egyesült Államokban népszerűsítve a fiatalok vezető szerepét a fogyatékkal élők körében.

2017-ben a „Dove” legújabb nemzetközi reklám arcképe lett, és beválasztották a „SpecialK’s partnership with the UN’s Girl Up” 30 nemzetközi női képviselője közé, akiknek célja hogy segítsék megerősödni a nők mindennapokba vetett erejét.

Molly rajong a sminkelésért és divatért, szeret énekelni, síelni és rendszeresen jógázik vagy pilates-re jár. Szereti a csillogást, szusit enni és ölelgetni Gallop-ot, a vakvezető kutyáját. Molly már több mint 10 éve szenvedélyes vakvezető kutya gazdi és pártoló.

A sikeres karrierje mellett motivációs előadóként hetente készít YouTube-videókat, több mint 210.000 követőjének. Molly nyíltan osztja meg tapasztalait a nehézségek leküzdésében, ezzel nagyon személyes és mély érzésű kapcsolatot teremtve a követőivel. Úgy véli, hogy mindannyiunknak van ereje túlélni mindenféle kihívást, és ahhoz hogy megtanuljuk hogyan fejlődhetünk ezekből a küzdelmekből. Arra ösztönöz másokat, hogy hagyják maguk mögött a múltat, és pozitív kilátásokkal nézzenek előre, a jövőbe. Célja tanítani, motiválni és ösztönözni a többieket, hogy mindenki megtalálja a saját céljait és az örömet még a legsötétebb napokon is.”

<https://www.mollyburkeofficial.com/about/>

Letöltve: 2018. július 13.

Dave Steele

Dave Steele, a Manchester UK énekese volt, aki elvesztette a látását az RP miatt. Annak ellenére, hogy soha nem írt verseket, a betegsége kialakulása után már két ismert verseskötet alkotója. A [facebook.com/StandByMeRP](https://www.facebook.com/StandByMeRP) -Facebook-oldal az egyik legnagyobb RP támogató csoport a világon.

Dave Steele, a „Stand By Me RP” írója így mesél életéről:

„Az én történetem három évvel ezelőtt kezdődött, amikor 38 éves koromban diagnosztizáltak RP-vel. Azon a napon az életem örökre megváltozott, ami a családom számára valaha megélt legnagyobb kihívás kezdetét jelentette. A diagnózisom első hetében hivatalosan súlyos látássérültnek nyilvánítottak, így elvesztettem a munkámat is, amikor azt mondták, hogy soha többé nem vezethetek.

Hitelek végeláthatatlan útvesztőjébe kerültünk, sokat szorongtam, depressziós lettem és ahogy a látásom romlott a szorongás, depresszió és elszigeteltség körforgásába zuhantam. Segélyként adományokat fogadtunk el, azonban az eljárások hosszas lefolyása miatt el kellett költöznünk az albérletünkből és étel segély-csomagokkal voltunk kénytelenek etetni gyermekeinket.

Az élettársam Amy és én úgy éreztük, egy úthenger ment át rajtunk. Újévre terveztük az esküvőnket és nem rég született Austi, 8 hónapos gyermekünk is. Ahogy vesztettem el a látásom, úgy az utat is, amin eddig jártam. A önállóságom oda lett, és mindenben Amy-től függtem. Már nem tudtam fizetni az adósságokat, depressziós lettem és felemészített a bűntudat.

A helyzetünk még nehezebb lett, mert a diagnózisomat megelőzően én voltam a kereső fél, mivel feleségem szülés utáni depresszióval és a poszttraumatikus stressz ellen küzdött.

Mindent megtettünk a boldogulásért, de akiknek ilyenkor segítenie kellett volna, nem voltak sehol.

Néhány beszélgetést követően novemberben felkértek, hogy szerepeljek egy találkozón, Newcastle-ben. Elvégre hosszú éveken keresztül profi énekes voltam, hátam mögött fellépésekkel az egész világon.

Egyik éjszaka mikor az RP/Usher találkozóra válogattam számokat énekelni, egy olyan dolog jutott eszembe amiről már akkor tudtam, hogy valami nagynak a kezdete. Az ötlet az volt, hogy választok egy számot amit mindenki ismer és átírom a szövegét. Így egy kicsit mindenki magáénak érzi majd. A „Stand by Me” volt az, Ben E King-től.

Tíz perccel később megszületett a „Stand by Me RP”. Egy héttel ez után telefonnan felvettem és feltöltöttem YouTube-ra. Semmire nem számítottam. Miután posztoltam a zenét néhány facebook csoportba, üzeneteket kaptam. Az emberek örültek neki, hogy mennyire jól sikerült kifejeznem a látás elvesztésével kapcsolatos gondolataikat amikre ők nem találtak szavakat.

Hirtelen úgy éreztem magam, mintha megtaláltam volna a célomat. A rá következő napokban elkezdtem írni a tapasztalataimról. Célom a reménykeltés volt. Létrehoztam a Stand ByMe RP oldalt, amely a világ egyik legnagyobb online RP támogató csoportjává vált. A mai napig közel 400 verset írtam, amelyek a látásvesztés minden aspektusát lefedik. A megjelent verseimen túl a „*Stand ByMe RP*” és a „*Stand ByMe RP vol.2*” a legtöbbet eladott könyvek közt szerepel Amazon-on.. Az írásaim továbbra is segítenek és támogatják mind azokat, akinek a látásvesztés bármilyen formája is megjelenik, nem beszélve családtagjaikról. Most már csak 5% - nyi látásom van, de úgy látom a világot, ahogyan soha nem tudtam volna elképzelni, mielőtt elvesztettem a látásomat.”

<http://blindnewworld.org/blog/stand-by-me-rp/>

Letöltve: 2018. július 2.

4.11. Statisztikai adatok

Felmérések és becslések alapján a WHO szakértői feltételezik, hogy 2020-ra a vaksággal élők száma el fogja érni a 76 milliót (2009). A megdöbbentő adat miatt a WHO 1999-ben akciócsoportot hozott létre „Látás 2020: jog a látáshoz!” néven, és több síkú kampányt indított a vakság megelőzésére (Prevention Blindness). A WHO 2002-es felmérése a kampány eredményességét látszik igazolni, mivel a kampány kezdete óta a vártnál lassúbb, mindössze 18,5%-os növekedés következett be a látássérülés terén. Az egyenlítő vidékén, illetve más, gazdaságilag fejletlen országokban, ahol a lakosság rossz körülmények között, kis területen összezsúfoltan él, ott legnagyobb mértékben a megelőzhető vakság növekszik. Ezekben az országokban a növekedés a WHO kampány, pénzgyűjtés, utazó műtők, kezelésekre hatására visszaszorítható volt. Eközben a jelenleg még nem megelőzhetőnek, nem gyógyíthatónak számító betegségek előfordulási gyakorisága az előregedő, gazdaságilag fejlettebb országokban nő. Ezt felismerve, az Egyesült Államokban és az Egyesült Királyságban az utóbbi két évtizedben már érzékelhetően komoly erőfeszítéseket tesznek a látássérült idős emberek életminőségének megóvásáért, mely többek közt a környezeti tényezők, az épített környezet átalakításában mutatkozik meg.

Magyarországon a látássérülés előfordulására vonatkozóan egymásnak ellentmondó adatokat találunk. A 2001-es Népszámlálási adatok, az ország hivatalos statisztikai forrása alapján 83 040 látássérült személy él az országban. Megbízhatóbb és tudományos igényű felmérés alapján Németh és munkatársai (2005), statisztikailag maximálisan korrigált, nem országos felmérésre alapozva publikáltak új adatokat. Ennek alapján évente várhatóan 6 060 fő válik látássérültté Magyarországon. Ebbe a számba bele kell érteni az összes, újonnan felismert látássérüléssel élő személyt, a teljes vakságot és valamennyi olyan szemészeti állapotot, amelynek alapján egy személy rehabilitációs járulékra jogosult, mert visszafordíthatatlan károsodás alakult ki a szemén.

(<http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/08/Latas.pdf>)

Letöltve: 2018. 10.10.

A vakság okai Közép-Európában, Magyarországon

A WHO adatai alapján Közép-Európában vakság kialakulásához a következő betegségek vezetnek az alábbi arányokban:

- időskori makuladegeneráció 50%
- zöld hályog (glaukóma) 18%
- diabéteszes retinopátia 17%
- szürke hályog (katarakta) 5%
- szaruhártyahomály 3%
- gyermekkori vakság 2,4%
- egyéb okok 4,6%

(https://www.webbeteg.hu/cikkek/szem_betegsegei/21648/a-vaksag-leggyakoribb-okai)

Letöltve: 2018. 10. 10.

A Retinitis Pigmentosa előfordulási gyakorisága a fenti felsorolásban az *egyéb okok* kategóriába tartozik.

Egzakt statisztikai adatok nem állnak rendelkezésre. Egyes felmérések, kimutatások szerint a Világon 3 millióra becsülik az RP -ben szenvedő betegek számát. A lassú lefolyása miatt a betegséget sokszor nem ismerik fel, így ez a szám nagyobb is lehet.

Előfordulási aránya 1 beteg 3000–7000 ember közül. Ez a viszonyszám tetemes szórást mutat földrészenként, azon belül pedig tájegységenként is.

Német János (2000) tanulmánya szerint Magyarországon a 2000 –es évben a vaksági okok között 2,0 % -ban határozta meg a betegség arányát.

<http://semmelweis.hu/szemeszet/files/2018/04/Ophthalmology-introduction-Prof.-N%C3%A9meth-J%C3%A1nos.pdf>) Letöltve: 2018. 10. 10.

5. Interjúk feldolgozása

5.1. A motivációs tényező

Jómagam is a kiválasztott célcsoportba tartozom, én is RP-sként élek. Fiatalabb koromban sose éreztem magam emiatt másnak, hiszen meg lehetett tanulni, hogy a szűk látótér miatt jobban oda kell figyelnem az oldalról érkező akadályokra, és hogy a szintemelkedéseknél ne essek el. Tizenhárom éves koromban jelent meg először egy nagyobb fokú romlás, ami miatt általános iskolát is kellett váltanom. Egy ideig stabil maradt a látásteljesítményem, de 15 éves korom után, mikor vesetranszplantált lettem a sok szteroid kúra miatt olyan, szintén nagymértékű romlás következett be, ami miatt alig látónak minősültem. Ezek után is még sok hasonló kúrán kellett átmennem, ami miatt 18 éves koromtól kezdve a mai napig csak az egyik szememre érzékelek fényt.

A betegség egyik regisztrált tüneteként megjelent a fényérzékenység, ami miatt nappal napszemüveget kell hordanom. Szürkületkor és este nem viselek szemüveget. Amikor nem hordom, az emberek nem akarják elhinni, hogy nem látok, hiszen a tekintetemen állítólag nem vehető észre.

5.2. Vizsgált területek

A bevezetésben leírt módon tíz, szintén Retinitis Pigmentosa szembetegséggel élő személlyel készítettem interjút.

A feltett kérdések alapján gyűjtöttem információkat arról, hogy az alanyok hogyan dolgozták fel a diagnózis felállítása után a betegségükkel együtt járó folyamatos és egyre rosszabbodó látás-problémájukat, és emellett vizsgáltam, hogy a társadalom tagjai hogyan reagáltak a mindezekkel együtt járó másságra.

A kérdésekre adott válaszok alapján végül egy összegzésben kívánom bemutatni, hogy egy ilyen ritka szembetegség, hogyan hat az egyén életére belső presszióik és a környezetük hozzáállása alapján.

Fokozott figyelmet fordítottam arra a tényre, hogy az alanyoknál a betegségüket a tanulmányaik előtt, alatt, vagy után diagnosztizálták, mivel ez nagymértékben meghatározza az életük későbbi minőségét. Tudják-e, hogy milyen változást jelenthet egy vakvezető kutya a

látássérültnek mindennapjaik megélésében. Mindemellett arra a nem elhanyagolható dilemmára is kaptam válaszokat, hogy a felmérés alanyai hajlandóságot mutatnak-e olyan kísérletekben részt venni, ami javíthatná látásukat, hiszen ahogyan az ismert, erre a betegségre jelen pillanat még nincs gyógymód. Azonban napjainkban a szembetegségek gyógyításának egyik kiemelten fontos területe a Retinitis Pigmentosa, avagy a farkasvakság kutatása.

5.3. Az interjúk lebonyolítási technikái

A kutatás során 10 alany válaszait használtam fel. Az interjúkat 1 esetben személyes találkozás keretében, zárt helységben valósítottam meg, 1-szer az online hívás formájában. 8 esetben pedig a fizikai akadályok miatt, az internet adta lehetőségeket kihasználva, email-en keresztül kérdőíves formában, hiszen interjúalanyaim az ország különböző pontjain élnek. Kvale (2005) útmutatásaink megfelelően, a megkereséseim előtt az alanyoknak elmondtam a kutatás célját, az adatok felhasználásával kapcsolatos terveket, biztosítottam őket az anonimitásuk megőrzéséről. Biztosítottam őket arról, hogy csak a szakdolgozatomhoz kívánom a tőlük kapott válaszaikat felhasználni.

Az interjú 25 kérdésből állt.

Egy adott szempont rendszer szerint (bemutkozás, tünetek, diagnosztizálás, iskolák, munkaerőpiaci alkalmazkodás, mindennapos tevékenységek, társadalmi elfogadás, rehabilitáció, speciális módszerek, segédeszközök, vakvezető kutya, kísérletek) dolgoztam fel a kitöltők válaszait.

5.4. Interjúk

5.4.1. Interjú – 1.

Az első személy, akitől e-mailben kaptam választ 38 éves férfi.

Hallássérülését és szembetegségét is két éves korában diagnosztizálták.

Később, 33 éves korában tapasztalta meg betegségének tüneteit, ezért nem járt speciális iskolába, értelem szerűen integráltan tanult. Továbbtanulási szándékaiban nem érezte, hogy szembetegsége korlátozná.

Eleinte az éjszakai látása romlott drasztikusan. Látásának romlását tényyszerűen, higgadtan dolgozza föl. A családja is elfogadta szembetegségét, sőt igyekeznek minél többet segíteni, maximálisan alkalmazkodni a megváltozott képességeihez.

A munkaerőpiacon való elhelyezkedést azonban már erősen befolyásolja látás-problémája, hiszen abba kellett hagynia munkáját külföldön, és itthon is nem egyszer, míg megtalálta jelenlegi, számára kielégítő munkahelyét.

A maradék látásával tud boldogulni a munkájában és a mindennapjaiban.

Eddigi az élete során szerinte nem volt szüksége arra, hogy részt vegyen elemi rehabilitáción. Speciális segédeszközként mindössze szemüveget használ, ezért a kívülálló emberek nem veszik észre, hogy látássérült lenne.

Arra nem tudott választ adni, hogy miként tudnának jobban odafigyelni az emberek ez ilyen szembetegséggel együtt élőkre.

Segédeszközt nem használ a szemüvegén kívül.

Vakvezető kutyákról már több filmet is látott, és ha eljutna arra a szintre, ahol már szükség lenne egy speciálisan képzett kutya segítségére, akkor természetesen elfogadná.

„Hiszen, jobb, mint a bot.” – idézet az első interjú alanytól

Orvosi kutatások terén pedig kipróbálna, részt venne minden olyan kísérletben, amelyek előrébb vihetik betegségének gyógyítását, mindamellet nem rontanának a jelenlegi állapotán.

5.4.2. Interjú – 2.

A második személy, aki jelentkezett, hogy szívesen válaszolna kérdéseimre egy 50 éves, két gyermekes anyuka, aki Veszprém megyében él. Ahogy az első személytől, tőle is e-mailben kaptam meg a válaszokat. Nála is később, 35 éves korában alakult ki szembetegsége.

Az első tünetek abban jelentek meg nála, hogy szürkületben nem látott. Ő is látók között, integráltan tanult, szakmát is szerzett, labor-asszisztensként dolgozott. Szembetegsége után valami újat kellett találnia, így meg kellett tanulnia a masszőr szakmát. Remélte, hogy majd csak később fogja elveszíteni látását, emiatt nehezen élte meg annak elvesztését. Ennek ellenére nem borult ki, nem volt szüksége idegyógyászati kezelésre. Családja először nagyon megijedt, eleinte sajnálták, de mindenben próbáltak segíteni neki. Mindennapos feladati közül úgy érzi, hogy meg tud oldani mindent, de azért vannak hiányosságok:

„Vannak olyan dolgok, amiket egy vak egyáltalán nem tud megcsinálni.” - idézet a második interjú alanytól.

2007 – ben az akkor még VERCS – nek nevezett rehabilitációs központban részt vett egy három hónapos kurzuson. Most, hogy már elveszítette látását, sokkal jobban átérzi a vakság állapotát és az ezzel együtt járó kiszolgáltatottság érzését.

Nem tudott választ adni arra a kérdésre, hogy hogyan, miként lehetne több információt átadni, tudatosítani az emberek felé, hogy jobban megismerhessék konkrétan ezt a szembetegséget.

Szerinte, többek között az un. érzékenyítéseknek köszönhetően a kívülállók sokkal több információval rendelkeznek az egyéb szembetegségekről, látásproblémákról.

A segédeszközök közül több beszélő, 'hangos' eszközzel is rendelkezik és vakvezető kutyájával, Jázminnal közlekedik. Feltétlenül részt venne kísérletekben, sőt, a retina-chip beültetési projektnek is részese volt. (*Semmelweis Egyetemen (SE) Szemészeti Klinikája, Szubretinális implantátum-beültetése program, 2011*)

5.4.3. Interjú – 3.

A harmadik személy, aki igent mondott interjú kérdéseim kitöltésére 28 éves, és Usher II. szindrómával diagnosztizáltak. Hallássérülése már születése óta megvan, szeme pedig tizenöt éves korától kezdett romlani. Eleinte sötétben ment neki dolgoknak, majd kiderült, hogy csőlátása is van.

Látás-problémáját 20 éves korában diagnosztizáltak, így ő is integráltan járt iskolába.

Családja is rosszul élte meg látásának romlását, de amiben tudnak, segítenek neki.

Osztálytársai nem minden esetben értették meg problémáját, így gyakran volt neveltség tárgya.

Megkülönböztetettnek, kirekesztettnek inkább a munkahelyén érezte magát.

„*Van aki tolerálja, van aki nem*”. –idézet a harmadik interjú alanytól

A munkaerő piacon való elhelyezkedés nehézkes volt számára, mivel csak ülő munkát végezhet. Látásának romlását rosszabbul élte meg, mint hallásának romlását. Inkább a csőlátás akadályozza sok mindenben. Igyekszik pozitívan felfogni a dolgokat.

Mindennapos tevékenységeit el tudja végezni, de ezen a területen is előfordulnak balesetek.

Elemi rehabilitáción eddig ő sem vett részt.

Szerinte a társadalom nem elfogadó ezzel a szembetegséggel kapcsolatban, de más betegségekkel kapcsolatban sem.

Véleménye szerint ezeket a betegséget is „oktatni” kellene az iskolában, hogy már gyerekkorban világossá váljon, hogy a szükség a segítségre nem azt jelenti, hogy az illető teljesen tehetetlen.

Segédeszközök közül szemüveget/kontaktlencsét hord, ami sajnos csak a rövidlátásán javít.

Gondolkozott azon, hogy szeretne majd igényelni vakvezető kutyát.

Kísérletek területén pedig lehet, hogy részt venne olyan orvosi projektben, amelyek látásának javulását eredményezheti.

5.4.4. Interjú – 4.

A negyedik kitöltőmmel skyp-on keresztül beszélgettem. 72 éves hölgy, aki egy kisvárosban él. Dietetikus, jelenleg tanácsadóként dolgozik, több mint 25 éve egy alapítvány vezetője, mely célzottan látássérültekkel foglalkozik.

Négy hónapos terhes volt a lányával, amikor megjelent nála a szürkületi vakság. A betegség tünetei közül leelőször a szürkületi vakságot érezte, majd később egyáltalán nem szokta meg a szeme a fényhez/sötétbe való alkalmazkodást. A centrális látása maradt meg hosszabb ideig. Mivel nála is felnőtt korban jelent meg az első tünet, így arra következtethetünk, hogy ő is integráltan végezte iskoláit, de az iskolákkal kapcsolatos kérdésekre nem kaptam választ. A munkaerő piacon való elhelyezkedést nem befolyásolta szembetegsége. Mivel utána nézett, hogy mi is az a szembetegség, amivel együtt él, így tudatosan készült a vaksága. Itt is, ahogy az eddigi kitöltőknél, a családja mindenben támogatta őt. Ahogy már előbb is említettem tudatosan készült a megvakulásra, ami nem úgy sikerült, ahogyan gondolta, így ő is átesett egy komoly krízisen. Lakóhelyén volt akadálymentesítés, de ennek ellenére vakként „élhetetlen” városnak tartja. Szerinte neki kell nyitottnak kell lenni az emberek felé, mivel félnek, nem tudják, hogy egy vak emberhez hogyan viszonyuljanak.

„Nekem kell megtanítani azt, aki nem járt még velem sehol.” – idézet a negyedik interjú alanytól

Szerinte a speciális módszerek terén pénz kellene, hogy fenn tarthassa az alapítványt, ami pont erről a szembetegségről szól, és emellett még szórólapozni is kellene. Segédeszközök közül fehér botot használ a közlekedéshez, és régen a sárga háttéren három fekete pöttyös kitűzőt is hordta. Ő is szeretne vakvezető kutyát, kísérletekbe pedig akkor menne bele, ha tudhatná, hogy milyen beavatkozást végeznének rajta.

5.4.5. Interjú – 5.

A következő válaszokra válaszoló alany 55 éves, aki 35 éves korában szerzett szembetegségéről tudomást. Hallássérülten született. Látása gyermekkorában még ép volt. Ahogy az eddig kitöltők többsége, ő is integráltan tanult.

A munkaerő piacon való elhelyezkedést nem befolyásolta betegsége, hiszen családi vállalkozásban dolgozik jelenleg is.

Úgy vélte, hogy látásának romlását lehet majd korrigálni szemüveggel. Később egyre jobban elkésérítette az szomorú tény, hogy egyre kevesebbet lát. Zavarta az is, hogy nem látta meg ugyanúgy a megszokott dolgokat, ismerősöket, a közlekedés során a járműveket, tereptárgyakat. Mivel a Retinitis Pigmentosa-t családja sem ismerte, eleinte nem tulajdonítottak nagy jelentőséget betegségének. Azt gondolták, ez is egy olyan látás-probléma,

ami viszonylag egyszerűen orvosolható. Azonban amikor szembesültek azzal, hogy látása folyamatosan romlik, akkor ők is egyre jobban kezdték komolyan venni a másságát, és csak ez után kezdtek el neki célzottan segíteni azokban a teendőkben, amelyeket önállóan már nem, vagy csak részben tudott elvégezni.

Jelenlegi látásteljesítménye mellett el tudja látni önmagát, elvégzi teendőit, de ezek mellett is részt vesz rehabilitációs tanfolyamokon. Szerinte változó az, hogy az emberek mennyire tudják elfogadni szembetegségét.

„Van, aki megérti, de van, aki nem.” – idézet az ötödik interjú alanytól.

Úgy véli, hogy sajnos nincs értelme semmiféle speciális módszert használni ahhoz, hogy az emberek még több információt megtudjanak erről a betegségről, mert alapvetően érdektelenek. Mindaddig, amíg saját környezetükben nem fordul elő ilyen eset, addig nem hajlandóak tudomást venni róla. Ezen a téren meglehetősen kiábrándultnak tűnik. Segédeszközök közül fehér botot, és filteres szemüveget használ. Már gondolkozott vakvezető kutya igénylésén is, de szembetegséggel kapcsolatos kísérletekben nem szeretne részt venni.

5.4.6. Interjú – 6.

A hatodik kitöltővel személyesen vettem fel a kérdésekre adott válaszokat lakóhelyén. Megtudtam róla, hogy egy 43 éves úr, aki 2 – 3 éve küszködik ezzel a betegséggel. Az, hogy szürkületben, és sötétben gyengébben látott az 8 évvel ezelőtt jelent meg először nála, de valójából 2016 januárjában diagnosztizálták a szembetegségét. Ekkor már néhány éve zavarta az erős fény, emellett egyre kisebb volt az a távolság, amire ellátott élesen. Nem tudta elolvasni azokat a feliratokat, amik a házak falára voltak felírva, és a számok, lépcsők fokai egyre homályosabbá váltak számára. Árcédulákon az árakat, a könyveket nem tudta elolvasni, hiába volt, van 5+ - os olvasószemüvege. A térlátás csökkenése miatt nem észleli a mellette elhaladó embereket, dolgokat.

Mivel felnőtt korban alakult ki szembetegsége, így iskoláit ép látású osztályokban végezte, ezek után még a munkaerő piacon is sikerült elhelyezkednie. Mikor megjelent a betegsége le kellett százalékoltatnia magát, azóta inkább az írás irányába indult el. Üzemorvosa mondta el neki a diagnózisát.

Elsírta magát.

Idő kellett neki, hogy megszokja megváltozott állapotát.

„Nem mondom, hogy nem zavar, inkább idegesít, amikor egyedül közlekedem.” – idézet a hatodik interjú alanytól.

Néha kiszolgáltatottnak, bénának érzi magát, de próbálja megszokni.

A párja nehezen tudta megérteni, feldolgozni megváltozott egészségi állapotát. Sokáig hitetlen volt. Nagyon nehezen értette meg, hogy pl. hogyan közlekedik egy vak. Más látássérültekkel történő találkozások segítettek neki abban, hogy meg tudja érteni, el tudja fogadni férjének szembetegséget. Édesanyja is ugyanezzel a szembetegséggel él együtt, ebből következtethető, hogy az ő esetükben örökletes rendellenességről van szó.

A jelenlegi látásával otthonában el tudja látni magát. Próbált a városban lévő alapítványhoz járni elemi rehabilitációs tanfolyamra, de sajnos a Braille írást eddig nem tudta tökéletesen elsajátítani. A fehér bottal való közlekedést az alapítvány vezetője tanította neki, amit néha azért hasznosít. Úgy gondolja, hogy a társadalom se erről a szembetegségről, sem a vakságról nem rendelkezik elégséges információval.

„Sokan azt hiszik, hogy ha valaki vak, akkor az már hülye is.” – idézet a hatodik interjú alanytól.

Emellett úgy gondolja, hogy sokan kavarják a fogyatékos és a fogyatékossgal élő szó jelentését. A speciális módszerek közül a még több érzékenyítésre fókuszál, ahol nem csak a vakságról és a gyengénlátásról kellene szerinte beszélni, hanem arról is, hogy melyek a különbségek az egyes szembetegségek között. Kihangsúlyozta e témában a médiák potenciális lehetőségeit és fontosságát. Fehér botot nagy ritkán vesz elő, akkor is azért, hogy az emberekben tudatosuljon, ő is látássérült, hiszen tekintetén gyakorlatilag nem vehető észre látásproblémája.

Vakvezető kutya igényléséről is már gondolkozott, hiszen szerinte a közlekedésben segítséget tudna nyújtani neki. Sok műsort látott már arról, hogy hogyan történik a kutyák kiképzése. Ha lenne vakvezető kutyája, akkor lehet, hogy többször kimerészkedne otthonról is. Azt reméli, hogy egy vakvezető kutya tudna segíteni abban, hogy a lépcsőket – és más akadályokat könnyebben, gyorsabban elkerülhessen. Kísérletben nem szeretne részt venni, mivel attól fél, hogy esetleg a kísérlet után még annyit se látna, mint amennyit jelenleg.

5.4.7. Interjú – 7.

A hetedik kliens 42 éves, aki 40 éves korában észlelte először szembetegsége tüneteit. Mivel szembetegsége korábban alakult ki, iskoláit integráltan végezte. A diagnózis felállítása után házastársával kétségbe estek.

„Úgy emlékszem, hogy sírtunk mindketten.” – idézet a hetedik interjú alanytól.

Családja, barátai, munkatársai alkalmazkodtak a megváltozott képességeihez, mindenben segítetik. Munkájának minősége egyelőre csak részben változott, mert képességeinek

megváltozását, csökkenését a szorgalmával, odaadásával próbálja ellensúlyozni. Az alany a segédeszközök közül egyelőre csak speciális szemüveget hord, jelenleg nem vesz részt rehabilitációs programban. Feltehetően a kismértékű látásromlása miatt más segédeszköz, illetve vakvezető kutya igénybevételében egyelőre nem gondolkozik, illetve nem nyilatkozott, hogy tudományos kísérletben részt venne-e.

5.4.8. Interjú – 8.

1982 – ben született férfi. Gyermekkorában, 7 – 10 évesen jelentkeztek a tünetei, elsősorban az iskolai labdajátékok alkalmával, valamint a sötét/világos adaptáció során.

A pályaválasztási orvosi vizsgálatok során 14 éves korában tudta meg, hogy a betegsége a Retinitis Pigmentosa. Szülei aggódtak a jövője miatt, mivel sok volt a bizonytalanság bennük gyermekük jövőjével kapcsolatban. Továbbtanulásának irányát nagymértékben befolyásolta betegsége, mivel az iskolaorvos alkalmatlanságot állapított meg több szakma területén is. Ennek ellenére számítógép kezelői bizonyítványt szerzett az érettségi után. Tanulmányai alatt tanárai megértőek és segítőkészek voltak, az osztályközösség teljes értékű tagja volt, nem érzett semmilyen kirekesztést, mivel akkor még látott olvasni és írni.

Komolyabb látásromlása óta nem vállal munkát. Szembetegségéről úgy vélekedik, hogy *„Sokan nem is hallottak róla.”* – idézet a nyolcadik interjú alanytól. Véleménye szerint a média, a tömegkommunikáció megfelelő módszer lenne a társadalomban a szemléletformálásra.

Segédeszközöket nem használ, az otthonában a mindennapi élete során egyelőre nincs is rá szüksége, bár a közösségbe, lakókörnyezetén kívül egyedül nem közlekedik. Rehabilitációs programban nem vesz részt, bár információja sincs arról, hogy akár egy vakvezető kutya milyen segítséget nyújthatna számára. Feltételesen részt venne tudományos kísérletekben, de nem szeretné kockáztatni maradék látását.

5.4.9. Interjú - 9.

Kilencedik válaszadó egy vidéki kisvárosban él férjével és két fiával. 8 éves korában jelentkeztek tünetei. Az iskolában a táblával kapcsolatos feladatokat nem tudta elvégezni. Néhány hónap múlva állították fel a helyes diagnózist. Látása folyamatosan és rohamosan romlott. Családja nehezen fogadta el az új helyzetet, szülei szó szerint belerokkantak a lesújtó diagnózisba és annak következményeibe. Szülei nem világosították fel betegsége lényegéről, jó ideig próbálták titkolni előtte. Egészséges gyerekként próbálták kezelni. Az RP nem

befolyásolta tanulmányait, integráltan tanult. Lány osztálytársai segítették, viszonyt mássága miatt a kamaszodó fiuk gyakran csúfolták. Tanárai segítőkészek voltak tanulmányai során, az adódó problémák kezelésével kapcsolatban.

A továbbtanulását meghatározta visusának romlása. Érdeklődését olyan választott pálya felé kellett orientálnia, amely kezdetben kevésbé érdekelte, és eredetileg nem ez volt az elsődleges elképzelése. A nyílt munkaerőpiacon mindeddig nem tudott elhelyezkedni, viszont olyan munkakörnyezetben dolgozik vezetőként, ahol munkatársait ő választhatja meg. Az elfogadással és beilleszkedéssel nincsenek gondjai, segítő munkatársak veszik körül. Véleménye szerint a társadalom „Abszolút nem” rendelkezik elegendő információval erről a szembetegségről. Tapasztalatai alapján, - foglalkozási rehabilitáció a munkája - az *„Érzékenyítő foglalkozások, programok lennének a célravezető megoldások”* – idézet a kilencedik interjú alanytól.

Szerinte széles körben tájékoztatni kell az embereket a betegség tüneteiről, mert csak így várhatunk nagyobb változást.

A napi feladatai csak néhány dologban szorul segítségre, de a közlekedés terén vakvezető kutyájára támaszkodik. Szeretne még többet tudni arról, hogy egy vakvezető kutya hogyan tudná még jobban segíteni a hétköznapjaiban.

Az orvosi kísérletekkel kapcsolatban hajlandó lenne mérlegelni azoknak kockázat a várható pozitív eredmények viszonylatában.

5.4.10. Interjú - 10

Tizedik alanyom 59 éves programozó matematikus hölgy, aki jelenleg telefonos marketinggel foglalkozik. Retinitis Pigmentosa betegséget 9 éves korában diagnosztizálták, bár előtte már volt más jellegű szembetegsége is. A látása folyamatosan romlott, főleg lelki megrázkódtatás hatására. Aggódo, féltő családi környezetben nőtt fel, mindenhová elkísérték. Integráltan végezte el az általános iskolát, majd gimnáziumban, és egyetemen tanult. Osztálytársai támogatták a tanulásban, tanárai túlnyomó részben megértőek és segítőkészek voltak az iskolai évek alatt.

Kisebb akadály után sikerült elhelyezkednie, de 13 évnyi munka után a megváltozott körülmények miatt elveszítette munkáját és azóta nem tudott a végzettségének megfelelő munkát találni. Kollégái befogadták, mivel feladatai ellátásában látássérültsége nem akadályozta.

Véleménye szerint az RP – ről a társadalom nem rendelkezik elegendő információval. Szakmai szemmel nézve igen érdekes választ adott arra a kérdésemre, hogy milyen

módszerek segítségével lehetne a társadalom tagjainak tudását kiszélesíteni e konkrét szembetegséggel kapcsolatban.:

„Talán hirtelen belevilágítani a szemükbe és utána beküldeni őket sötét szobába.” – idézet a tizedik interjú alanytól

Környezetében a pontos szembetegségét csak részben ismerik. A mindennapi feladatok elvégzését nem gátolja szembetegsége. Segédeszközként fehér botot, Braille kijelzőt, valamint számítógépes segédprogramot használ. Rehabilitációs programban nem vesz részt.

Rendelkezik információkkal a vakvezető kutyák szerepéről, sőt van is vakvezető kutyája, de mivel a kutyát magán úton képeztették ki, vakvezetői vizsgával nem rendelkezik és így 'hivatalosan' nem közlekedhet vele.

Az orvosi kísérletek előtt nem zárkózik el, szívesen venné az állapotának javulását eredményező változásokat.

„Elfogadtam jelenlegi helyzetemet, de ha lenne jobb, azt szívesen elfogadnám.” – idézet a tizedik interjú alanytól

6. Összegző elemzés

A vizsgált alanyok életkort tekintve felnőtt személyek. Társadalmi rétegződésben elfoglalt helyüket figyelembe véve a kérdőívet kitöltő 10 személy reprezentatív mintának tekinthető, mivel végzettségük és foglalkozásuk szerint meglehetősen széles spektrumot képviselnek.

A szembetegségük, az RP diagnosztizálása jellemzően az adott rendellenességhez, betegségpushoz, szindrómához köthető életszakaszban jelent meg (például USHER II. szindróma). Az ilyen irányú kérdésekre adott válaszokból egyértelműen kitűnik, hogy az érintettek nem tudnak, vagy nem szívesen nyilatkoznak az alap rendellenességeikről. Megállapítható, hogy az első tünetek megjelenése nem köthető életkorhoz, egész kisgyermekkoról tapasztalható a látásromlás kialakulása.

A kezdeti tünetek gyakorlatilag minden esetben megegyeznek: szürkületi látás gyengülése, perifériás látótér beszűkülése, fokozott fényérzékenység, stb.

A romlás mértéke egyénenként változó. Egyeseknél konkrét traumák időpontjához köthető, más esetekben a romlási folyamat meglehetősen lassú, több év, évtized alatt alakul ki a végső stádium a látás teljes elvesztése.

A válaszadókról elmondható, hogy a Kübler-Ross féle szakaszokon átmentek. Különböző mértékben, de mindannyiuk traumaként élte meg a megismerés tényét, a megmásíthatatlant.

Pintér Nóra (2007) szerint a megváltozott körülmények az egyén számára új kereteket jelölnek ki, mind a világgal és a másokkal való kommunikációja, mind saját testéhez és identitásához való viszonya tekintetében. Lényegi kérdés, hogy ezek a keretek korlátok lesznek vagy egy olyan kihívásokkal teli lehetőség tér, amelynek szabályait és határait feltárva, új képességekkel és új viszonyulásmódokkal megtöltve azt, újra élhetővé és otthonossá válik.

Egyén és család viszonylatában szintén szembetűnőek a kliensek válaszai közötti hasonlóságok.

Számomra meglepő módon két csoportra különülnek el a válaszok. Az egyik csoportba tartoznak a szülők saját gyermekükkel szemben tanúsított, egyértelműen féltő, óvó, segítő hozzáállása. Az önkéntelenül kialakult másik csoport, azoknak az általam vizsgált RP-s betegek halmaza, ahol a közvetlen házasárs reakciója nem volt minden esetben pozitív, sőt egyes esetekben ez a párkapcsolat végét is jelentette. A támogatásra szoruló felet a segítség nyújtása helyett magára hagyták.

Azon válaszadók esetében, akik már gyermekkorukban tapasztalták a tüneteket általánosságban elmondható, hogy az iskolai tanulmányaikat integráltan végezték a

betegségük lassú progressziója miatt. Tanulmányi idejük alatt a saját korosztályuk hozzáállása másságukhoz szélsőségeket mutat. Jellemzően az elfogadás, a segítségnyújtás a többség reakciója, de nem egyszer előfordultak részükről kiközösítő, sértő attitűdök is. A pedagógus társadalom hozzáállása egyértelműen pozitív képet mutat.

Továbbtanulás tekintetében, akik már középiskolai éveik során szembesültek fogyatékoságukkal, azok lehetőségei meglehetősen korlátozottak voltak. Felnőttként több esetben kényszerültek szakma váltásra. Szembesülniük kellett a nyílt munkaerőpiac által, a megváltozott egészségi állapotú munkavállalók számára nyújtott igen korlátozott lehetőségekkel. A munkavállalási területen arra a következtetésre jutottam, hogy a kevésbé kvalifikált munkavállalók esetében a munkába állás komoly problémákat vet fel, míg a magasabban képzett látássérült emberek könnyebben elhelyezkednek. Hasonló a megosztottság a munkaközösségek terén is. A magasabb iskolai végzettséggel rendelkező és ebből következően több ismerettel rendelkező kollégák sokkal inkább tanúsítanak elfogadóbb magatartást.

A megkérdezettek egyértelmű válaszai szerint Magyarország társadalma nem rendelkezik elegendő információval a látássérültség fogalmáról, hogy miként viszonyuljanak az ilyen fogyatékosággal élő embertársaikhoz. Jellemzően nem tudnak kapcsolatot teremteni egy „vak emberrel” és inkább elkerülik a közvetlen érintkezés minden formáját.

Úgy gondolom, szinkronban a riport alanyok véleményével a megoldás a médiák fokozott célirányos használata és ezzel párhuzamosan az ún. érzékenyítő programok kiterjesztése lehet. „Látássérültnek lenni nem csupán egy állapot, hanem egyidejűleg társadalmi kapcsolat is. Kétirányú ez a kapcsolat, hiszen egyszerre jelenti a vakok és gyengénlátók közösségéhez való tartozást, illetve az egészségesek populációjához való nem tartozást. A látássérültek helyzetének, társadalmi, illetve munka-integrációjának kérdésével való foglalkozás, nem csak az adott fogyatékos csoport állapotát befolyásolja, hanem ösztársadalmi érdek is.” (Oláh, 2013)

A rehabilitációs lehetőségeket kevesen vették igénybe. Feltehetőleg nem jutnak el a célszemélyekhez a rehabilitációs lehetőségek, valamint nem pontosak az információik az ilyen típusú fejlesztő tevékenységek hatékonyságáról.

Állapottól függően használják a különböző segédeszközök által nyújtott lehetőségeket. Megítélésem szerint azonban azokat a segédeszközöket használják csak, amik feltétlenül szükségesek az életük mindennapi feladatainak megoldásához és nem rendelkeznek kellő információval az elérhető eszközökről, arról, hogy mennyiben javítanak mindezek az életminőségüket. Hasonló a helyzet a vakvezető kutya használatával kapcsolatban is. Egyesek

már a kutya, mint élőlény közvetlen jelenlététől is elzárkóznak, másoknak pedig hiányosak az ismereteik a segítő kutyás lét előnyeiről.

A tudományos kísérletekben való részvétel kérdésére többségében pozitív választ adtak, azzal a kitéttel, hogy nem kívánják semmilyen mértékben kockáztatni pillanatnyi egészségi állapotukat. Ezen a területen is feltűnt az alanyok nagyfokú tájékozatlansága.

Pintér Judit Nóra (2007) szavaival élve: tehát a fogyatékkal élők problémáiban való segítségnyújtást az őket ért traumából kiindulva, az identitás megszilárdításával kellene elkezdni, támogatni őket egy pozitív, élhető vak identitás kialakításában a belső kontroll, a megfelelő attribúció és coping stratégiák kidolgozásával.

Irodalomjegyzék

Könyvek:

- Csocsán E. (1997). Látássérültek (szócikk). In Bathory Z., Falusi. (szerk): Pedagógiai lexikon II. kötet. 347 – 348. Budapest: Keraban Könyvkiadó.
- Dávid A., Gadó M., & Csákvári J. (2008). Látássérült emberek elemi és foglalkozási rehabilitációja. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- Földiné Angyalossy Zsuzsanna, Gadó Márta, Prónay Beáta. (2012). Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft, 2012.
- Héra G., & Ligeti Gy. (2005). Módszertan – Bevezetés a társadalmi jelenségek kutatásába. Budapest: Osiris Kiadó.
- Kvale, S. (2005). Az interjú- Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba. Budapest: József Károly Kiadó.
- Kökönyei Gy. (2006). Személyiségpatológiák Kézirat, Budapest: ELTE, Egészség – és Személyiségpszichológiai tanszék.
- Méhes J. (1985): Tiflopedagógia, Budapest: Tankönyvkiadó Vállalat.
- Papp L. T. (1994). Szemészeti Praktikum. Budapest: Spinger Hungarica Kiadó Kft.
- Pajor E. (szerk.) (2017). Látássérülés – sérült látás? Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógynevelési Kar.
- Pintér N. (2007). Rehabilitációs pszichológia. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógynevelési Kar.
- Prónay B., & Szabó A. (szerk.). Látássérült személyek elemi rehabilitációja
- Oláh Judit (2013) A vakokkal és gyengén látókkal szembeni attitűdök, a kialakult, ítéletekkel, sztereópiák vizsgálata, Debrecen, Agrártudományi Közlemények 2013/54
- Süveges I. (2016). Szemészet. Budapest: Medicina Kiadó Rt.
- Wada, Y. & Tamai, M. (2002). Milyenek az éjszaka, a csillagok és a hold? k.n.
- Walthes (2003) Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel. - Walthes (2003) Bevezetés a vak és látássérült oktatásba Verlag, München, Basel.

Rendeletek:

32/2012. (X.8.) EMMI Rendelete (2. melléklet, a Sajátos Nevelési Igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról)

21/2003. (II. 25.) Kormányrendelet [a súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól szóló 143/2000 (VIII.9.) Kormányrendelet, valamint a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtásáról kiadott 223/1998. (XII.30.) Kormányrendelet módosításáról.]

Linkek

Letöltve: 2018. 04. 23.

[http://www.rirosz.hu/erintetteknek/ritka_betegsegekrol/retinitis_pigmentosa,](http://www.rirosz.hu/erintetteknek/ritka_betegsegekrol/retinitis_pigmentosa)

Letöltve: 2018. július 2. <http://blindnewworld.org/blog/stand-by-me-rp/>

Letöltve: 2018. július 13. <https://www.mollyburkeofficial.com/about/>

Letöltve: 2018. 10.10. <http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/08/Latas.pdf>

Letöltve: 2018. 10. 10. https://www.webbeteg.hu/cikkek/szem_betegsegei/21648/a-vaksag-leggyakoribb-okai

Letöltve: 2018. 10. 10. <http://semmelweis.hu/szemeszet/files/2018/04/Ophthalmology-introduction-Prof.-N%C3%A9meth-J%C3%A1nos.pdf>

Letöltve: 2018. 10. 22. [http://szemorvostarsasag.hu/.../felnottkorban-latasserultte-valt-szemelyek-rehabilitacioja.pdf,](http://szemorvostarsasag.hu/.../felnottkorban-latasserultte-valt-szemelyek-rehabilitacioja.pdf)

Letöltve: 2018.10.22. https://www.webbeteg.hu/cikkek/szem_betegsegei/4307/retinitis-pigmentosa

Mellékletek

1. sz. melléklet

Első interjú alany

1. Kérem, röviden mutatkozzon be!

..... lakom. 38 éves boldog házasságban élek, cipésként dolgozom egy kis vállalkozásnál.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

A hallásomat két éves koromban vették észre, s a szemem is onnantól kezdett el romlani.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Az éjszakai látásom romlott először drasztikusan, a látótér veszítést sokáig észre se vettem.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

33 évesen tudtam meg pontosan, hogy milyen szemészeti problémám van.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Öt éve alatt a látóterem sokat romlott. Igaz rosszabb nem lett, és az élet látásommal nincs baj.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Elég rosszul, de aztán megbékéltem vele. Igyekszem egészségesen élni, és sportolni, és vigyázni a mostani állapotra.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Elfogadták, és igyekeznek minél többet segíteni, alkalmazkodni.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Vannak olyan dolgok, amikről le kellett mondanom,

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Nem volt ilyen, mert később jelentek meg nálam a tünetek.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Rendes iskolába jártam.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

Nem éreztem, hogy ki lettem volna közösítve.

14/b Ha igen mennyire?

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Sok helyen dolgoztam életem során a betegségem miatt.

15./b Ha igen mennyire?

Abba kellett hagynom a külföldi munkát, és otthon dolgoztam a jelenlegi helyemen, ahol már 7 dolgozom.

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

Minden segítséget megadnak nekem. de úgy érzem én is sokat segítek nekik.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Szerintem nincs ilyen. Igaz vannak olyan munkák, amiket nem szeretek megcsinálni, de attól függetlenül azokat is megcsinálom.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

Aki tudja az segít, de külsőleg semmi nem lászik, csak hogy szemüveges vagyok.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Nem, nem rendelkezik elegendő információval.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Nem tudom, hogy milyen lehetőségekkel lehetne az embereket fogékonnyá tenni, hogy még jobban megismerhessék ezt a betegséget.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Igen

22. Használ e bármilyen segédeszközt, ami alapján a környezet észre veszi, hogy ön is látássérült?

Nem használok semmi féle segédeszközt a szemüvegen kívül.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Nem veszek részt rehabilitáción.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Sok ilyen filmet láttam, és biztos jó lehet, szeretem a kutyákat.

24./b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Ha eljutok arra a szintre, lehet, hogy szeretnék majd egyet, hiszen jobb, mint a bot.

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?
Mindenképpen minden lehetőséget kipróbálnék amíg nem rontja a jelenlegi állapotot.

Második interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be!

50 éves vagyok, két gyermekem van: egy fiú és egy lány. Veszprém megyében, élek.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

35 éves koromban alakult ki a szembetegségem.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Szürkületben nem láttam.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

35 éves koromban, 2003 májusában.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Két év alatt szinte teljesen elment a látásom. Mára már csak csekély fénylátásom maradt.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Reméltem, hogy csak később fog elmenni a látásom. Nehezen éltem meg, de nem borultam ki, nem szorultam ideggyógyászati kezelésre.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Mindenki nagyon megijedt, sajnáltak, de mindenben segítettek.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Nem gyermekkoromban lettem látássérült.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Látóként volt már szakmám, laborasszisztens voltam. Újra kellett valamit tanulnom, így megtanultam a gyógymasszőri szakmát.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Látó emberek között tanultam

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Maximálisan segítettek.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

Nem éreztem soha bántást, bár én felnőttként tanultam.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Ők is nagyon segítőkészek voltak. Rajtam mutatták meg pl. a fogásokat.

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban, lehetőségeiben?

Igen, hiszen vakként kevés hivatás végezhető el.

14/b Ha igen mennyire?

Nekem csak az egészségügyi vonalon lehetett gondolkodnom.

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Nekem segítettek. Az iskola elvégzése után gyógymasszőri állást kaptam az ajkai kórházban.

Ma már 32 éves munkaviszonyom van ott.

15./b Ha igen mennyire?

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

Furcsa volt nekik először. Ki előbb, ki később, de elfogadták, Segítőkészek lettek.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Önállóan dolgozok, ezért nem szorulok a segítségükre. Természetesen nagy ritkán mégis kell segítség, akkor azonnal segítenek, de nem használom ki őket.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

Erre azt tudom felelni, hogy mára már hogy nem látok semmit sem, sokkal könnyebb velük megérteni. Amíg hol láttam, hol meg nem addig nem tudták, hogyan és mikor kell segíteniük.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Egyáltalán nem. Maga a látássérültségről már többet tudnak köszönhetően az érzékenyítéseknek.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Nálam már elég a szemüket lefedni.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Igen, de azért vannak hiányosságok. Vannak dolgok, amit egy vak egyáltalán nem tud megcsinálni.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észreveszi, hogy ön is látássérült?

Jázminnal, a vakvezető-kutyámmal közlekedek. Telefonom, számítógépem stb. beszél.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Jelenleg nem, de voltam VERCS – en 2007 – ben három hónapig Budapesten.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Természetesen, 10 éve tudom.

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Mindenféleképpen. A retinachip beültetési projektben is benne voltam.

Harmadik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be!

28 éves vagyok. Szembetegségem mellett hallássérült is vagyok, így megállapították, hogy Usher II. Szindromám van.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

Hallásérülésem születésemtől kezdve meg van, amit 4 éves koromban fedeztek fel. A szemem valószínű tizenéves koromból kezdett romlani.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Sötétben neki mentem dolgoknak, amiknek mások nem mentek neki. Aztán miután kiderült, hogy csömlátásom is van, így rájöttem, hogy miért is ment nehezebben a parkolás autóval.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

A sötétben nem látás miatt mentem el doktorhoz, aki csinált egy látótér vizsgálatot, aminek rossz lett az eredménye, ami miatt tovább küldtek a pesti Mária úti klinikára, ahol további vizsgálatokat végeztek. Ekkor derült ki, hogy Usher szindromám van, aminek az egyik része a retinitis pigmentosa.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Minimális romlás észlelhető 2009 óta.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Rosszabul éltem meg, mint a hallássérülésemet. Nem is a farkas vakság, hanem inkább a csömlátás akadályoz sok mindenben. Igyekszem pozitívan felfogni a dolgokat, de sajnos előfordulnak kisebb balesetek.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Rosszul, de amiben tudnak segítenek.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Igen, jelenleg és felnőttkoromban is.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

A tanulmányokat nem befolyásolta.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Nem, látás problémám 20 éves koromban derült ki.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Akik nem fogják fel a súlyosságot azok hajlamosak kinevetni.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

Inkább munkában volt rá példa.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Nem okozott problémát.

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

Igen

14/b Ha igen mennyire?

Csak az ülőmunka javasolt, másféle tanfolyamon elutasítottak.

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Igen

15./b Ha igen mennyire?

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

Munkatársak egy része segítőkészek, de vannak olyanok, akik nem fogják fel a súlyosságát, és hajlamosak kinevetni.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Van, aki tolerálja, van aki nem. Egyénfüggő.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

A többség nem elfogadó sajnos, nem szeretnek az emberek egyéni esetekkel foglalkozni.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Abszolút nem, és nem csak ezzel a betegséggel kapcsolatosan, hanem más betegségekkel kapcsolatosan sem.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Ezeket a betegségeket is „oktatni” kellene az iskolákban, hogy a gyerekek megtanulják, hogy van akinek segítségre van szüksége, de nem ügyetlen az illető.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

El, de előfordul kisebb balesetek.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észreveszi, hogy ön is látássérült?

Szemüveget, kontaktlencsét, de csak a rövidlátásomra elég.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Nem.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Is – is

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Igen

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Lehet

Negyedik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be !

..... élek, 72 évemet taposom. Dietetikus vagyok, tanácsadóként dolgoztam. 93 óta vezetem a alapítványt, még jelenleg is, és egy levelezőlistát működtetek.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

4 hónapos terhes voltam a lányommal, amikor megjelent. 73 – ban a szürkületi farkasvaksággal kezdődött, és 1973 – ban diagnosztizálták.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Legelőször a szürkületi vakságot, ami azt jelenti, hogy sötétről világosra, illetve világosból sötétbe menéskor először csak egy pillanatnyi megtorpanás volt. Később már egyáltalán nem szokta meg a szemem. A centrális látásom maradt meg hosszabb ideig, a perifériás látásom veszett el.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

Amikor elkezdődött a farkasvakság akkor már tudtam, hogy ez egy bizonyos szembetegség.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Ez folyamatosan romlott.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Utána néztem, hogy mi is ez a betegség, és tudatosan felkészültem a vakságra.

7. Hogyan élte meg a családjá az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Mindenben támogattak

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

14/b Ha igen mennyire?

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Sehogy.

15./b Ha igen mennyire?

Mivel felkészültem a vakságra számítógépen keresztül mindent el tudtam végezni így nem éreztem.

15. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?
„Amilyen a mosdó, olyan a törölköző.” Engem mindenki elfogad, mert én olyan vagyok, hogy ha egy kicsit meg akar sérteni én maximálisan kedves vagyok, még kedvesebb vagyok hozzá.

16. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

17. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

A városban volt akadálymentesítés, de nem jó, mivel senki se szólhatott bele. Élhetetlen a város vakon. Nekem kell nyitottnak lenni, mert félnek, nem tudják, hogy vak emberhez hogyan viszonyuljanak. Nekem kell megtanítani azt, aki nem járt még velem sehol.

18. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?
Szemorvossal találkoztam, aki azt se tudta, hogy mi ez. Ez egy nagyon ritka szembetegség

19. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Pérez kellene a alapítvány fenntartásához, ami pont erről a betegségről szól, plusz szórólapozni kéne.

20. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Tudatosan próbáltam készülni a megvakulásra, de erre mégsem lehet olyan jól felkészülni. A krízisen én is átestem,

21. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észre veszi, hogy ön is látássérült?

Fehér botot, korábban hordtam kitűzőt (sárga háttéren három pötty),

22. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Most nem, mert a megyében nincs tanár. Szeretném átismételni a régi útvonalakat fehér bottal, és hozzá még újakat tanulni.

23. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Igen.

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Igen, nagyon szeretnék.

24. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Bele mennék, csak attól függ, hogy milyen beavatkozás. A chip beültetésre nem vállalkoztam.

Ötödik Interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be!

55 éves vagyok. Születésemtől fogva nagyot hallok, és 35 éves koromban derült ki az is, hogy gond van a látásommal.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

35 éves koromban szereztem róla tudomást.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Szürkületben bizonytalan volt a látásom, és a látóterem is egyre inkább csökkent, de az elején még nem is nagyon fogtam fel, hogy nagyon nagy a baj.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvaktság?

Az orvosi vizsgálatok során

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Egyértelműen romlott a látásom.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvaktság?

Az elején nem is tudtam, hogy mi is ez a betegség. Azt gondoltam, hogy ha romlik a látásom, akkor azt szemüveggel korrigálják. Azonban egyre inkább elkeserített az, hogy időről időre kezdtem érezni azt, hogy egyre kevesebbet látok, és zavart az is, hogy nem láttam meg ugyanúgy azokat a megszokott dolgokat, ismerősöket, közlekedés során a járműveket, tereptárgyakat stb.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Az elején nem tulajdonítottak neki nagy jelentőséget, mert azt gondolták, hogy a betegség gyógyítható. Ám amikor szembesültek azzal, hogy a látásom egyre inkább romlik, akkor ők is egyre inkább kezdték komolyan venni mindazt, és kezdtek el segíteni azokban a dolgokban, amelyek már nekem gondot jelentettek.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Minél inkább romlott a látásom, annál inkább kezdtek el féltetni.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Szerencsére tanulmányaimat még nem érintette a betegség.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Én a látássérüléssel együtt integrált iskolában folytattam tanulmányaimat.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Akkoriban látássérülésem még nem jelentett problémát a közösségbe való beilleszkedés területén.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

Ez nem volt jellemző.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Tudták a tanárain, hogy nagyot hallok, de teljesen toleránsak voltak velem.

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

Szerencsére nem.

14/b Ha igen mennyire?

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Családi vállalkozásban dolgozom, így ez a probléma nem érintett.

15./b Ha igen mennyire?

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

A családi vállalkozásban mindenki ismer, így ez nem jelent problémát.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Tudatában voltak annak, hogy mire vagyok képes, ezért többet nem is kértek tőlem.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

Változó. Van aki megérti, van aki nem. Szerencsére több a segítőkész ember.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Nem

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Nincs ilyen dolog, mert általában az emberek érdektelenek, és mindaddig míg saját környezetükben nem fordul elő ilyen, vagy hasonló betegség addig tudomást sem hajlandók róla venni. Vagy ha hallanak róla, akkor nagyon kevés információt az, ami megragad belőle.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Igen, el tudom végezni.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észre veszi, hogy ön is látássérült?

Fehér bot és filteres szemüveg.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Igen

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Igen

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Igen

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Nem

Hatodik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be!

2 – 3 éve küszködök ezzel a betegséggel, amit próbálok megszokni. Jelenleg nem dolgozom sehol.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

Szürkületi vakság 8 éve jelent meg, a nappali fény – olvasás - térlátás gyengesége 3 – 4 éve

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Ahogy már az előző kérdésnél is említettem az első tünetek azok voltak, hogy már szürkületben és sötétben is egyre rosszabbul láttam. Majd ezt követően pár évre elkezdett zavarni az erős fény. Egyre kisebb volt az a táv, amire el láttam élesen. Messziről, ha valami a házak falára fel volt írva fél méteres betűkkel lassan nem tudtam elolvasni, homályosabb váltak a számok. Árukon az árakat nem tudtam elolvasni. Könyveket se tudom már elolvasni, hiába van 5+ - os szemüvegem. A térlását csökkenése miatt nem észleltem, ha valaki elment mellettem. Fényes nappal volt olyan, hogy megálltam, mivel azt érzékeltem, mintha valaki állna előttem, pedig nem is állt ott. A lépcsők fokai is összerosódnak.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

Két évvel ezelőtt, 2016 januárjában az üzemorvosnál.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Igen, lassabb romlás, mivel érzem, hogy a bal szememre se látok úgy, mint régen.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Amikor az orvosnő elmondta nekem, akkor elsírtam magam. Elkeseredtem először. Idő kellett azért hozzá, hogy megszokjam. Egy idő után az ember berögződik, megszokja. Nem mondom, hogy nem zavar, inkább idegesít, amikor egyedül közlekedem. Néha bénának, kiszolgáltatottnak érzem magam. De úgy nagyjából megszoktam.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

A párom az kiakadt teljesen eleinte, nagyon félt, hogy mi lesz, meg nem is tudja ezt hova tenni. Nagyon nehezen értette meg, hogy hogyan közlekedik pl. egy vak. Tudja, hogy nem szimulálok, csak nem is a lelki része, hanem hogy milyen az egész. Az, hogy pl. veled is vagy más sorstársakkal találkozott, az adott neki egy löketet, hogy megértse milyen az én szembetegségem. Anyám sajnált, mert neki is ez a baja. Megértette, sőt tudta, hogy mi ez az egész.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Párom féltett valamennyire, de aztán megszokta, hogy neki kell szólnia, hogy ha jön valami akadály.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?
10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?
11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?
12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?
13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?
14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?
14/b Ha igen mennyire?
15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Régebben nem, inkább mostanában, amióta romlott a látásom.

- 15./b Ha igen mennyire?

Amikor a betegség kiderült, akkor nem is dolgozhattam, le lettem százalékoltatva.

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

Sokan azt hitték, hogy szimulálok, nem voltak a betegségem tudatában. Táppénz után amikor be kellett a munkahelyemre, akkor mindenkinek elmagyarázni azt ne nagyon hitték el.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

Az emberek amúgy se értik meg a dolgokat, és elég sok negatív értékű megszólalást szoktam kapni, mint pl.: "Mi van nem látsz a szemedtől ember?". Mivel a szememen nem látszik semmi, ezért nem tolerálják az emberek, mivel nem látják, hogy bármi bajom is lenne a szememnek. Nem várom el, hogy sajnáljanak, nem várom el, hogy segítsenek az emberek, nem várok el ÉN semmit.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

A vakokról nincsen elég információ, mint hogy erről a szembetegségről. Sokan azt hiszik, hogy valaki vak, akkor az már hülye is. Sokan kavarják a fogyatékos és a fogyatékoságal élő szó használatát.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Érzékenyítésre gondolnék, ahol nem csak a vakságról és a gyengénlátásról kéne beszélni, hanem arról is, hogy mi a különbség a szembetegségek között. A médiában: tv –b en, rádióban több információ arról, hogy nem csak vakok vannak, hanem hogy van ez a betegség is.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Ithon igen, mert a lakást ismerem. Főzésnél késsel óvatosan bánok, meg közel hajolok.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észre veszi, hogy ön is látássérült?

Fehér bot

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Ez még az elején volt, 2016 – 2017 – ben. Jártam, de csak érdekesség miatt. Segítettek fehér bottal is közlekedni,

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Tényszerűen nincs, de gondolom közlekedésben tudna segíteni. Láttam rengetek műsort, hogy hogyan történik a kiképzés, meg hogy hogyan közlekedik a vak gazdájával.

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Igen

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Nem, kísérletben nem. Nem, mert attól félek, hogy esetleg egy kísérlet folyamán még annyit se látnék, mint most.

Hetedik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be !

1975.07.27 én születtem. 25 éve vagyok együtt a párommal, 5 éve vagyunk házasok, és van egy 10 éves fiúnk.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

Kb. 2 éve észleltem a tüneteket.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Fallabdázás közben nem láttam meg jobbról és balról érkező labdát.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvaktság?

Még abban a hónapban, amikor észre vettem, hogy nem látom balról- jobbról a labdát felkerestem egy szemészt és Ő tájékoztatott a betegségről.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Egyenlőre csak kisebb mértékű romlást érzek.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvaktság?

A munkám és a jogosítványom elvesztése ami mélyen érintett.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Úgy emlékszem ,hogy sírtunk mindketten.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Gyerekkoromban már idegi típusú halláscsökkenésem volt ,és most 40 évesen pedig a szem is romlott azaz Uscher színdróma.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Inkább a munkámban, de ott nagyon.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Integráltan végeztem az iskolákat.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Nem szorultam segítségre.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

Nem történt ilyen.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

A munkámban.

14/b Ha igen mennyire?

Nagyon

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Igen, nehéz állást találni.

15./b Ha igen mennyire?

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

Aki tudott a betegségemről, azok megértőek voltak velem.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Minden feladatott próbálok megoldani mint egy egészséges ember, nekem ez kihívást jelent.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

A család ,barátok ,rokonok mindenben segítenek.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Sokan nem is ismerik ezt a fajta betegséget.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Igen.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észre veszi, hogy ön is látássérült?

Speciális fényszűrős szemüveget hordok.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Nem veszek részt.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

24./b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Nyolcaik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be !

1982.....-én születtem-en. Jelenleg két kamasz fiammal élek. Rokkant nyugdíjas vagyok.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

Később valamikor gyerekkoromban kb. 7-10 év között kezdődhetett el kialakulni az orvosok szerint.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Kb. 12-13 éves lehettem, amikor rosszul kezdtek menni a sport játékok, főleg amiben labda volt,. Nem vettem észre, kivéve, ha nem közvetlen előttem volt vagy nem követtem a fejemmel. A másik tünet az volt, hogy nehezen alkalmazkodott a szemem a hirtelen fényváltozásokhoz. Sötétből világosba, ill. fordítva, illetve sötétben kissé nehezen tájékozódtam.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

1996-ban 14 éves koromban a 8 osztály pályaválasztási orvosi vizsgálatok során.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Állandóak maradtak, sőt sajnos romlott, mivel 2010-ben diagnosztizáltak némi szürke hályogot is.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Rosszul, mivel az orvosok sem tudták megmondani, hogy mégis mire számíthatok.

7. Hogyan élte meg a családja az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Természetesen kicsit agodtak, hogy mi féle jövő is vár rám, főleg a sok bizonytalanság miatt. Ez egy elég nehéz időszak volt a szüleimnek, hiszek féltek, hogy hol tudok tovább tanulni-

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Nem, sőt inkább biztattak és a lehetőségeikhez képest mindent igyekeztek megadni, hogy minnél több élményben legyen részem.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Nagyon, mivel több helyre sem vettek fel, hol ott az orvosi nagykönyv szerint alkalmas lettem volna a választott szakmára, de az iskolaorvos nem írta alá az alkalmassági papírt.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Nem rendes iskolákba jártam, ill. 2001/2002-ben beiratkoztam Alapítványba Számítógép kezelő szakra.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Nem volt szükségem segítségre, mert ez idő tájt még láttam olvasni, írni.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

Nem.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Nem okozott, nekik gondot. A gimnáziumot levelező tagozaton jártam, több időt adtak a felkészülésre és egyszerre kisebb anyagokat kértek számon, mivel az állandó olvasás nagyon megerőltető volt a szememnek.

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

Igen

- 14/b Ha igen mennyire?

Nagyon.

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

- 15./b Ha igen mennyire?

Amióta bekövetkezett a komolyabb látásromlás, azóta nem is kerestem munkát, ill. amíg párkapcsolatban éltem én voltam itthon a gyerekekkel az anyukájuk, pedig dolgozott.

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Sokan nem is hallottak róla.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Talán a média, tömeg kommunikáció.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Házon belüli, ill. kívül szinte mindent. Persze vannak dolgok, amiben kell némi segítség, de igyekszem feltalálni magam.

22. Használ e bármi féle segédeszközt, ami alapján a környezet észreveszi, hogy ön is látássérült?

Nem, bár egyedül már nem megyek sehova.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Nem.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Nincs.

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Nem.

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Ez azért sok mindentől függ. A jelenleg megmaradt látásomat azért nem szívesen kockáztatnám. Úgy érzem, az orvosok sem értenek mindenben egyet, már az elért eredményeket tekintve.

Kilencedik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be !

..... *kis városban élek két fiammal, férjemmel, szüleimmel és vakvezető kutyámmal. Szociális munkás, szociálpolitikus, illetve sportjogász vagyok, a Integráló és Sportegyesületét vezetem.*

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

8 éves koromban vették észre, hogy valami probléma van a látásommal.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

Az iskolában nem láttam rendesen a táblát, rosszul másoltam le a feladatot.

4. Mikor tudta meg, hogy a szembetegségének a retinitis pigmentosa, azaz farkasvakság?

Néhány hónap múlva állították csak fel a helyes diagnózist, de én akkor még nem értettem, hogy pontosan mit is jelent ez.

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Folyamatosan és rohamosan romlott a látásom.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Sokáig nem fogtam fel gyerekként, hogy mi vár rám, illetve hosszú ideig nem is közölték velem a szüleim a diagnózist.

7. Hogyan élte meg a családjá az ön szembetegségét? Hogyan reagáltak, amikor kiderült?

Szüleim teljesen belerokkantak. Édesapámat egy éven belül leszázalékolták mozgássérülése miatt, édesanyám pedig nekem áldozta az életét, soha nem vállalt munkát.

8. Hogy érzi, a szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyermekkorában?

Valamennyire igen, de nem volt jellemző a túlaggódás a látássérülésem miatt. Sokkal inkább az, hogy egészséges gyerekként kezeltek.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Nagymértékben. Mindig a természettudományok érdekeltek inkább, különösképpen a kémia, földrajz és biológia. A látássérülésem okán, ezen irányú tanulmányok felsőfokú szintű folytatásáról le kellett mondanom.

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Szakemberek tanácsára, mindig integráltan tanultam.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

A lányok közül sokan segítőkészek voltak.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztályközösségből?

A 7. és 8. osztályban nagyon sokat csúfoltak a fiúk.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Tanáraim teljes mértékben elfogadóak, illetve nyitottak voltak a látássérülesemből fakadó problémák kezelésével kapcsolatban.

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

Igen

14/b Ha igen mennyire?

Teljesen el kellett térnem eredeti elképzelésemtől. Eredetileg orvos, vagy képzőművész akartam lenni. Emellett mindig is érdekelt az emberek lelke, illetve a jog. Így az eredeti elképzelésem helyett ez utóbbiak irányába kellett orientálódnom.

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Hogyne

15./b Ha igen mennyire?

Ez idáig a nyílt munkaerőpiacon nem sikerült elhelyezkednem.

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

Munkáltatóként én választom meg a munkatársaimat, ezért az elfogadással nincsenek problémáim

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Segítenek, akiknek a látásuk megfelelő.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

Teljes mértékben elfogadóak.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Abszolút nem.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Munkám során szerzett tapasztalataim alapján egyértelműen az érzékenyítő foglalkozások, programok a célravezető megoldások. A mi felelőségünk, hogy beszéljünk, valamint megmutassuk ezeket a látásproblémákat. Akkor várhatunk segítséget, ha a látók elegendő információval rendelkeznek rólunk.

21. A jelenlegi látásteljesítményével el tudja végezni a mindennapi feladatait?

Igen, alig van néhány dolog, amiben segítségre szorulok.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észreveszi, hogy ön is látássérült?

Igen, vakvezető kutyát.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Foglalkozási rehabilitáció keretében dolgozom.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Remélem igen, de még sokkal többet szeretnék tudni róluk!

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Már megtettem.

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Attól függ, hogy milyen kockázattal jár a beavatkozás és milyen eredmény várható tőle.

Tizedik interjú alany

1. Kérem, röviden mutakozzon be !

59 éves, elvált asszony vagyok. 30 évet adatfeldolgozást programoztam. Végzettségem ELTE programozó-matematikus. Jelenleg testvérem vállalkozásának telefonos marketinggel foglalkozom.

2. Születésekor, vagy később alakult ki szembetegsége?

Szembetegségem 9 éves koromban derült ki, bár már 2 éves koromtól kancsal voltam, melyet 6 és fél éves koromban megoperáltak.

3. Milyen tüneteket észlelt legelőször?

A farkasvakságra úgy derült fény, hogy esti órákban hegedű órára készültem. Hegyoldal lábánál lakunk és a teraszról az udvarra 11 lépcsőfokon lehet lejutni, én a 10.-nél bekanyarodtam, belevertem számat a vas korlátba, az akkor kinőtt felső fogamból letört egy darab, az alsó pedig elszürkült.

4. Mikor tudta meg, hogy szembetegségének neve nem más, mint a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Az előbb említett eset után édesanyám elrohant velem a Logodi utcában levő iskola szemészetre, ahol egy lelkes doki elvitt a sötét szobájába és kb. 1 órán keresztül vizsgált, majd kimondta a szembetegségem nevét

5. Az ön által észlelt tünetek állandóak maradtak, vagy romlott az állapota?

Általános iskola 8. osztályáig ceruzával, ill. toll-lal írtam, bicikliztem, úgy éltem mint egy látó gyerek. A 8. osztály elején zebrán elütött egy autó, s ez az eset aztán indult el egy gyorsulási folyamat a látásromlásomban és érettségire vak státuszba kerültem. Az életem során bármikor lelki megrázkódtatás ért mindig éreztem, hogy romlott a látásom.

6. Hogyan élte meg azt, hogy az ön látássérültsége a retinitis pigmentosa, farkasvakság?

Amikor középiskolás voltam, hamar rájöttem, ha világos helységből sötétbe mentem könnyebben hozzászokott a sötéthez a szemem ha becsuktam a szememet. Mivel édesanyám az utolsó porcikájáig pedagógus volt, amit lehetett megtapintatott velem még amikor láttam, hogy legyen emlékem arra az időre amikor majd csak a fényt fogom látni.

7. Hogyan élte meg a családja azt, hogy az ön szembetegsége nem más, mint a retinitis pigmentosa/farkas vakság?

A balesetem után mindenhova kísérgettek, táskámban volt egy összecsukszható fehérbot, de sokáig szégyeltem elővenni. Aztán a gimnázium 3. évében lyukasórákban elszőktem zenét hallgatni

és rájöttem, mennyivel szabadabb vagyok, kísérgetés nélkül is bárhova el tudok jutni ha használom a botot

8. Hogy érzi szembetegsége miatt jobban féltették a külvilágtól család tagjai gyerekkorában?

A baleset után komolyan romlott látásom, onnan sokkal jobban féltettek.

9. Mennyire befolyásolta tanulmányait látássérültsége?

Végig látó iskolákba jártam. Alsóban csak a rajzzal volt egy kis gondom, meg a varrással. Felsőben a hosszabb olvasnivalókat édesanyám felolvasta, hogy gyorsabban menjen és ne fárasszuk annyira a szemem. Középiskolában már csak vastag filc írást tudtam olvasni, osztálytársaim leírták nekem, ha lemaradtam az órai vázlatokról, mert kivetítőn kaptuk meg. Középiskolában a matematikából külön tanárhoz jártam, mert a szerkesztéseknél lemaradtam. A középiskolai függvénytablát az osztálytársaim sötét filccel kinagyították nekem, hogy tudjam használni. Az angol középfokú nyelvvizsgámat szóban tehettem le a Rigó utcában. A közös felvételi és érettségi írásbelit az egyetemen külön teremben egy tanár felügyelte mellett írtam, ha nem tudtam valamit elolvasni ő felolvasta, lediktálta. Az egyetem első félévében kazettás magnóval próbáltam felvenni az előadásokat, amikor háttal állt a tanár azt nem lehetett érteni a felvételen. A rendesebb tanárok azzal segítettek, hogy a féléves vizsgák előtt behívtak vagy lakásomra jöttek és lediktálták a tételekre a válaszokat

10. Szembetegsége miatt integráltan járt iskolába, vagy speciális iskolában folytatta tanulmányait?

Minden iskolámat a látók közt jártam.

11. Osztálytársai hogyan viszonyultak ahhoz, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

Középiskolában már maguktól írtak nekem persze a filccel az anyagot. Az egyetemen pedig mindig voltak olyan évfolyamtársak, akik indigóval írták saját jegyzetüket és a másodpéldányt odaadták nekem.

12. Érezte-e valaha, hogy osztálytársai megkülönböztették, kirekesztették látássérültsége miatt az osztály közösségből?

Középiskolában klikkek voltak az osztályban. Nem közösisítettek jobban ki, mint azt, aki nem tartozott a klikkükbe.

13. Tanárainak okozott-e problémát, hogy látássérült, mennyire voltak segítőkészek?

A volt osztályfőnököm sajnált a látáshiányosságom miatt. Az angol tanár filccel leírta nekem a dolgozat feladatait, és egyszerre kezdettem dolgozni a többiekkel. Matek tanárnő pedig akkor kezdte diktálnia feladatokat amikor a többiek már régen dolgoztak.. Az egyetemen volt

olyan tanár, aki mindenáron ki akart rugatni és voltak többen is, akik segítettek, hogy a látáshiányosságom ne legyen hátrány.

14. Befolyásolta-e szembetegsége továbbtanulási szándékaiban/lehetőségeiben?

Igen

14/b Ha igen mennyire?

Eredetileg matematika és ének tanár szerettem volna lenni. A gimi utolsó évében az igazgatóm találta ki, próbáljam meg a programozást. A töri nem ment olyan jól, nyelvek is nagyon jól mentek még szinkron tolmácsban is gondolkoztunk.

15. Befolyásolta-e szembetegsége a munkaerő piacon való elhelyezkedését?

Igen

15./b Ha igen mennyire?

Egy cég azt gondolta, felvesz, de munkát nem ad. 4 hónapi sikertelenség után a -ba kerültem, amit ma-.....-nak hívnak. 13 év után átszervezés után utcára kerültem, majd a volt kollegám osztályt alapíthatott és ő hívott magához dolgozni. 2011 óta nem dolgozom a szakmámban, idén februárban kért fel a tesóm, segítsek neki telefonálgatni.

16. Munkatársai hogyan fogadták el azt, hogy látássérült, mennyire voltak elfogadóak?

A kollegák mindig is befogadtak, kicsit csodabogárnak néztek néha napján. Többnyire megkérdezték miben tudnak segíteni, hogy a munkahelyen töltött idő elfogadható legyen.

17. Hogy érzi, munkatársai hogyan viszonyulnak ahhoz, hogy ha egy feladatot lassabban, vagy egyáltalán nem tud megoldani látássérültsége miatt?

Ilyen nem volt.

18. Az emberek mennyire elfogadóak az ön környezetében a speciális szembetegségével kapcsolatosan (pl. a nappali fény és a szürkület közti különbség esetén, vagy a fényviszonyok megváltozása esetén)?

Környezetemben nem igazán tudták a szembetegségemet csak azt, hogy rosszabbul ill. alig látok.

19. Ön szerint a társadalom elegendő információval rendelkezik erről a szembetegségről?

Nem.

20. Ön szerint melyek azok a célravezető módszerek eszközök, melyek segítségével az emberek megértenék milyen is ez a szembetegség?

Talán hirtelen bevilágítani a szemükbe és utána beküldeni sötét szobába.

21. A jelenlegi látásteljesítményével e- tudja végezni a mindennapi feladatait?

Igen.

22. Használ e bármiféle segédeszközt, ami alapján a környezet észre veszi, hogy ön is látássérült?

Az utcán fehérbottal közlekedem. Számítógépen jaws for windows program és Braille-kijelzőm van.

23. Jelenleg részt vesz-e valamilyen rehabilitációs programban?

Nem.

24. Van elég információja arról, hogy miben tud segíteni egy vakvezető kutya egy ilyen szembetegséggel rendelkező látássérültnek?

Igen, van.

24/.b Gondolkozott-e azon, hogy esetleg vakvezető kutyát igényel?

Magán úton képeztettünk ki egy hosszú szőrű németjuhász kutyát vakvezetőnek, csak aztán nem járhattam vele dolgozni..

25. Részt venne-e olyan orvosi kísérletekben, amely a látásjavulását eredményezné?

Természetesen igen. Elfogadtam a jelenlegi helyzetemet, de ha lenne jobb azt szívesen elfogadnám.

Nyilatkozat

Alulírott kijelentem, hogy az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon benyújtott

„Retinitis Pigmentosa avagy mit lehet tudni a farkasvakságról” című szakdolgozatomban foglaltak más személyek jogszabályban vagy a Gyógypedagógiai Kutatásetikai Alapelvekben lefektetett jogait nem sértik.

Dolgozatom önálló szellemi tevékenységem eredménye, amelyben mások elméleti és kutatási eredményeit jogosulatlan módon és hivatkozás nélkül nem használtam föl.

Dátum: 2018. október 25.

Aláírás

Témavezető ellenjegyzése: