

Jarosław Gniatkowski / Niewidzialna Wystawa

PACJENT

NIEWIDOMY I SŁABOWIDZĄCY W GABINECIE I NA ODDZIALE

Współpraca:

Małgorzata Szumowska / Niewidzialna Wystawa

Kamila Wróblewska / Niewidzialna Wystawa / Fundacja Widzimy Inaczej



WARSZAWA 2015

DRUKARNIA
amis

Przedmowa

Szanowni Państwo, oddajemy w Państwa ręce unikalne wydawnictwo „**Pacjent niewidomy i słabowidzący w gabinecie i na oddziale**”. Inspiracją do powstania niniejszej publikacji był cykl spotkań z personelem warszawskich klinik okulistycznych, które wiosną 2015 roku odbyły się na Niewidzialnej Wystawie (www.niewidzialna.pl). Ich nadrzędnym celem było praktyczne doświadczenie funkcjonowania w ciemności, wejście w kilka symulowanych sytuacji życiowych, możliwość uzupełnienia doznań i przeżyc pytaniami, które dały zdecydowanie lepszy efekt poznawczy, niż długie wykłady, niemniej jednak, już w trakcie warsztatów, okazało się, że niezbędnym jest zebranie podstawowych informacji w jedną broszurę. Znajdują się w niej praktyczne wskazówki, jak uwzględnić specyficzne potrzeby takich pacjentów, w jaki sposób przemieszczać się z nimi po obiektach, w jaką wiedzę wyposażać osobę, która właśnie doznała uszczerbku wzroku, bądź straciła go. **Lekarz okulista jest tym, który stanowi pierwsze, bardzo ważne ogniwo długiego łańcucha rehabilitacji. Może więc znacznie ułatwić pacjentowi odnalezienie właściwych, dalszych ścieżek postępowania. Utrata wzroku nie jest końcem, ale początkiem nowej, powszechnie nieznannej, odsłony życiowej. Stąd też sama publikacja może stanowić znakomite kompendium wiedzy dla ociemniałego i jego rodziny.** Formuła broszury nie pozwala co prawda na dogłębną analizę wszystkich tematów i zagadnień, ale sama informacja, że coś takiego jest i funkcjonuje jest już pomocną wskazówką. Uzupełniliśmy publikację bazą adresów i kontaktów instytucji, organizacji, miejsc, które wspierają osoby z dysfunkcją wzroku *na terenie Warszawy i okolic*.

Mamy nadzieję, że lektura ta zdejmie aurę tajemniczości pacjenta z dysfunkcją wzroku, a pracę z nim uczyni łatwiejszą, co zaowocuje obustronną korzyścią. Przy tej okazji niezmiennie zapraszamy do odwiedzenia Niewidzialnej Wystawy, która – jako jedyne tego typu miejsce w Polsce, daje praktyczną możliwość zrozumienia perspektywy doświadczania świata przez osoby z dysfunkcją wzroku.

Małgorzata Szumowska i Jarosław Gniatkowski

Pacjent niewidomy na oddziale – savoir vivre

Osoby niewidome należy traktować na oddziale normalnie, czyli tak, jak pozostałych pacjentów. Jest jednak kilka rzeczy, na które warto zwrócić szczególną uwagę:

- Przy przyjęciu bardzo miłym i ważnym zwyczajem jest oprowadzenie chorego po pomieszczeniach, w których będzie się znajdował (sala, sanitariaty, dyżurka, czy pokój zabiegowy), tak, aby mógł się zorientować w topografii i samodzielnie przemieszczać. Warto też w czasie takiego obchodu dokonać prezentacji działania i obsługi używanych urządzeń i sprzętów. Czasami otwarcie okna lub znaleźnienie w łazience przycisku alarmowego stanowi spory problem;
- Informacje, które chce się przekazać osobie niewidomej należy wypowiadać do niej, a nie do osoby towarzyszącej. Asystent nie jest tłumaczem, a brak wzroku nie oznacza braku rozumienia. Po zakończeniu rozmowy należy bezwzględnie werbalnie zasygnalizować chęć odejścia;
- W mowie potocznej nie trzeba wystrzegać się zwrotów, jak: „widział/a Pan/i”, „czytał/a Pan/i”, „oglądał/a Pan/i”, czy „do widzenia”, bądź „do zobaczenia”, gdyż nie są one niekomfortowe dla osób z dysfunkcją wzroku, a oznaczają poznanie czegoś lub normalne zachowanie;
- Nie należy jednak wskazywać czegoś gestem i słowami „tutaj” lub „tam”, gdyż tego typu podpowiedź nie niesie żadnej informacji praktycznej;
- Miło jest, jeśli podając posiłki poinformujemy, co serwujemy do zjedzenia i gdzie kładziemy zastawę. Do określenia układu potraw na talerzu można posłużyć się tarczą zegarową, np. mięso znajduje się na trzeciej, ziemniaki na ósmej, a surówka na dwunastej;
- Wykonując zabiegi na osobie niewidomej powinno się zapowiadać kolejne czynności. Uniknie się w ten sposób zaskoczenia, niekontrolowanych odruchów, a pacjent będzie zorientowany w sytuacji;
- Przynosząc choremu leki, próbówki na materiał badawczy itp. należy z nim ustalić miejsce ich położenia, albo dokładnie poinformować, gdzie zostały odłożone. Najlepiej, jak sam je dotknie;
- Wchodząc do pomieszczenia, w którym znajduje się osoba z dysfunkcją wzroku należy się przedstawić Identyfikatory nie mogą być przez takiego pacjenta odczytane, a ma pełne prawo wiedzieć, kto jest w pomieszczeniu, albo, z kim rozmawia. Jeśli nie nastąpi prezentacja, to taki pacjent pierwszą część wypowiedzi personelu poświęci na identyfikację rozmówcy, a nie na zrozumienie jej treści;
- Wprowadzając pacjenta do jakiegoś pomieszczenia wypada go poinformować gdzie się znaleźliśmy i kto w nim przebywa;

- Miłą praktyką, a jednocześnie realizującą prawo pacjenta do informacji o własnym stanie zdrowia, stanowi odczytanie osobie niewidomej wyników przeprowadzonych badań. W szczególności dotyczy to dokumentów wypisowych i recept;
- Drzwi do pomieszczeń muszą być albo zamknięte, albo maksymalnie otwarte. Pozostawianie uchylonych naraża chorego na zderzenie się z ich kantem;
- Jeśli zachodzi konieczność tymczasowego pozostawienia na ziemi jakiś przedmiotów w rejonie przebywania niewidomego pacjenta, trzeba o ich lokalizacji poinformować;
- Przy przemieszczaniu się po szpitalu z niewidzącym chorym, warto wykorzystać wskazówki z rozdziału „Jak poprowadzić osobę niewidomą” niniejszej broszury;
- Nie jest dobrze pozostawiać niewidomego pacjenta samotnie poza oddziałem, np. pod pracownią badań lub RTG. W przypadku nagłego pogorszenia się stanu zdrowia będzie on bezradny, a jest mało prawdopodobne, aby samodzielnie powrócił na salę;
- Widząc wchodzącego niewidomego do gabinetu lub innego pomieszczenia medycznego, warto po niego wyjść do progu drzwi. Nie zawsze chory życzy sobie obecności w gabinecie swojego przewodnika. Otoczenie opieką przez personel ułatwia rozstanie i czyni atmosferę wizyty bardziej otwartą.

Jak poprowadzić osobę niewidomą?

Istnieje sprawdzony, skuteczny i bezpieczny sposób prowadzenia osoby niewidomej:

- Prowadzący ustawia się pierwszy i podaje swoje ramię. Osoba niewidoma staje z boku, pół kroku za przewodnikiem i ujmuje go za ramię tuż powyżej łokcia. W uchwycie tym cztery palce łądąją pomiędzy ręką a tułowiem, a kciuk od zewnętrznej strony. W ten sposób osoba prowadzona może ręką dokładnie wyczuwać, co robi ciało przewodnika, a następnie te same ruchy powtórzyć;
- Przewodnik zawsze idzie pierwszy! Dotyczy to także schodów i przejść przez drzwi;
- Prowadzący obserwuje nie tylko podłogę przed sobą i prowadzonym, ale też sprawdza, czy nie zaczepią się o przedmioty znajdujące się na wysokości głowy i tułowia, np. kroplówki lub stojaki;
- Przestrzenie wąskie łatwiej jest pokonać gęsiego. W tym celu, przewodnik wykonuje zdecydowany ruch trzymanego łokcia w tył (prawie za plecy) z jednoczesnym komunikatem słownym. Zamiar ponownego prowadzenia obok siebie sygnalizuje się poprzez powrót ramienia do normalnej pozycji;
- Przejście przez drzwi wymaga ustawienia osoby niewidomej po tej samej stronie, co zawiasy otwieranych drzwi. Zmianę sygnalizuje się słownie. Założmy, że osoba niewidoma lewą ręką trzyma się przewodnika. Aby bezpiecznie zmienić stronę, najpierw prawą dłonią chwytą przewodnika za to samo ramię. Następnie lewą ręką, delikatnie po plecach, odnajduje lewe ramię prowadzącego. Przez moment jest z tyłu i trzyma przewodnika obiema rękami. Teraz zwalnia uchwyt prawej ręki i przenosi ją na lewe ramię przewodnika. Ustawia się obok - po lewej stronie prowadzącego - i puszcza swoją lewą rękę. Nie należy ani na chwilę stracić ze sobą kontaktu dotykowego;
- Drzwi otwiera prowadzący, a niewidomy zamyka. W momencie zwalniania klamki, prowadzący zgina ramię w łokciu i podnosi rękę na wysokość twarzy z wnętrzem dłoni na zewnątrz, trochę przed twarzą. Ręka ta ma ochronić głowę przed zderzeniem z kantem drzwi oraz wychwycić je w celu zamknięcia;
- Zamiar pokonania schodów sygnalizuje się słownie. Komunikat musi też obejmować informację, czy schody są w dół, czy w górę i o nietypowości rozmiarów stopni. Jeśli osoba prowadzona nie ma doświadczenia, to konieczne jest chwilowe zatrzymanie się przed pierwszym stopniem. Niewidomy nie musi się trzymać poręczy;
- Zawrócić można na dwa sposoby. W pierwszym, po zatrzymaniu, niewidomy obraca się w miejscu, a przewodnik obchodzi go po okręgu. Nie zwalnia się uchwytu. W drugim, po zatrzymaniu, obie

osoby odwracają się do siebie i następuje zmiana ręki trzymającej. To ostatnie rozwiązanie zalecane jest na wąskich przestrzeniach;

- Miejsce siedzące wskazuje się poprzez położenie ręki niewidomego na oparciu krzesła od wewnętrznej strony. W przypadku taboretu, dłoń kładzie się na samym siedzisku. W ten sam sposób należy też wskazać rzeczy, o które osoba niewidoma może się uderzyć, np. stół czy znajdujący się na nim przyrząd optyczny. Należy dać czas niewidomemu, aby dokładnie dotknął przedmioty i otaczającą przestrzeń.
- Łóżko lub leżankę wskazuje się kładąc rękę niewidomego na środku leżyska, przy czym trzeba powiedzieć, w którą stronę skierować głowę;
- Osoba niewidoma trzymając się przewodnika nie powinna na nim zawisać. To jest stosunkowo lekki uchwyt ręką. Jeśli pacjent ma problemy z utrzymaniem równowagi, to lepiej skorzystać z wózka. Nigdy nie należy niewidomego pchać przed sobą, popychać, ciągnąć za rękę lub łapać za laskę. W czasie przemieszczania się warto oznajmiać, co mijają się po drodze. Informacje o kierunku skrętu lub ilości stopni schodów są zbędne, gdyż z łatwością wyczuwa się je poprzez trzymanie.

W gabinecie okulistycznym

Finalnym elementem procesu leczniczego powinna być rehabilitacja medyczna, która ma na celu przywrócenie utraconych sprawności, a w przypadku braku takiej możliwości, wyrobienie procesów kompensacyjnych oraz zapobieganie pogłębienia dysfunkcji. **Przekazanie pacjentowi informacji, że lecznie nie da się już więcej nic poradzić, nie należy do rzeczy łatwych, ale chory powinien poznać prawdziwą diagnozę, wraz z ewentualnością pogorszenia lub polepszenia wzroku i listą zaleceń przeciwdziałających regresji. Nie powinien wyjść z gabinetu tylko z informacją, że już nie będzie widział, nawet, kiedy mu się ją przekaże z najszczerzym współczuciem, bo jest to sytuacja traumatyczna, ale powinno się go jednocześnie wyposażyć we wskazówki, gdzie i jak szukać dalej pomocy. W rzeczywistości funkcjonowanie zrehabilitowanej osoby niewidomej jest mniej tragiczne, niż się to wydaje na podstawie powszechnie funkcjonujących przekonań, wyobrażeń i stereotypów.**

Przed pacjentem jawi się droga rehabilitacji medycznej, psychologicznej, społecznej i zawodowej, którą w większości można zrealizować w ramach działalności organizacji reprezentujących osoby z dysfunkcją wzroku. Natomiast, dla osób niewidomych, NFZ dofinansowuje zakup protez gałek ocznych, w tym poruszanych mięśniami, różnych typów soczewek i białych lasek. Dla osób słabowidzących, oferta zwiększa się o dobór i częściową refundację pomocy optycznych (szkieł powiększających, lup, lup podświetlanych, linałów, wyspecjalizowanych okularów, lunet, lornetek oraz różnokolorowych foli ułatwiających czytanie. W tym zakresie warto skorzystać z usług zakładów protetycznych, czy przychodni PZN (kontakty w odrębnym rozdziale broszury).

Szereg czynności życia codziennego osoba niewidoma może z sukcesem wykonywać samodzielnie. Odbywa się to dzięki wypracowanym „technikom alternatywnym”, które umożliwiają rozwiązanie problemu bez użycia wzroku. Pożądana jest własna pomysłowość, można również skorzystać z prowadzonych przez organizacje kursów szkoleniowych. Wiele z urządzeń powszechnego użytku zostało już dostosowane do percepcji bezwzrokowej. Istnieją oprogramowania powiększające lub udźwiękawiające komputery, telefony, programy przekształcające zawartość tekstową obrazu na pliki tekstowe, translatory na alfabet brajla, monitory i drukarki brajlowskie. W asortymencie elektronicznym znaleźć można: notatniki, dyktafony, testery kolorów, glukometry, ciśnieniomierze, termometry, wagi, zegarki minutniki, kalkulatory, czujniki poziomu cieczy w szklance, zdalne przywoływacze, etykietownice, odtwarzacze cyfrowych książek audio i tekstowych i wiele innych. Są też prostsze urządzenia ułatwiające życie, jak brajlowskie przymiary, tabliczki i maszyny do pisania, przyrządy geometryczne, igły, karty, różne gry i zabawki, skarpetniki, krajalnice, separatory itp. trudno wymienić wszystko, ale warto zapoznać się z ofertą firm handlowych

i opiniami użytkowników. Na zakup urządzeń specjalistycznych można starać się o dofinansowanie w ramach programów realizowanych przez Powiatowe centrum Pomocy rodzinie. W tym samym miejscu również dostępne są informacje na temat oferty z zakresu rehabilitacji społecznej. Niezwykle istotnym elementem rehabilitacji jest kontakt pacjenta i jego najbliższego otoczenia z psychologiem.(o czym szerzej w odrębnym rozdziale niniejszej publikacji).

Biała laska i pies przewodnik

Biała Laska to przyrząd używany powszechnie przez osoby niewidome i słabo widzące. Służy do ochrony przed zderzeniem z przeszkodami, pozwala wyczuć obniżenie podłoża (schody w dół, krawężnik lub wykopy), wykryć krawędzie stopni, klamki w drzwiach i inne elementy oraz sygnalizuje obecność osoby z dysfunkcją wzroku. Zdecydowanie ułatwia przemieszczanie się w przestrzeni, bo piesi często ustępują z drogi, kierowcy wzmagają czujność, a wiele nietypowych zachowań tłumaczy sam widok tego przyrządu. Niestety, bywa, że niektórzy tracący wzrok lub ociemniałi, mają psychiczny opór przed chwyceniem laski w rękę, traktując ją, jako symbol, manifestację swojej utomności. Częściej takie zjawisko występuje u osób słabo widzących, które opierając się wyłącznie na resztkach postrzegania, stają się bezradne w sytuacjach zmiany oświetlenia (oślnienia, przyciemnione przejścia podziemne, ograniczają aktywność do okresu świecenia Słońca i nader często ulegają wypadkom. Jeśli racjonalność wsparcia się taką pomocą nie jest przekonywującym argumentem, to jednak trzeba wiedzieć, iż *według art. 42 Kodeksu drogowego, osoba niewidoma może się poruszać samodzielnie po drodze publicznej wyłącznie z widoczną, białą laską.*

Przyrząd ten powinien być wykonany z lekkiego, dość sztywnego materiału, posiadać uchwyt z płaskim ścięciem i indywidualnie dobraną długość. Standardowo przyjmuje się, że laska powinna pionowo sięgać od ziemi do mostka, czyli wchodzić pod pachę. Jeśli użytkownik chce chodzić szybko, to powinien wyposażyć się w odpowiednio dłuższą. Laski mogą być sztywne (bardziej komfortowe przy chodzeniu) lub składane (w tym teleskopowe) – łatwiejsze do schowania. Najczęściej wykonuje się je z grafitu, włókna szklanego lub aluminium. Posiadają różne końcówki proste lub różnego typu rollery (wygodniejsze przy szuraniu po podłożu). Istnieją też modele białych lasek podpórczych z anatomicznie dopasowanymi uchwytami.

Laskę chwytą się dłonią od spodu (kładzie się uchwyt na otwartej dłoni). Palec wskazujący układa się na płaskim ścięciu, równoległe do osi przyrządu, dzięki czemu lepiej odbiera się drgania. Pozostałe palce zagina od góry. Rękę z trzymaną laską, prawie wyprostowaną w łokciu, ustawia się przed sobą na środku szerokości tułowia. Końcówkę opiera się o ziemię. Laskę przesuwa się samym nadgarstkiem, w lewo i prawo, nieco dalej, niż rozstaw barków. Przy szuraniu po podłożu odbiera się więcej informacji o jego ukształtowaniu, ale przemieszcza się wolniej. Szybsze chodzenie zapewnia technika 2 – punktowa, w niej, końcówkę laski unosi się na wysokość ok. 3 cm, a z podłożem styka tylko na skrajach. Prawidłowo, przyrząd ten powinien badać miejsce, gdzie za chwilę postawi się stopę. Czyli przy lewej nodze wykroczonej, laska powinna być przesunięta w prawo.

Osoby niewidome przy chodzeniu posługują się przede wszystkim słuchem, a laską zdobywają informacje uzupełniające i chronią się przed zderzeniem. Powyższych umiejętności uczą instruktorzy orientacji

przestrzennej w organizacjach pozarządowych (PZN, FIRR, Viss maior, Szansa dla niewidomych). Na zakup laski istnieje dofinansowanie z NFZ w wysokości 100 zł na pół roku. Zlecenie na zaopatrzenie w środki pomocnicze wg. wzoru ze strony NFZ wypełnia lekarz okulista lub pierwszego kontaktu. *Symbolem białej laski jest P – 122*. Zakupu można dokonać w firmach: Altix, Lumen (wsparcie w załatwieniu formalności) i Okular. Warto też tutaj dodać, iż istnieją udźwiękowione systemy nawigacji pieszej, wykorzystujące GPS, które ułatwiają przemieszczanie się i docieranie pod konkretny adres. Mogą one pomagać w zorientowaniu się o własnym położeniu (np. do jakiej stacji zbliża się pociąg), w kierunkach świata, prowadzić po trasie według oznaczonych punktów lub nakierowywać na jakieś miejsce. Istnieją rozwiązania programowe instalowane w telefonach komórkowych (np. DotWalker, Loadstone) oraz odrębne urządzenia jak NaviEye2, czy Trekker Breeze.

Psy asystujące, zwane przewodnikami są nieocenioną pomocą dla osób niewidomych. Ułatwiają przemieszczanie się oraz stają się wiernymi i oddanymi przyjaciółmi opiekuna. Według prawa, osoby niewidome z psem przewodnikiem mają zagwarantowany wstęp do niemal wszystkich budynków użyteczności publicznej. Niemniej należy wiedzieć, że pies nie jest taksówką, nie zaprowadzi sam pod podany adres. Pies reaguje m. in. na komendy : „naprzód”, „skręć w lewo, prawo”, „szukaj wyjścia – przejścia”, „omiń przeszkodę”, znajdź drzwi, miejsce, przejście, schody” itp. Zatem, to osoba niewidoma, posługując się słuchem nadaje kierunek marszu, a pies ułatwia omijanie przeszkód, zatrzymuje się przed krawężnikiem, prowadzi po schodach i przez drzwi. Kandydatom na posiadaczy psów przewodników stawiane są następujące wymogi:

- Muszą być osobami całkowicie niewidomymi;
- Mieć ukończone 16 lat;
- Potrafić poruszać się samodzielnie i sprawnie z białą laską;
- Lubić zwierzęta;
- Być zrównoważonym psychicznie, nie nadużywać alkoholu i narkotyków;
- Posiadać zaplecze lokalowe i warunki finansowe na utrzymanie psa;
- Ukończyć szkolenia i kursy przygotowawcze.

O psa asystującego można starać się w m. in. w PZN lub w Fundacji Pies Przewodnik. Szkolenie zwierzaka zajmuje ok. 2 lat, jest niezwykle kosztowne (kilkadziesiąt tysięcy złotych) obejmuje socjalizację jego zachowań i nabycie umiejętności w prowadzeniu. W końcowej fazie tresury następuje życie się osoby niewidomej z psem. Należy pamiętać, że pies współpracuje tylko ze swoim właścicielem, a jego umiejętności należy często praktykować (brak treningu powoduje zanik zdolności).

Ułatwienia w przestrzeni miejskiej

Skrzyżowania i przejścia dla pieszych

Podstawową techniką pokonywania ulic jest nasłuchiwanie ruchu pojazdów. Istotny jest zarówno kierunek i prędkość przemieszczania się uczestników jezdni, jak i ich odległość od oczekującego na przejście niewidomego. Jeśli pojazdy poruszają się z lewa na prawo i przeciwnie, to oznacza światło czerwone dla pieszych. Jeśli zaś ruch się zatrzymuje, a ruszają samochody przejeżdżające równoległe do kierunku przejścia osoby niewidomej, to oznacza to światło zielone. W tej analizie z dużą refleksją należy podchodzić do ruchu pieszych, gdyż widzący potrafią przebiegać na niewłaściwym świetle. Ułatwienie stanowią dźwiękowe sygnalizatory. Stukanie powolne oznacza światło czerwone i jest wykorzystywane do lokalizacji przejścia. Szybkie stukanie przypisane jest światłu zielonemu. Powinno być na tyle głośne, aby dźwięk przeprowadził, jak po sznurku”, osobę niewidomą na drugą stronę bez wyjścia poza obręb pasów (nie widząc nie chodzi się prostoliniowo). Pokonywanie przejść dla pieszych należy dobrze wytrenować z instruktorem orientacji.

Ścieżki prowadzące

Ich istotą jest takie poprowadzenie osoby niewidomej, aby dotarła do ważnych punktów infrastruktury bez kolizji z przeszkodami. W promieniu 60 cm od osi ścieżki nie powinny się znajdować żadne obiekty ani na ziemi, ani powyżej. Ich elementy muszą być dobrze wyczuwalne stopami i laską. Składają się głównie z:

- linii prowadzących (tworzonych przez wypukłe, proste linie o przekroju trapezowym);
- punktów zwrócenia uwagi (prostokątnych pól o fakturze guzkowatej, które mogą sygnalizować rozwidlenie ścieżki lub wystąpienie strefy zagrożenia – skraju peronu, schodów lub przejścia dla pieszych);
- dotykowych planów orientacyjnych (umieszczanych na początku ścieżki na ścianach lub w poziomie, posiadających rozplanowanie tras - wraz z legendą i oznaczeniem aktualnej pozycji).

W czasie przemieszczania się nie należy na stałe umieszczać końcówki laski w rowku linii, ale poprzez szuranie, utrzymywać kontakt ze ścieżką. W momencie wychwycenia punktu zwrócenia uwagi, trzeba koniecznie zidentyfikować rodzaj przekazywanej informacji. Niestety, na prawidłowe oznaczenie białej linii na peronach, można tylko liczyć w metrze. Dworce kolejowe, przystanki komunikacji miejskiej i przejścia dla

pieszych pozostawiają dużo do życzenia, a niejednokrotnie pas z guzkami nie znajduje się w odległości 0,6 metra od zagrożenia.

Podróżowanie środkami lokomocji

W Warszawie osoby niewidome i słabo widzące, za okazaniem legitymacji osoby niepełnosprawnej lub dokumentu równoważnego, w środkach komunikacji miejskiej, podróżują wraz z przewodnikiem bez opłat. W komunikacji PKP (2 klasy) i PKS, zniżki są zróżnicowane w zależności od stopnia niepełnosprawności i typu przewozu. Przewodnik, w tym pies, płaci 5% ceny biletu, natomiast osoba niewidoma w stopniu znacznym, od 7% (pociągi i autobusy osobowe) do 49%, a w przypadku stopnia umiarkowanego - 63 % ceny biletu. Rezerwacje miejsc nie podlegają ulgom.

Wsparcie osób słabowidzących

Osoby słabowidzące zachowują zdolność widzenia, choć jest ona mocno ograniczona. W sposób naturalny starają się ją wykorzystać w codziennym funkcjonowaniu. Jednak nie jest dobrze, kiedy ograniczają się tylko do takiej kompensacji, gdyż w warunkach niekorzystnego oświetlenia stają się bezradne. Czasami w ruchu ulicznym, opierając się wyłącznie na percepcji wzrokowej, narażają się na wypadki. Kurza ślepota często bywa powodem ograniczenia aktywności – bezpieczne poruszanie przy oświetleniu słonecznym (w tej sytuacji pora jesienna i zimowa mocno uziemia osobę dotkniętą schorzeniem). Dlatego niezwykle ważnym jest, aby osoby słabo widzące знаły i potrafiły korzystać z technik używanych przez niewidomych. W zależności od uwarunkowań będą mogły albo opierać się na wzroku, albo automatycznie przejść na techniki słuchowo – dotykowe. Różnorodność zaburzeń widzenia u osób słabo widzących wymusza indywidualny dobór elementów wspierających. Niemniej jest kilka wskazówek ułatwiających funkcjonowanie:

- W pierwszym rzędzie, należy dobrze dobrać szkła korygujące wady i zaburzenia widzenia. Jest to rola dla lekarza okulisty;
- Powinno się skorzystać z usług specjalistycznej poradni doboru pomocy optycznych. Takich przyrządów jest dość dużo, w różnych cenach, często z dofinansowaniem z NFZ, a czasami niezwykle prostych, jak żółta folia ułatwiająca czytanie. Zaletą wizyty w takiej poradni jest możliwość wypróbowania instrumentu na miejscu;
- Należy zadbać o odpowiednie oświetlenie pomieszczeń lub oglądanych obiektów. Niekorzystne są przejścia z jasnych przestrzeni do ciemnych. Istotne jest natężenie światła - często wymagane jest większe, jego równomierne rozłożenie, rodzaj (żarowe, czy świetłówkowe lub halogenowe) oraz unikanie niekorzystnych zjawisk, jak olśnienia, czy odbicia od gładkich powierzchni;
- Niezwykle praktyczną metodą organizacji przestrzeni jest zasada kontrastowości. Łatwiej dostrzec jasny przedmiot na ciemnym tle lub odwrotnie. Biała zastawa staje się lepiej widoczna na zielonym obrusie. Schody stają się bezpieczniejsze, jeśli mają kontrastowo oznaczony pierwszy i ostatni stopień. Pacjent pewniej przemieszcza się po korytarzach szpitalnych, jeśli na środku podłogi umieszczono kontrastową linię, a krzesła i drzwi zdecydowanie odróżniają się od koloru ścian. Przeszklone drzwi stają się widoczne, jeśli umieści się na nich kontrastujące z tłem pasy o szerokości min. 10 cm.;

- Warto też zwracać uwagę na kąt obserwacji obiektu. Zastosowanie podstawek o regulowanym pochyleniu, przemieszczenie telewizora, aby nie trzymać nienaturalnie głowy, to proste zabiegi, które znacznie ułatwiają funkcjonowanie.

Pomoc psychologiczna

– opracowanie Kamila Wróblewska / Fundacja Widzimy Inaczej

Otrzymanie diagnozy dotyczącej trwałej, poważnej dysfunkcji wzroku należy traktować jako sytuację trudną, zagrażającą, a nawet potencjalnie traumatyczną. Reakcje osób na tę wiadomość są bardzo zróżnicowane, zależą bowiem od wielu indywidualnych czynników, m.in. możliwości radzenia sobie ze stresem i uzyskania wsparcia, ewentualnych doświadczeń płynących z kontaktu z ludźmi o podobnych problemach, posiadanej wiedzy na temat funkcjonowania osób niewidomych i słabowidzących, statusu socjoekonomicznego, systemu wartości, ogólnego poziomu zdrowia a także wielu innych. Wspólnym mianownikiem jest jednak zwykle duży poziom lęku, ogromny poziom stresu i doświadczanie cierpienia.

Reakcje emocjonalne związane z diagnozą mogą różnić się także ze względu na odmienną sytuację psychologiczną, w zależności od momentu rozwojowego/życia, na którym wystąpiła niepełnosprawność, tu dysfunkcja wzroku. Innej formy pomocy będą wymagali rodzice małego dziecka, np. wcześniaka po retinopatii, innej dziecka, które traci wzrok w przebiegu choroby nowotworowej a jeszcze innej nastolatka, który staje się osobą z poważną dysfunkcją wzroku na skutek urazu lub w przebiegu choroby przewlekłej czy starsza osoba ociemniała w przebiegu jaskry. Innymi słowy to czy dysfunkcja wzroku jest wrodzona czy nabyta i na jakim etapie, może wpływać na poziom doświadczanego stresu i sytuację psychologiczną pacjenta. Przystosowanie do nowej sytuacji życiowej jaką jest doświadczenie poważnej, trwałej dysfunkcji wzroku jest procesem. Zwykle mówi się o kilku kolejnych fazach, przez które przechodzi pacjent z niepełnosprawnością/opiekun małego pacjenta, w tym wdrożeniem (okres szok, czyli wstrząsu emocjonalnego, następnie okres kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się i okres konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji życiowej). Na każdym z tych etapów niezbędne jest szeroko rozumiane wsparcie społeczne (rodzina, przyjaciele) i specjalistyczne (m.in. lekarz, psycholog, nauczyciel orientacji przestrzennej, tyflopadaagog, terapeuta widzenia) dla pacjenta, tak aby mógł podjąć rehabilitację i wykorzystać zasoby, które posiada, w procesie adaptacji. Przechodzenie przez kolejne fazy radzenia sobie z dysfunkcją wzroku, jest zagrożone pojawieniem się depresji, a także myśli samobójczych stanowiących bezpośrednie zagrożenie życia (podobnie jak w chorobach przewlekłych), wzrostem poziomu lęku czy bezradności, chęci rezygnacji z rehabilitacji. Pomoc psychologiczna to nie tylko wsparcie w radzeniu sobie z emocjami pojawiającymi się przy diagnozie lecz także towarzyszenie na każdym z etapów przystosowywania się, radzenia sobie z poczuciem straty. To szukanie zasobów pacjenta, praca nad motywacją do zmiany, wzrostem samodzielności i kontroli emocji. Akceptacja siebie nie musi oznaczać

pogodzenia się z występującą niepełnosprawnością a przyjęcie nowych wyzwań życiowych wynikających z posiadanych dysfunkcji organizmu.

Nie ulega wątpliwości, że na uruchomienie zasobów do radzenia sobie z tak trudną sytuacją i przebieg procesu adaptacji wpływa także sposób, w jaki została przekazana diagnoza. To niełatwe i obciążające zadanie dla specjalisty. Pacjent w fazie szoku, która zwykle towarzyszy diagnozie, najczęściej doświadcza ogromnego poziomu lęku, stresu i cierpienia.

Poniżej kilka wskazówek odnośnie przekazywania informacji o diagnozie, które mogą zminimalizować koszty emocjonalne dla pacjenta i / lub opiekuna pacjenta małoletniego i/lub osoby bliskiej (partner, członek rodziny, przyjaciel):

- Warto udzielić informacji, gdzie szukać pomocy specjalistycznej, w tym psychologicznej (najlepiej na piśmie – u pacjenta w fazie szoku mogą wystąpić problemy z zapamiętaniem istotnych informacji);
- Podczas rozmowy należy traktować pacjenta jak partnera w rozmowie ale nie specjalistę, wytłumaczenie terminów medycznych, a także zadbanie o to, żeby przekazywana informacja była możliwie pełna i zawierała źródła, z których można się dowiedzieć więcej na temat problemu. Zwiększa to szansę na obniżenie u pacjenta poziomu lęku i może zmniejszać prawdopodobieństwo wystąpienia tzw. goniwy terapeutycznej;
- Warto zadbać o wsparcie osoby bliskiej podczas przekazywania diagnozy zwiększa poczucie bezpieczeństwa;
- Warto poświęcić czas na przekazanie diagnozy w warunkach zapewniających poszanowanie dla uczuć i prywatności pacjenta;
- Należy przedstawić prawdopodobną na ten moment krótko i długoterminową perspektywę czasową jeżeli chodzi o ewentualną prognozę. Jeśli utrata wzroku jest pewna warto poinformować pacjenta, że przy obecnym stanie wiedzy skutki choroby są nieodwracalne. Podtrzymywanie w pacjencie złudzeń na uratowanie czy odzyskanie wzroku przedłuża cierpienie, pacjent pozostaje w stagnacji oczekując uleczenia, a tym samym często opóźnia przystąpienie do procesu rehabilitacji;
- W przypadku pacjentów, u których następuje stopniowa utrata wzroku należy zachęcać do jak najszybszego podjęcia rehabilitacji, pozwoli to pacjentowi przygotować się i rozpocząć proces adaptacji zanim nastąpi całkowita utrata wzroku;
- Warto udzielić informacji opiekunom, rodzicom i/lub bliskim pacjenta na temat korzyści jakie oni również mogą czerpać z pomocy psychologicznej. Diagnozę otrzymuje pacjent ale w procesie adaptacji do nowej sytuacji życiowej uczestniczy cała rodzina, której poszczególni członkowie doświadczają bardzo gwałtownych emocji i mogą wymagać wsparcia.

Rehabilitacja społeczna

Oddziaływania z tego zakresu nie są celowym działaniem w ramach gabinetu okulistycznego, ale ważne jest, aby pacjent wiedział, że istnieje wiele możliwości powrotu do pełnienia normalnych ról w swoim środowisku. Brak wzroku nie musi oznaczać marginalizacji, ale są sposoby, aby dalej się rozwijać, integrować, odnaleźć swoje miejsce i cieszyć się życiem. Oczywiście wymaga to od osoby ociemniałej przywrócenia maksimum sprawności, a od środowiska stworzenia warunków mentalnych i fizycznych.

W ramach działań Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie można liczyć na programy likwidacji barier architektonicznych i komunikacyjnych (dofinansowanie zakupu sprzętu), oraz na udział w turnusie rehabilitacyjnym (niestety o charakterze bardziej turystycznym). Natomiast dużą część działalności z tego zakresu prowadzą organizacje pozarządowe. W nich pewną przeszkodą na początku drogi rehabilitacyjnej może być wymóg posiadania orzeczenia o niepełnosprawności. Na taki dokument z ZUS trzeba czekać aż do zakończenia się półrocznego okresu zwolnienia, zaś Powiatowe Zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności wydają werdykt w ciągu miesiąca.

Istnieją biblioteki książki mówionej, lub brajlowskiej. Są fundacje zajmujące się udostępnianiem kultury (filmów z audio deskrypcją, sztuk teatralnych, wystaw, ekspozycji muzealnych itp.). Audiodeskrypcję, czyli opis tego, co pokazuje kamera, można znaleźć na niektórych audycjach telewizyjnych (należy wybrać drugą ścieżkę językową). Nie jest też obce krzewienie sportu i turystyki osób niewidomych (wybór organizacji i kontakty znajdują się na końcu broszury).

W Warszawie nie brakuje szkół specjalistycznych dla osób niewidomych i słabowidzących, które obejmują naukę do poziomu maturalnego. Na uczelniach wyższych, pomoc można uzyskać w uczelnianych biurach ds. osób niepełnosprawnych.

Rehabilitacja zawodowa

Podobnie, jak rehabilitacja społeczna, nie jest do zrealizowania w placówce leczniczej. Generalnie, oddziaływanie opiera się na dwóch teoriach określonych przez prof. Aleksandra Hulka:

- nie ma takiej niepełnosprawności, która ograniczałaby wszystkie sprawności osoby;
- Nie istnieje taki zawód, który wymagałby wszystkich sprawności człowieka.

Pomocy należy szukać w organizacjach pozarządowych i Urzędzie Pracy. Funkcjonuje kilka instrumentów, jak dofinansowanie wynagrodzenia niepełnosprawnego pracownika, które ułatwiają dostosowanie stanowiska pracy i uzyskanie zatrudnienia – informacji w tym zakresie należy szukać w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Niemniej, warto jeszcze w gabinecie wspomnieć, iż cełowym jest szybkie skonsultowanie z ekspertami z organizacji, czy istnieje możliwość kontynuacji pracy w dotychczasowym miejscu. Często zdobycie umiejętności obsługi udźwiękowionego komputera, albo adaptacja stanowiska daje taką szansę.

Nie należy brać dosłownie określeń funkcjonujących w ZUS-owskim systemie orzekania. Całkowita lub częściowa niezdolność do pracy w żadnym przypadku nie oznacza niemożności podjęcia zatrudnienia. Są to tylko pojęcia prawne.

Ważne adresy i kontakty

Organy orzekające o niepełnosprawności - dla potrzeb rentowych

Zakład ubezpieczeń Społecznych

tel. do konsultantów telefonicznych: 22 560 16 00

www.zus.gov.pl email: cot@zus.pl – pytania ogólne o ZUS bez przekazywania informacji osobistych

Organy orzekające o niepełnosprawności - dla uzyskania wsparcia przynależnego osobom niepełnosprawnym

Warszawskie Centrum Pomocy Rodzinie, Ul. Lipińska 2, 01-833 Warszawa

Stołeczne Centrum Osób Niepełnosprawnych, Dział Orzecznictwa o Niepełnosprawności Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, Ul. Gen. Andersa 5, 00-147 Warszawa

tel: 22 509 71 16 do 29

www.wcpr.pl

Miejsca, w których jest prowadzona rehabilitacja i protezowanie osób niewidomych i słabowidzących – NFZ

Przychodnia PZN (poradnie: okulistyczna, psychologiczna, stomatologiczna, rehabilitacji ruchowej (kinezyterapia, fizykoterapia, masaż leczniczy) oraz pracownia doboru pomocy optycznych.

NZOZ Centralna Przychodnia rehabilitacyjno-lecznicza - jednostka Polskiego Związku Niewidomych

Ul. Karmelicka 26, 00-181 Warszawa

tel.: 22 635 67 02; 22 635 67 33

www.przychodniapzn.home.pl email: przychodniazn@wp.pl

Pracownie wykonujące protezy i epiprotezy oka

Pracownia Protetyki Okulistycznej, Ul. Modzelewskiego 60, 02-679 Warszawa

tel.: 22 853 10 62; 504 17 94 26

protezyoczne@home.pl email: www.protezyoczne.pl

Pracownia protez oczu Andrzej Wieremczuk, Ul. Konwiktorska 9 lok. 5, 00-216 Warszawa

tel.: 22 635 79 13

email: protezyoczcu@wp.pl

Organizacje pozarządowe zajmujące się osobami niewidomymi, które systematycznie prowadzą działalność rehabilitacyjną

Polski Związek Niewidomych Zarząd Główny, Ul. Konwiktorska 9, 00-216 Warszawa

tel. 22 831 33 83; centrala 22 831 22 71

www.pzn.org.pl email: pzn@pzn.org.pl

Okręg mazowiecki PZN, Ul. Jasna 22, 00-054 Warszawa

tel.: 22 827 21 30 ; 505 01 07 90

www.pzn-mazowsze.org.pl email: sekretariat@pzn-mazowsze.org.pl

Fundacja Instytut rozwoju regionalnego Oddział w Warszawie, PL. Konstytucji 5/4, 00-657 Warszawa

tel.: 22 400 50 73

www.firr.org.pl email: warszawa@firr.org.pl

Fundacja Szansa Dla Niewidomych, Ul. Kameralna 1/30, 03-406 Warszawa

tel.: 22 827 16 18; 818 72 31

www.szansadlaniewidomych.org email: szansa@szansadlaniewidomych.org

Fundacja Vis Maior / Pies Przewodnik, Ul. Bitwy Warszawskiej 1920r. 10, 02-366 Warszawa

tel.: 22 370 28 75; 22 370 28 76

www.fundacjavismaior.pl email: biuro@fundacjavismaior.pl

Towarzystwo Pomocy głuchoniewidomym, Biuro warszawskie TPG, Ul. Deotymy 41, 01-441 Warszawa

tel.: 22 635 69 70

www.tpg.org.pl email: tpg@tpg.org.pl

Fundacja Widzimy Inaczej

tel: +48 575105105

www.widzimy inaczej.pl email: biuro@widzimy inaczej.pl

Specjalistyczne placówki edukacyjne dla osób niewidomych i słabo widzących. Zakres nauczania od przedszkola do szkoły średniej.

Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi Laski, Ul. Brzozowa 75, 05-080 Izabelin

tel.: 22 752 32 21

www.laski.edu.pl email: tono@laski.edu.pl

Placówka dla dzieci słabowidzących

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Słabowidzących nr 8,

Ul. Koźmińska 7, 00-448 Warszawa,

tel.: 22 621 68 44

www.kozminska.edu.pl email: sekretariat@kozminska.edu.pl

Biblioteki

Była biblioteka PZN, o największym zasobie książek: audio (na kasetach i w dostępnych formatach cyfrowych), brajlowskich, literatury tyflogicznej oraz ścieżek filmowych z audio deskrypcją.

Dział Zbiorów dla Niewidomych Głównej Biblioteki Pracy i Zabezpieczenia Społecznego

ul. Konwiktorska 7, 00-216 Warszawa, tel.: 22 635 33 20

biblioteka@dzd.n.pl

Biblioteka dysponująca książkami audio w zaszyfrowanym formacie

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Larix”

Ul. 29 listopada 10

00-465 Warszawa

Tel.: 22 559 09 36

www.stowarzyszenielarix.pl email: biuro@stowarzyszenielarix.pl

Fundacje zajmujące się krzewieniem kultury (audio deskrypcja w kinach, teatrach, na wystawach i w muzeach, spotkania)

Fundacja Kultury bez Barier

Ul. Bohdziewiczza 2

01-685 Warszawa

Tel.: 501 53 33 71

www.kulturabezbarier.org email: fundacja@kulturabezbarier.org

Fundacja dodatkowo prowadząca dla osób niewidomych kiosk z dużym wyborem prasy

Mazowieckie Stowarzyszenie Pracy dla Niepełnosprawnych „De Facto”

Ul. Małachowskiego 4b m 3

09-400 Płock

Tel.: 24 366 86 76

www.defacto.org.pl email: defacto.org@wp.pl

Inne organizacje dla niewidomych

Stowarzyszenie Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki

Niewidomych i Słabowidzących „Cross”

Ul. Konwiktorska 9 pok. 38

00-216 Warszawa

Tel.: 22 887 63 66; 22 635 76 18

www.cross.org.pl email: biuro@cross.org.pl

Firmy oferujące sprzęt rehabilitacyjny i tyflogiczny dla osób niewidomych i słabo widzących

Altix

Ul. Chlubna 88

03-051 Warszawa

Tel.: 22 676 90 30, 22 676 90 95

www.altix.pl email: biuro@altix.pl; altix@altix.pl

E.C.E. Konrad Łukaszewicz

Dział handlowy

Ul. Nowogrodzka 56 lok. 29

00-695 warszawa

Tel.: 22 622 40 63; 22 745 57 80

www.ece.com.pl email: ece@ece.com.pl; sklep@ece.com.pl

„Lumen” Michał Kijewski

Ul. Czerska 18 lokal 43

00-732 Warszawa

Tel.: 22 213 02 16

www.lumen.waw.pl email: biuro@lumen.waw.pl

PHU Okular Gawlińska Popielarczyk S.C.

Ul. Konwiktorska 7 lok. 22

00-216 Warszawa

Tel.: 22 831 22 71 w. 213;512 95 72 62

www.sklepokular.pl/pl/c/Bezpieczenstwo/63 email: sklepokular@wp.pl