

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Dagmar Bartošková

Životní etapy jedince se Stargardtovou chorobou  
ve speciálněpedagogickém pojetí

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením mé vedoucí práce Mgr. Hany Karunové, Ph.D. a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu uvedené v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne 6.6.2018

Dagmar Bartošková

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Haně Karunové, Ph.D. za trpělivé vedení mé práce. Také děkuji respondentům, se kterými jsem mohla uskutečnit daný rozhovor na téma mé bakalářské práce a v neposlední řadě děkuji své rodině za podporu a také Centru podpory studentům se specifickými potřebami za úpravu literatury do požadované velikosti.

## Obsah

|                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| Úvod .....                                                      | 6  |
| 1 Anatomie a fyziologie oka a vidění.....                       | 7  |
| 1.1 Anatomie a biochemie zrakového ústrojí .....                | 7  |
| 1.1.1 Zevní vazivová vrstva.....                                | 9  |
| 1.1.2 Prostřední vrstva .....                                   | 10 |
| 1.1.3 Vnitřní stavba oka.....                                   | 11 |
| 2 Makulární degenerace a její typy .....                        | 17 |
| 2.1 Věkem podmíněná makulární degenerace (VPMD) .....           | 17 |
| 2.1.1 Suchá forma .....                                         | 18 |
| 2.1.2 Vlhká forma .....                                         | 21 |
| 2.2 Juvenilní makulární degenerace – Stargardtova choroba ..... | 22 |
| 3 Osoba se Stargardtovou chorobou a akceptace postižení.....    | 24 |
| 3.1 Osoba se zrakovým postižením .....                          | 24 |
| 3.2 Rozhovor s prvním respondentem .....                        | 25 |
| 3.3 Rozhovoru s druhým respondentem .....                       | 32 |
| Závěr .....                                                     | 41 |
| Bibliografie .....                                              | 42 |
| Seznam obrázků.....                                             | 43 |
| Seznam příloh .....                                             | 44 |
| Přílohy                                                         |    |

## Úvod

Jedním z pěti smyslů je zrak. Zrakem přijímáme nejvíce informací. Pouhým takříkajíc mrknutím oka zvládneme přijmout 75 až 90% informací. Zrak je tedy pro nás velmi důležitý, a pokud je zasažen jakoukoli vadou, schopnost vidění se snižuje.

Za Téma své bakalářské práce jsem si zvolila „Životní etapy jedince se Stargardtovou chorobou ve speciálněpedagogickém pojetí“ z toho důvodu, že bych chtěla čtenářům přiblížit samotnou Stargardtovu chorobu, která není pro veřejnost příliš známá a také přiblížit čtenářům, jak se žije lidem s tímto zrakovým postižením.

V teoretické části uvádím nejprve popis oka a následně popis Stargardtovy choroby. Dále se zabývám rozdílem mezi touto chorobou a věkem podmíněnou makulární degenerací.

V další části uvádím studii dvou případů respondentů se Stargardtovou chorobou a uvádím jejich pohled na život s touto oční vadou. Čtenáři se tak dozví, že život s touto oční vadou není vůbec lehký, protože tuto vadu na jedincích druhá osoba vůbec nepozná. Při samotné studii této práce jsem se také zaměřila na životní překážky, se kterými se jedinci s touto oční vadou potýkají.

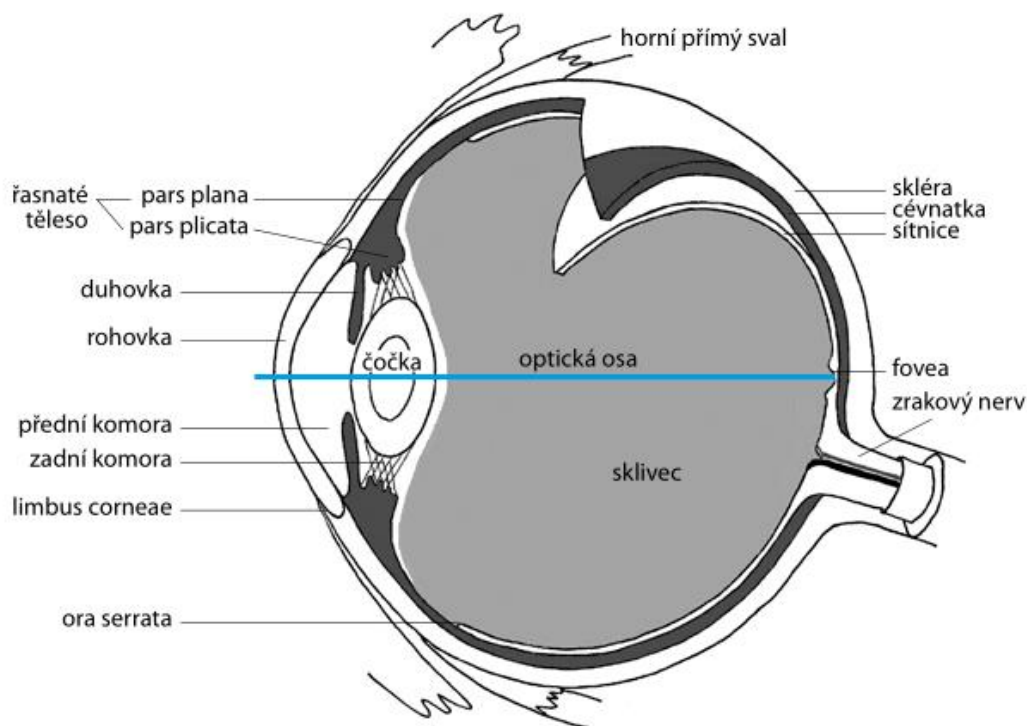
Cílem bakalářské práce je seznámit čtenáře s touto vadou, aby veřejnost dokázala být nápomocná osobám trpícím Stargardtovou chorobou a aby osoby intaktní měly s jedinci s touto vadou velkou trpělivost, jelikož tato oční vada není na první pohled na jedincích znát a proto osoby intaktní často reagují na tyto jedince velmi hrubě a arogantně. Proto je mým cílem, aby veřejnost dokázala tyto jedince bez problémů přijmout a akceptovala jejich postižení. Práce může rovněž pomoci rodinám, porozumět této oční vadě, v případě že se u jejich člena rodiny tato oční vada vyskytne a dostanou se tak do neočekávané situace.

## 1 Anatomie a fyziologie oka a vidění

V této kapitole se čtenář seznámí s anatómií oka a viděním obecně. Čerpala jsem z lékařských publikací. Anatomii zde uvádím spíše okrajově, ovšem se změřením na sítnici, jelikož Stargardtova choroba vzniká právě změnami v této oblasti.

### 1.1 Anatomie a biochemie zrakového ústrojí

Zrakové ústrojí je tvořeno párem očí, které je rozděleno na centrální a periferní vidění. Oko je složitý orgán, který umožňuje vnímání světla, barev, zprostředkovává vnímání největšího množství informací z okolního prostředí a usnadňuje orientaci v prostoru. Zrakový orgán je umístěn v očníci a je tvořen oční koulí (bulbus oculi) a přídatnými očními orgány (organi oculi accessoria) (1, s. 10).



Obrázek 1 Schématický řez okem (2, s. 21)

## Oční koule

Oční koule (bulbus oculi) je uložena v kostěné schránce tzv. orbitě, která má tvar čtyřboké pyramidy, převrácené vrcholem vzad. Vepředu je vchod do očnice (aditus orbitae), který je chráněný víčky. Vzadu je vrchol pyramidy, v němž je zrakový kanál (canalis opticus), kterým prochází do očnice zrakový nerv (nervus opticus) a oční tepna (2, s. 14).

Oční bulbus (bulbus oculi) má průměr přibližně asi 23 mm (vertikální a příčný rozměr) × 24–26 mm (předozadní průměr). Je tvořen dvěma segmenty koule o různém poloměru křivosti. Menší – přední – oddíl (rohovka) má poloměr zakřivení 7–8 mm, zadní část (bělma) má poloměr zakřivení 11–12 mm (1, s. 11).

Na oční kouli rozlišujeme přední pól (polus anterior), který odpovídá vrcholu rohovky, a zadní pól (polus posterior). Mediálně od zadního pólu vystupuje z oční koule zrakový nerv (nervus opticus). Oba póly spojuje oční osa (axis bulbi externus). Tato geometrická osa oka není totožná se zornou osou oka (linea visus). Jednotlivé spojnice obou pólů na povrchu oční koule označujeme jako oční poledníky (meridiani). Největším obvodem oční koule orientovaným ve frontální rovině je rovník (equator). Pomocí ekvátoru je oční koule rozdělena na přední a zadní polovinu. Meridiány a ekvátorem se přesně lokalizují jednotlivé útvary na oční kouli. Oční koule (bulbus oculi) je tvořena stěnou oční koule a obsahem oční koule (1, s. 11).

## Stěna oční koule

Stěna oční koule se skládá ze tří vrstev:

- **Zevní vazivové** vrstvy (tunica fibrosa bulbi), která je tvořena bělimou (sclera) a rohovkou (cornea).
- **Prostřední** vrstvy (tunica vasculosa bulbi), již nazýváme živnatka (uvea) a kterou tvoří v zadní části cévnatka (chorioidea), směrem dopředu řasnaté těleso (corpus ciliare) a duhovka (iris).
- **Vnitřní** vrstvy (tunica interna s. sensoria bulbi), již tvoří sítnice (retina) (1, s. 11).



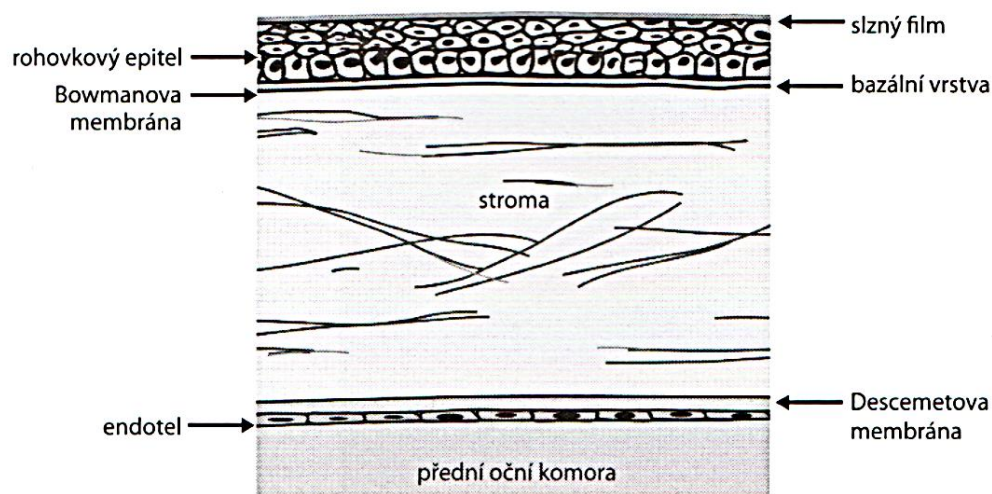
### 1.1.1 Zevní vazivová vrstva

Zevní vazivová vrstva (*tunica fibrosa bulbi*) tvoří tuhý a pevný obal oční koule. Zajišťuje stabilitu jejího tvaru a je místem úponů šlach okohybných svalů. Její přední částí vstupují do oka světelné paprsky (součást optického prostředí oka). Tvoří ji bělima (*sclera*) a rohovka (*cornea*) (1, s. 12).

**Bělima (*sclera*)** je pevná tuhá vazivová blána, která je tvořena převážně lamelózně uspořádanými svazky kolagenních a elastických fibril a zaujímá zadních 5/6 oční koule. Je ochranným obalem pro hlubší oddíly oční koule a představuje pevnou oporu pro připojující se šlachy okohybných svalů. Tloušťka skléry kolísá mezi 0,3 a 1,5 mm, v zadní části je silnější, nejslabší je těsně pod úpony okohybných svalů. Bělima je prakticky bezcévná, a má proto bílou barvu (odstín „bílé“ barvy se s věkem mění). Je tvořena ze 70% z vody (u malých dětí je obsah vody větší), dále fibroblasty, kolagenními vlákny typu I; u malých dětí pak tvoří bělimu větší množství elastických vláken, proto je částečně průhledná a prosvítající cévnatka ji zabarvuje lehce do modra, v dospělosti je porcelánově bílá, ve stáří je vlivem ukládání pigmentu z opotřebení nažloutlá (1, s. 12).

V přední části přechází do rohovky (*limbus corneae*), v oblasti komorového úhlu je trabekulární síť (*reticulum trabeculare*) a Schlemmův kanál – bělimová kruhová žíla (*sinus venosus sclerae Schlemmi*). V zadní části bulbu má skléra síťovitou strukturu (*lamina cribrosa*), kterou odcházejí svazky axonů gangliových buněk. Na povrchu přední skléry je mírně vaskularizovaná pojivová tkáň (*lamina episcleralis*), která se volně upíná k vazivové pochvě oka (*vagina bulbi*) a umožňuje volný pohyb oka uvnitř očnice. Bělima je tvořena z hrubších vazivových trámců, které jsou nepravidelně uspořádané. Vnitřní vrstva, která naléhá na živnatku, se nazývá *lamina fusca sclerae* (2, s. 27).

**Rohovka (*cornea*)** překlenuje a uzavírá kruhový otvor o průměru asi 12 mm v předním okraji skléry. Má tvar segmentu koule, který se vyklenuje konvexitou dopředu. Její klínovitě přihrocený okraj (*limbus corneae*) se připojuje k bělimě. Přední (konvexní) strana (*facies anterior*) vybihá ve vrchol rohovky (*vertex corneae*). Zadní (konkávní) plocha rohovky (*facies posterior*) se obrací do přední komory oční. Rohovka zaujímá přední 1/6 oční koule (1, s. 12).



Obrázek 2 Anatomie rohovky (1, s. 13)

### 1.1.2 Prostřední vrstva

**Uvea (živnatka)** leží pod povrchovou vrstvou a je poměrně tenká. Je tvořena převážně řídkým vazivem s hojnými pigmentovými buňkami. Obsahuje krevní cévy, ze kterých je zásobována převážná část oční koule. Vzhledem k obsahu pigmentu a mohutným cévám se uplatňuje také jako světelně a tepelně izolační vrstva. V některých jejích částech jsou nakupeny hladké svalové buňky, které se podílejí na regulaci množství vstupujícího světla a mění optickou mohutnost čočky (akomodace oka). Tunica vasculosa se skládá ze tří oddílů: cévnatky (choroidea), řasnatého tělesa (corpus ciliare) a duhovky (iris) (1, s. 19).

**Cévnatka (choroidea = zadní uvea)** pokrývá od ora serrata zadní dvě třetiny bulbu. Cévnatka obsahuje velké množství širokých cév (větví se zde aa. ciliares posteriores breves), krev zde proudí pomalu, a pro to bývá cévnatka místem metastáz. Vnitřní vrstva cévnatky (lamina choroidocapillaris) má cévy jemnější a zásobuje vnější vrstvu sítnice s tyčinkami a čípky (2. s. 32-33). Obsahuje pigmentové buňky a zabezpečuje výživu oka. V přední části přechází v řasnatý prstenec (3, s. 201).

**Řasnaté těleso (corpus ciliare)** má tvar zřaseného prstence, který je přiložen na vnitřní stranu bělimy a v okolí sklerokorneálního rozhraní s ní srůstá. Na řezu má tvar

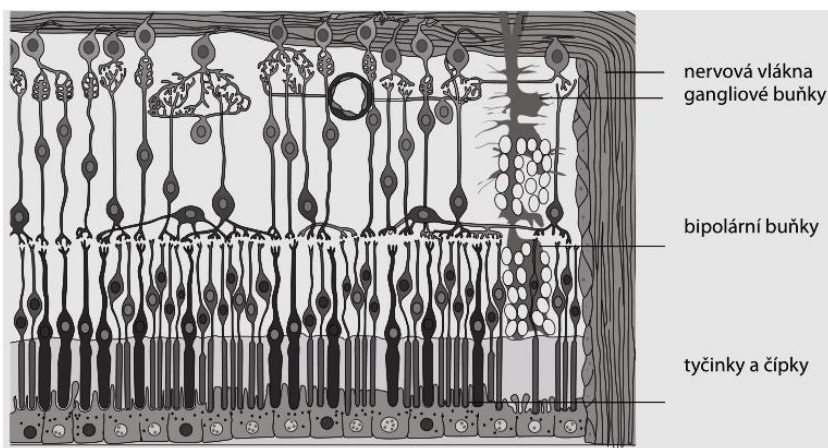
trojúhelníku. Zadní okraj řasnatého tělesa se ztenčuje a plynule přechází do cévnatky (pars plana), směrem dopředu se řasnaté těleso ztlusťuje a spojuje se s duhovkou (pars plicata). Dutinová strana řasnatého tělesa se obrací dovnitř oční koule a směřuje k okraji čočky. Z vnitřní plochy řasnatého tělesa vystupují četné paprskovitě uspořádané řasy (processus ciliares majores), které jsou dlouhé 2–3 mm a vysoké až 1 mm. Ve svém souboru představují tzv. corona ciliaris. Směrem dozadu se tyto vysoké řasy vytrácejí a jsou vystřídány jemnějšími řasami (processus ciliares minores). Tato zóna řasnatého tělesa směrem k cévnatce je označována jako orbiculus ciliaris. V pruhu mezi orbiculus a corona ciliaris (zonula ciliaris) se připevňují k řasnatému tělesu vlákna závěsného aparátu čočky (fibrae zonulares). Výběžky řasnatého tělesa (processus ciliares) mají také sekretorickou funkci. Vylučují do zadní oční komory komorový mok (humor aquosus). Podkladem řasnatého tělesa je vazivové stroma, ve kterém jsou uloženy četné hladké svalové buňky tvořící musculus ciliaris. Svalové buňky jsou uspořádány radiálně, longitudinálně a cirkulárně. Musculus ciliaris tvoří prstenčitý svěrač, který svou kontrakcí uvolňuje závěsný aparát čočky. Ta svou pružností mění tvar a optickou mohutnost (akomodace oka). Motorickou inervaci musculus ciliaris zajišťují parasymptická vlákna z nervus oculomotorius po přepojení v ganglion ciliare (1, s. 19-20).

**Duhovka (iris)** tvoří nejvíce dopředu vysunutou část prostřední vrstvy oční stěny. Má tvar mezikruží s centrálně uloženým otvorem zvaným zornice. Laterální okraj duhovky (margo ciliaris) přechází v řasnaté těleso, mediální okraj (margo pupillaris) ohraničuje kruhovitý otvor – zornici neboli panenku (pupilla). Přední plocha duhovky (facies anterior) se obrací proti rohovce, mezi oběma je přední komora oční (camera bulbi anterior) (1, s. 20).

### 1.1.3 Vnitřní stavba oka

Vnitřní vrstvu oka tvoří **sítnice (retina)**. Vystýlá celou dutinovou stranu oční koule až k pupilárnímu okraji duhovky (tzv. zadní segment oka). Svou zevní plochou naléhá na prostřední vrstvu oční stěny a na její vnitřní plochu se přikládá sklivec. Sítnici dělíme na dva stavebně i funkčně odlišné oddíly. Zadní oddíl, který se nalézá v zadní části oční koule za úrovní ekvátoru, tvoří optická část sítnice (pars optica retinae), části před ekvátorem se přikládají k vnitřní straně řasnatého tělesa (pars ciliaris retinae) a k zadní ploše duhovky (pars

iridica retinae). Obě posledně uvedené části bývají označovány jako slepá část sítnice (pars caeca retinae). V klinické praxi je tato část označována jako pigmentový list řasnatého tělesa a duhovky. Pars optica a pars caeca retinae jsou od sebe odděleny nerovnou, klikatě probíhající čarou zvanou ora serrata (1, s. 21).



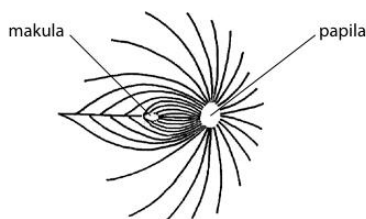
**Obrázek 3 Stavba sítnice (1, s. 23)**

Vnější buněčnou vrstvu sítnice tvoří neuroepitel (tyčinky a čípky – neuron bacilliferum et coniferum), druhou vrstvu tvoří bipolární buňky (neuron bipolare) a třetí, vnitřní vrstvu tvoří buňky gangliové (neuron ganglionare multipolare). Do vrstev sítnice se započítávají i prostory mezi buňkami vyplněné interneurony, axony a dendrity (2, s. 33).

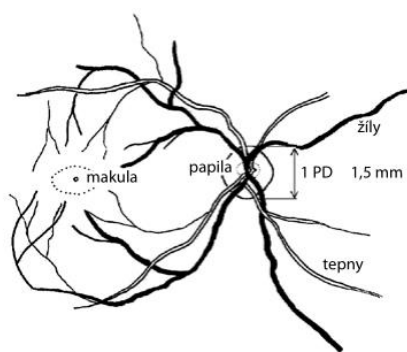
Axony gangliových buněk mají speciální uspořádání a běží pod povrchem sítnice k disku zrakového nervu (discus nervi optici – papilla). Papila má průměr asi 1,5 mm a je umístěna od centra 15° nazálně. Papila obsahuje axony gangliových buněk sítnice, je běžně růžová, dobře ohraničená proti okolní sítnici. V centru má okrouhlou až horizontálně oválnou vkleslinu, skvrnové vyhloubení – exkavaci (excavatio disci), která dosahuje 0,3–0,5 průměru disku. Uprostřed sítnice je avaskulární žlutá skvrna (macula lutea), místo nejostřejšího vidění, které má své speciální uspořádání. Při vyšetřování se makula jeví tmavší (pigmentová vrstva obsahuje více pigmentu) a uprostřed se u mladších lidí zaleskne centrální foveolární reflex. Sítnice je tu ztenčelá, vrstva bipolárních a gangliových buněk je rozhrnuta do stran a v samém centru (foveola centralis), světlo dopadá přímo na vnější segment čípků, kde dochází k přeměně energie světelné na energii nervového podráždění. Ve foveole jsou jen čípky, které jsou zde štíhlé, hustě vedle sebe uspořádané. Každý čípek má svou vlastní bipolární buňku

a buňku gangliovou, proto je zde nejlepší rozlišovací schopnost. V periférii sítnice jsou převážně tyčinky, s maximem hustoty ve  $30^\circ$  od centra. Dále do periférie se jejich hustota jen mírně snižuje, naopak do centra tyčinek ubývá rychleji. V centru jsou jen samé čípky, kterých do periférie ubývá rychle, vyrovnaní zastoupení tyčinek a čípků na  $\text{mm}^2$  je zhruba ve  $4^\circ$  od centra. Čím dále do periférie, tím více světločivných elementů konverguje k jedné gangliové buňce, a proto rozlišovací schopnost sítnice od centra do periférie klesá, naopak se zvyšuje adaptace oka na nízké hladiny osvětlení. Bipolární a gangliové buňky jsou vyživovány z řečiště centrální sítnicové tepny (a. centralis retinae), která nemá anastomózy s okolím ani mezi jednotlivými větvemi (2, s. 33-35).

Obraz, který se nám promítá na sítnici, je vzhůru nohama. Náš mozek ho přetočí, takže ho vidíme tak, jak to odpovídá skutečnosti (5, s. 10).



Obrázek 4 Uspořádání axonů gangliových buněk sítnice (2, s. 34)



Obrázek 5 Schéma očního pozadí (2, s. 34)



Obrázek 6 Oční pozadí (1, s. 99)

**Obsah oční koule** představují průhledné a čiré struktury, které propouštějí světelné paprsky a soustřeďují je (lámou) tak, že dopadají na sítnici. Jsou to optická prostředí oka a

tvoří je čočka (lens cristallina), sklivec (corpus vitreum) a obsah přední a zadní oční komory (camera bulbi anterior et posterior), které vyplňuje komorový mok (humor aquosus) (1, s. 24).

**Čočka (lens)** má svůj název podle tvaru. Je zavěšena jemnými vlákny zomula Zinnii k řasnatému telísku. Na čočce se tato vlákna upínají těsně před a za aequatorem, na řasnatém telísku mezi processus ciliares. Tvar čočky odvisí od stahu svalu řasnatého tělíska a tak je určována její optická mohutnost; to je podstatou akomodace (12, s. 18). Soustřeďuje světlo na sítnici v zadní části oka (4, s. 22). Má bikonvexní tvar, v dospělosti velikost asi  $9 \times 4$  mm a optickou mohutnost 19 D. Pod předním povrchem pouzdra je jednovrstevný čočkový epitel (epitelium lentis), který roste a vytváří čočková vlákna (fibrae lentis), která jsou na povrchu měkká a tvoří kůru čočky (cortex lentis). Uprostřed se zahušťují v jádro čočky (nucleus lentis), které se apozicí čočkových vláken věkem zvětšuje. Čočka nemá cévy a nervy, je vyživována z komorové vody (osmózou a difúzí) (2, s. 40-41).

**Sklivec (skelný mok)** je čiré avaskulární těleso, které představuje 1/3 objemu celého bulbu. Vyplňuje prostor za čočkou k sítnici tzv. sklivcovou komoru (camera postrema – vitrea).. Obsahuje více než 98% tekutiny, která je skladbou velmi blízká komorové vodě a která proniká jemné vláknité stroma sklivce (12, s. 18). Sklivec je prostoupený jemnými fibrilami, které na povrchu vytvářejí hyaloidní blánu (membrana vitrea). Sklivec je čirý, průhledný, je součástí lomivého prostředí, nemá cévy a je bez nervů. Je fixován v oblasti ora serrata a podél okraje zřetelného nervu (2, s. 44).

**Oční komory** jsou dva štěrbinovité prostory mezi zadní plochou rohovky a přední plochou čočky, jejím závěsným aparátem a řasnatým tělesem. Rozlišujeme přední oční komoru (camera anterior bulbi) a zadní oční komoru (camera posterior bulbi). Obě komory jsou vyplněny komorovým mokem (humor aquosus) a komunikují navzájem prostřednictvím pupily (1, s. 27).

- **Přední oční komora** (camera anterior bulbi) leží mezi zadní plochou rohovky, přední plochou duhovky a částí čočky v zornici. Rohovka a duhovka se setkávají v ostrém úhlu (angulus iridocornealis), který je překlenut krátkými trámečky – trabekulární síť (ligamentum pectinatum anguli iridocornealia), mezi nimiž jsou úzké štěrby (spatia anguli

iridocornealis). Ty se otevírají do kruhovitě probíhajícího Schlemmova kanálu (sinus venosus sclerae). Při tangenciálním řezu vidíme v trámčině několik částí. Nejvnitřnější je uveální síť, která se na jedné straně upíná do rohovky na konci Descemetovy membrány a tvoří Schwalbeho linii a na druhé straně do meridionálních vláken řasnatého tělesa. Další částí trámčiny je korneosklerální síť Endotelová trámčina bezprostředně sousedí s řasnatým tělesem. Touto cestou je z přední komory odváděn komorový mok do episklerálních žil. Přední oční komora je vystlána plochými endotelovými buňkami (1, s. 27).

– **Zadní oční komora** (camera posterior bulbi) je úzká štěrbina, kterou vpředu ohraničuje zadní plocha duhovky. Zezadu je zadní oční komora tvořena přední plochou čočky, jejím závěsným aparátem a řasnatým tělesem (1, s. 27).

**Komorový mok (humor aquosus)** vyplňuje přední a zadní komoru, je to prostor mezi duhovkou a rohovkou a prostor mezi zadní plochou duhovky a závěsným aparátem čočky. Spektrum složení je obdobné jako u krevní plazmy, avšak hladina proteinů je u komorového moku o 2 až 3 řády nižší (12, s. 18). Komorový mok ze zadní komory proniká přes pupilu do přední komory a přes spatium anguli iridocorneale je odváděn do Schlemmova kanálu (sinus venosus sclerae). Sinus venosus sclerae je jemná žíla, která je z vnější strany podepřena sklérrou, na vnitřní straně sousedící s komorovým úhlem. Je kryta trabekulární trámčinou, kterou prostupuje nitrooční tekutina. Trabekulární trámčina je složena z několika vrstev, vnitřní vrstvu tvoří uveální trámčina, následuje korneosklerální trámčina tvořená silnějšími vlákny. Uveální část dosahuje k rohovce v místě, kde končí Descemetova membrána, a vytváří zde Schwalbovu linii, na opačném konci je spojena s vlákny ciliárního svalu. Komorový mok odpovídá tkáňovému moku a slouží k zajištění metabolických funkcí předního segmentu oka a k regulaci nitroočního tlaku. Při poruše odtoku komorového moku do žilního systému se zvyšuje nitrooční tlak. Tento stav může způsobit zelený zákal (glaukom) (1, s. 29).

## **Jak oko funguje?**

Světlo prochází rohovkou v přední části oka a je zaostřeno čočkou na sítnici. Sítnice je jemná tkáň, která se dotýká vnitřku oka. Ta konvertuje světlo na elektrické signály, které

putují optickým nervem do mozku. Mozek interpretuje tyto signály, aby "viděl" svět kolem nás (10).

Světlo z objektu, na který je zrak zaměřen, je přímo zaostřeno na malou oblast sítnice zvanou makula v zadní části oka. Makula má v průměru asi 4 mm a je zodpovědná za detailní centrální vidění a většinu barevného vidění. Poskytuje člověku vidění, které je potřebné ke čtení, rozpoznávání tváří, řízení auta, jasné vidění barev a všechny ostatní aktivity, které vyžaduje detailní jemné vidění. Zbytek sítnice poskytuje boční vidění (periferní vidění) (10).



## 2 Makulární degenerace a její typy

V této kapitole bych čtenáře chtěla seznámit s typy makulární degenerace a vysvětlit rozdíl mezi juvenilní a věkem podmíněnou makulární degenerací.

Makulární degenerace je známá především jako **Věkem podmíněná makulární degenerace** (dále jen VPMD). Ale to je jen jeden typ makulární degenerace. Existuje ještě další typ, který není příliš známý, přesto se vyskytuje i v našich zemích. Tímto typem je **Juvenilní makulární degenerace, tzv. Stargardtova choroba**.

### 2.1 Věkem podmíněná makulární degenerace (VPMD)

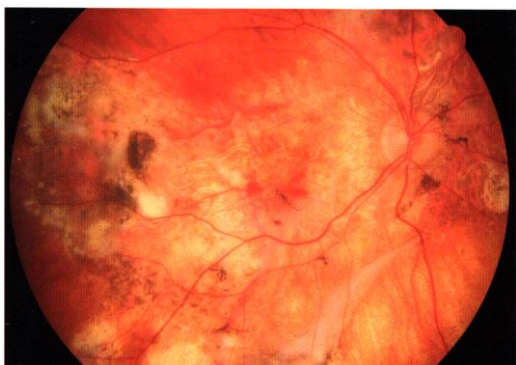
Věkově podmíněná makulární degenerace (VPMD) je onemocnění spojené se stárnutím, které postupně ničí ostrá centrální vidění. Centrální vidění je potřebné, abychom viděli jasně předměty a pro každodenní účely, jako jsou čtení nebo řízení. VPMD ovlivňuje makuly. Což je část oka, která nám umožňuje vidět jemné detaily. VPMD nezpůsobuje žádnou bolest. V některých případech VPMD postupuje tak pomalu, že lidé zaznamenávají jen malou změnu v jejich vidění. V jiných případech onemocnění postupuje rychleji a může vést ke ztrátě zraku v obou očích. VPMD je hlavní příčinou ztráty zraku u Američanů ve věku 60 let a starších. Má dvě formy: suchou a vlhkou (11).

VPMD je v rozvinutých zemích hlavní příčinou postižení zraku u osob vyššího věku. Rizikovými faktory, které se dle statistik prokázaly, že ovlivňují vznik VPMD jsou kouření, nedostatek fyzického pohybu, vysoká hladina cholesterolu a nezdravé dietní návyky. Z rozsáhlé studie ve Velké Británii bylo prokázáno, že u kuřáků je riziko vzniku VPMD minimálně dvakrát vyšší. Řada dalších rizikových faktorů nejsou přímo ovlivnitelné. Patří mezi ně vyšší věk. Prevalence pokročilé VPMD se s věkem zvyšuje (6, s. 6).

Dalším hlediskem je posouzení výskytu VPMD v rodině. VPMD z hlediska dědičnosti patří mezi multifaktoriální onemocnění, na jejímž vzniku se podílí jak faktory vnějšího prostředí, tak faktory genetické. I když VPMD nevykazuje rysy monogenně dědičných onemocnění, znalost genetického pozadí a rizikových faktorů by mohly mít prediktivní

význam s klinickými dopady pro jejich nositele, například v podobě predikce rizika už v počátku onemocnění. Vyšší výskyt byl zaznamenán také u osob s hypermetropií (6) (7).

VPMD je nejčastěji získaná porucha zraku s prevalencí téměř 30% u osob ve věku nad 70 let s významným podílem exogenních etiologických faktorů. Projevuje se změnami na sítnici a zpravidla je oboustranné. Nález bývá na obou očích asymetrický. Existuje několik morfologických procesů, při kterých dochází ke vzniku VPMD, kdy hlavním procesem, který ovlivňuje vznik VPMD je proces stárnutí sítnice. Pro zachování správných zrakových funkcí i ve stáří je nutná neporušitelnost funkcí retinálního pigmentového epitelu (RPE), Bruchovy membrány (BM) a choriokapilaris. Selháním některých z těchto složek systému vidění, vede ke vzniku VPMD. Podle klinického nálezu pak rozlišujeme typy VPMD a klasifikujeme ji. Existují dvě formy VPD – suchá forma a vlhká forma. Suchá forma postihuje necelých 90 % pacientů a vlhká asi 10 %. Vlhká forma je ale mnohem závažnější, protože dokáže velmi rychle a těžce narušit anatomické uspořádání makuly, a tím i centrální zrakové funkce (ostrota, barvocit, kontrastní citlivost, adaptaci na světelné podmínky, stereopsi apod.). Obě formy se mohou v průběhu onemocnění kombinovat (7) (8).



Obrázek 7 Atrozie makuly s okolními jizvami (8, s. 41)

### 2.1.1 Suchá forma

Klinické nálezy u suché formy VPMD, zahrnují drúzy, změny pigmentace (změny ve vrstvě RPE) a určitý stupeň atrofie. Terminální stadium suché formy se nazývá geografická atrofie (degenerace RPE spojená s involucí fotoreceptorů a choriokapilaris). Časné stadium

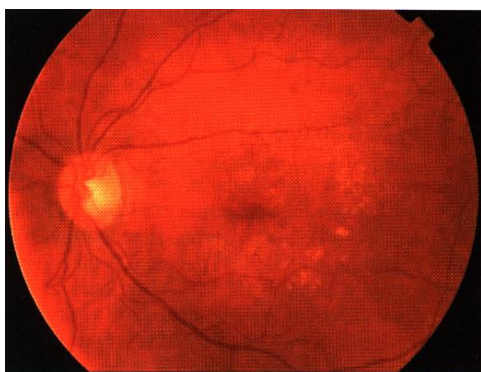
suché formy (na rozdíl od „fyziologických“ věkem podmíněných změn) označujeme nález (u pacienta nad 50 let věku) některé z patologií: měkké drúzy, oblasti hyperpigmentace spojené s drúzami (ne pigmentace kolem drobných drúz) či oblasti hypopigmentace spojené s drúzami. Buňky, které věkem postupně odumírají a jsou fagocytovány okolními buňkami pigmentového listu, nazýváme RPE buňky. Díky tomu se objevují jemné hyperpigmentace či mramorování až mikoretikulární tvar pigmentací. Hypopigmentovaná místa jsou lokálními atrofiemi RPE (8).

**Drúzy** jsou viditelná žlutavá depozita v hloubce sítnice, odpovídající akumulaci patologického materiálu v zevních retinálních vrstvách (mezi bazální membránou RPE a Bruchovou membránou). Většina drúz má obdobné histochemické složení. Drúzy jsou tvořeny extracelulárním (mimobuněčným) detritem, který je uložen v BM. Jedná se o nezpracovatelný odpadní materiál složený zejména z lipofuscinu (proteinu stárnutí). Dalšími komponentami jsou apolipoprotein E, imunoglobuliny, srážecí faktor X, P komponenta amyloidu, komplement C5 a C5b-C9 (terminální komplexy), fibrinogen a trombospondin. Drúzy také obsahují reaktanty akutní fáze a složky buněčné i humorální imunity. Liší se velikostí, tvarem, vzhledem (některé jsou „lesknoucí se“) či tím, zda jsou stacionární, přibývají či mizí (spíše nepříznivé znamení, často pak v daném místě nastupuje atrofie). Podle typu rozlišujeme měkké a tvrdé drúzy. Měkké drúzy jsou větší a mají „měkký vzhled“. Mají také zřetelnou tloušťku a tendenci ke splývání (odtud variabilita velikosti a tvaru). Podle odhadnuté (velká vena při okraji terče má kalibr kolem 125  $\mu\text{m}$ ) velikosti se popsují malé a velké drúzy. Drúzy, které jsou menší než polovina průměru vény při okraji terče, označujeme jako malé (do 63  $\mu\text{m}$ ) a odpovídají tvrdým drúzám. Drúzy  $\geq 125 \mu\text{m}$  jsou velké a odpovídají měkkým drúzám. Podle oftalmoskopického nálezu, fluorescenční angiografie a histopatologických nálezů lze rozlišit více typů drúz a to:

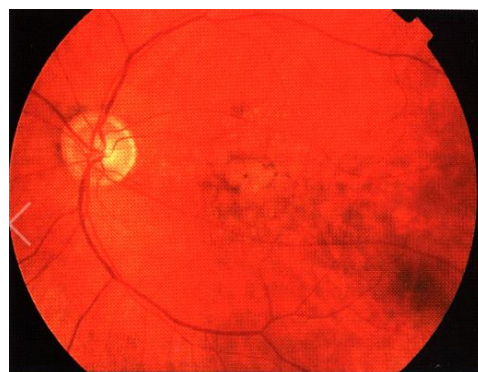
1. malé, tvrdé (hyalinní) drúzy
2. nepravé, „pseudoměkké“ drúzy
3. pravé měkké drúzy:
  - a) granulární
  - b) serózní měkké
  - c) membranózní měkké

4. retikulární (pseudo) drúzy

5. regredující (mizející) drúzy (7)(8).



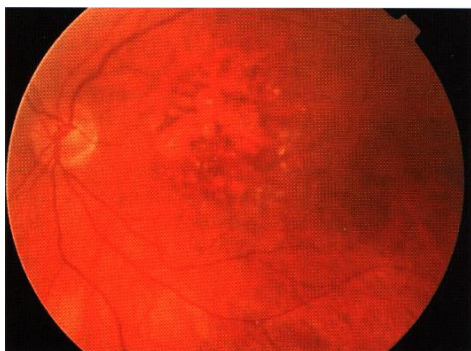
Obrázek 8 Suchá forma VPMD - tvrdé drúzy (7, s. 60)



Obrázek 9 Suchá forma VPMD - měkké drúzy (7, s. 60)

Konečnému stádiu tzv. geografické atrofii předchází **počínající atrofie**. Riziko zhoršení zrakové ostrosti a změn zorného pole lze sledovat autofluorescencí a její změny. Díky tomu lze vypočítat rychlost a směr šíření atrofie. Můžeme ji pozorovat jako oblast ztenčení a hypopigmentace RPE. V této lokalizaci bývají drúzy bledší a tvrdší (před rozpadem se zmenšují a „tvrdnou“) a zasažení sítnice se jeví „růžovější“ než okolní pozadí (8).

Konečným stadiem suché atrofické formy VPMD je **geografická atrofie**. V tomto případě jsou patrné ostře ohraničené oválné či okrouhlé hypopigmentace až depigmentace či přímo absence RPE, kterou prosvítá prořídlá chorioidea. Atrofie RPE je prvním příznakem následně nastupující atrofie choriokapilaris. V první fázi je atrofie jen lehká a lokalizovaná. V další se pak rozšiřuje často v podkovovitém tvaru (výrazněji v místech pigmentových shluků) kolem foveoly, kterou může několik let ponechat intaktní. Geografická atrofie může vzniknout také jako následek kolapsu RPE, zejména pokud jde o drúzovou ablaci RPE (7)(8).



Obrázek 10 Suchá forma VPMD - geografická atrofie RPE (7, s. 61)

### 2.1.2 Vlhká forma

Charakteristickým projevem vlhké formy VPMD je přítomnost chorioideální neovaskulární membrány (CNV). U většiny pacientů je prvotním příznakem rozmazané vidění, deformace obrazu a porucha ostrého vidění zejména do blízka. Občas někteří nemocní udávají mikropsie, metamorfopsie, skotomy (často ráno při prvním otevření očí). Při dobrých funkcích druhého oka si většinou prvních příznaků onemocnění nevšimnou. Symptomy jsou vyvolány hromaděním tekutiny, krvácením nebo rozrušením vrstvy fotoreceptorů či RPE fibrovaskulární novotvořenou tkání. U některých pacientů (mladších, s klasickým typem CNV) můžeme biomikroskopicky CNV pozorovat jako šedozelenou tkáň pod elevovanou sítnicí. Přítomnost CNV dále indikuje nález krvácení či lipidových exsudací, serózní ablace neuroretiny a ablace RPE (ne drúzoidní ablace RPE). Všechny tyto příznaky lze pozorovat při stereoskopickém vyšetření na šterbinové lampě. Neovaskularizace – patologická angiogeneze – je charakterizována aktivací endoteliálních buněk, proliferací a migrací. Formace CNV je devastující proces, který pokud postihne foveolu, znamená těžké a nevratné poškození centrální zrakové ostrosti. Základní snahou tedy musí být, abychom těmto terminálním stavům předešli (7)(8).

**Typy vlhké VPMD** rozeznáváme na základě klinických projevů a zobrazovacích vyšetření (OCT a zejména angiografie). Dělení typů CNV a jejich lokalizace v makule má zásadní vliv na rozvahu terapeutického postupu. Tradičně dělíme CNV na **klasickou** (čistě klasická CNV – celá léze je tvořena pouze klasickým typem CNV) a **okultní** (čistě okultní CNV – celá léze je tvořena pouze okultním typem CNV). Dále existují přechodové či

smíšené formy - **převážně klasická** (obsahuje klasickou i okultní komponentu, klasická tvoří více než 50 % velikosti léze) a **minimálně klasická** CNV (obsahuje klasickou i okultní komponentu, klasická tvoří méně než 50 % velikosti léze a okultní více než 50 %, nebereme v potaz drúzy, atrofii, krvácení apod.). U okultní CNV je neovaskulární proces lokalizován subretinálně (pod pigmentovým listem); klasická membrána vzniká, když neovaskularizace přímo destruuje pigmentový list a prorůstá pod neuroretinu (subneuroretinální lokalizace). Zvláštní jednotku tvoří tzv. **retinální angiomatózní proliferace** (RAP), která se vyznačuje tím, že neovaskulární proces je od počátku intraretinálně uložený, a **polypoidální vaskulopatie chorioidey** (PCV). Fluorescenční angiografie je esenciální metoda pro určení typu CNV, přesné určení okrajů léze a zhodnocení lokalizace nálezu vzhledem k foveole (resp. k centru foveální avaskulární zóny – FAZ) (8).

## 2.2 Juvenilní makulární degenerace – Stargardtova choroba

Stargardtova choroba, nebo také juvenilní makulární degenerace a fundus flavimaculatus, patří mezi nejčastěji se vyskytující hereditární makulární degenerace. Projevuje se v dětském věku, obvykle mezi 7. až 15. rokem života poklesem zrakové ostrosti. Je to oboustranné a pomalu progredující onemocnění. Ve srovnání s očním pozadím je v raných stádiích choroby ztráta centrálního vidění zcela nepřiměřená. Degenerativní změny postihují pigmentový apitel a senzorické fotoreceptory makuly. U malých dětí je oftalmologický nálezn makulárních změn obvykle minimální. Ve výjimečných případech lze kolem 10. roku života sledovat na očním pozadí charakteristické patologické změny. Tyto děti jsou obvykle odeslány s prvotní diagnózou oboustranné amblyopie ke specialistovi ke komplexnímu vyšetření. V případě, že jsou na očním pozadí změny minimální, lze diagnózu prokázat pouze fluoresceinovou angiografií. Součástí vyšetření je perimetrické vyšetření, při kterém lze odhalit centrální defekt, sníženou centrální senzitivitu či relativní skotom v rozsahu 5-10°. U některých nemocných lze sledovat v hlubokých sítnicových vrstvách nebo v retinálním pigmentovém epitelu žlutavě bílé pisciformální ložiska, která se typicky nacházejí od zadního pólu až k ekvátoru. Oblast makuly může mít vzhled tzv. tepeného bronz. Při poškození vrstvy RPE vzniká typická hyperfluorescence makuly, která má pomalu progresivní a symetrický vývoj a kolem 20. až 30. roku života je zraková ostrost snížena

průměrně na hodnotu 6/60 až 3/60, která bývá dlouhodobě neměnná. Později se však během života v některých případech vyskytují rozsáhlé oblasti chorioretinální atrofie.

Tato choroba byla v roce 1909 popsána Stargardtem a tímto vznikl její název. Fundus flavimaculatus byl popsán jako odlišná choroba. Dnes jsou však Stargardtova choroba a fundus flavimaculatus považovány za postižení se společnou etiologií a jsou rozdílné pouze stupněm postižení. Genetická analýza prokázala u některých nemocných vazbu obou jednotek ke stejnému lokusu na krátkém raménku 1. chromozomu. Histopatologická vyšetření prokázala akumulaci lipofuscinu v RPE.

Juvenilní makulární degenerace a fundus flavimaculatus se mohou vyskytovat samostatně, ale i v kombinované formě (6, s. 783-784).

### 3 Osoba se Stargardtovou chorobou a akceptace postižení

Stargardtova choroba postihuje až 60% jedinců v dětském věku. Kombinovaná makulární degenerace a fundus flavimaculatus se vyskytuje zhruba u 35% postižených dětí (6, s. 784). V literatuře můžeme nalézt shodné rozmezí vzniku Stargardtovy choroby. Například jeden ze zahraničních zdrojů uvádí, že Stargardtova choroba má tendenci se poprvé objevit ve věku od 10 do 20 let, i když zhoršení zraku nemusí být patrné až do věku 30 až 40 let (10).

Osoby s touto chorobou, však o ní nerady mluví. Podařilo se mi pro doplnění přehledové části bakalářské práce oslovit dvě osoby, které mi umožnily uskutečnit s nimi rozhovor. Obě osoby jsou dospělého věku, ale choroba u nich propukla v období dospívání. Ani v jednom případě nebyla prokázána dědičnost. Jedná se tedy o získaný typ choroby.

Rozhovor je sestaven pro účely oboru speciální pedagogiky nikoli lékařského. Nejsou při něm použity žádné odborné medicínské pojmy. Oba rozhovory jsou pouze ilustrativním doplňkem obsahu textu.

#### 3.1 Osoba se zrakovým postižením

Člověk, který se narodil se zrakovou vadou, vyrůstal v podnětném prostředí, znal a využíval možnosti kompenzace od dětství, si v období dospívání vybudoval vlastní identitu. Zná tedy své možnosti, ví, kam směřuje a má ustanovený hodnotový systém. U těchto osob v dospělosti nedochází k zásadním změnám a zvrátům (9, s. 55).

Ztráta zraku v dospělosti znamená náročnou životní situaci nejen pro osobu samotnou, ale pro celou jeho rodinu. Ztráta zraku v dospělosti se posuzuje podle stupně, podle formy, neboli typu a jakým způsobem k ní došlo. Nejčastější příčinou jsou v dnešní době narušení sítnice u diabetiků, glaukom, úrazy oka, nádorová onemocnění CNS, různé degenerativní procesy, vrozené a dědičné progredující vady (9, s. 55-56).

Osoba, které bylo diagnostikováno zrakové postižení, prochází určitými obdobími. Tyto stadia jsou podobná také u rodičů a rodin, kterým bylo hned po narození jejich potomka, diagnostikováno zrakové postižení. První období se nazývá **počáteční šok**. Po sdělení nezvratného zrakového postižení dochází k duševnímu otřesu. U jedince může dojít k poklesu



zájmu o společenský život, ke strachu, úzkosti a dochází k celkovému zhroucení psychiky. Druhým obdobím je tzv. reaktivní deprese. Pro tuto fázi je typické hledání viny u druhých, agresivní pocity, vztek na celý svět i na sebe sama. Často bývá obviňován lékařský personál. V některých případech se vyskytují sebevražedné sklony. Aby mohlo dojít k úspěšné rehabilitace, je nutné, aby toto období postupně odeznělo. Období však může trvat i několik týdnů a v tomto případě je namístě psychoterapie. Třetí fáze se nazývá **reorganizace**. Stádium reaktivní deprese, truchlení, obvykle přechází do určitých mezidobí uklidnění, kdy se osoba snaží zmenšit závislost na druhých. Jedinec zjišťuje, že není bezpomocný, jak si prvně myslel, při zjištění diagnózy a dostatečné neinformovanosti a tak se postupně začíná učit sebeobsluhu a základní orientaci. Postupně přechází k procesu celoživotního přizpůsobení (9, s. 57).

### 3.2 Rozhovor s prvním respondentem

Muž ve věku 30 – 35 let.

#### Anamnéza:

- **Pokud můžete, popište svou anamnézu.**

*„Mám Stargardtovu chorobu, kterou mi diagnostikovali v nemocnici v Brně v 21 letech. Dřív jsem nepociťoval potíže. Je to forma makulární degenerace, v mém případě juvenilní. Mám zasaženo centrum zrakové ostrosti a v místech, kde zaostřuji detaily, postupně odumírají světločivné buňky a mám výpadky vidění.“*

- **Jaký je stupeň Vašeho zrakového postižení?**

*„Zrakovou ostrost mám 2/60.“*

- **Do jaké míry máte zachováno centrální vidění?**

*„Centrální vidění mám zachováno minimálně. Obrazy, které vnímám, nejsou kompletní a nejsem schopen rozeznat barvy. Při čtení textu si často domýšlím, jelikož písmena tvarově podobná nejsem schopen přečíst. Nejsem schopen rozeznat míjející osoby ve městě.“*

- **Máte zasaženo také periferní vidění? Pokud ano, popište svými slovy jak?**

*„Ne. Periferní vidění bych dle svého uvážení označil za kvalitnější než u osob intaktních. Pokud se jakýkoli předmět pohybuje, jsem schopen jej velmi dobře periferně rozeznat. Takto jsem schopen zpozorovat pouhý lidský vlas, který se ve větru pohybuje. Naproti tomu se může stát, že předmět velkých rozměrů, který není výrazný a je v prostoru stabilní, mohu lehce přehlédnout.“*

## **Pohled na zrakové postižení (dále jen ZP) z Vašeho úhlu:**

- **Jak se Vám samotnému žije s tímto ZP?**

*„Vzhledem ke své vadě zjišťuji, že se postupně sám izoluji od společnosti. Necítím se dobře v kolektivu cizích lidí a zjišťuji, že si nemám s nimi o čem povídat. Mám pocit, že mi příliš nerozumí.“*

- **Cítíte se vyloučen ze společnosti, či jakkoliv diskriminován od intaktní společnosti vzhledem ke svému ZP?**

*„Ne, necítím se vyloučen. Mou vadu na mě lidé nepoznají.“*

- **Co Vás dále napadá?**

*„Často to řeším tak, že okolí spíše ignoruji, protože abych někoho potkal, tak do něj musím doslova narazit čelem.“ Smích. „Když ale takto do někoho čelem narazím, tak to považuji za pozitivum a většinou se bez problému pustím do konverzace. Každý nový kontakt, považuji za osud a říkám si, že to takto má být a já mám možnost, potkat se s novými lidmi, ale i přáteli. Při navazování kontaktu rozlišuji, zda se jedná o ženu či muže. A doplním, že dceru mám relativně malou a zatím nemám problém jí rozeznat, ale uvědomuji si, že pokud bude mezi dalšími dětmi, bude problém jí rozeznat.“*

## **Rodina a kontakty s dalšími lidmi a okolím:**

- **Jak se Vám žilo v dětství a nyní? Srovnajte tato období.**

*„V dětství jsem neměl žádné větší potíže. Nosil jsem brýle, ale nepůsobily mi žádné komplikace. Nemohu srovnat tato dvě období, ale nyní mám bohužel v osobním životě spoustu překážek.“*

- **Pomáhali Vám rodiče? Jak?**

*„Nepotřeboval jsem v dětství žádnou speciální péči. Rodiče mi pomáhali úplně stejně jako rodiče dětem intaktním.“*

- **Jak k Vám přistupovali spolužáci ve škole?**

*„Kontakty se spolužáky jsem udržoval bez potíží, stejně tak, jako moji spolužáci.“*

- **Jak k Vám přistupovali kamarádi v dětství?**

*„Přistupovali ke mně tak jako k ostatním dětem. I přesto, že jsem měl optickou korekci, nikdo mě z kolektivu neodstrkoval.“*

- **Máte ve svém okolí osoby, které Vás v současnosti podporují a pomáhají Vám?  
Pokud ano, jak Vám jsou nápomocní?**

*„Žiji s přítelkyní, se kterou mám malou dceru a přítelkyně je tou, která mi pomáhá. Nejvíce nápomocná je mi při zadávání plateb, vypisování dokumentů, čtení dopisů apod. Snažím se ale, pokud to jde, být co nejvíce soběstačný.“*

## **Partnerský život:**

- **Jak navazujete kontakty s opačným pohlavím? Je v tomto případě Vaše ZP překážkou?**

*„Se svou přítelkyní jsem několik let a dokonale mě zná. Nemám v plánu si hledat jinou partnerku.“ Smích. „V mém případě je totiž velká nevýhoda v tom, že mi při navazování nových kontaktů, chybí oční kontakt.“*

- **Jak se Vám žije v manželství? Jak Vám pomáhá Vaše žena?**

*„Mám svou zkušenost, kdy vím, že partnerka po čase přestala vnímat, že mám oční vadu a tak se stává, že mě upozorňuje na moje odložené svršky na více místech. Samozřejmě to nedělám schválně, ale v danou chvíli si to neuvědomím. Partnerka je ale tolerantní a i přes ono napomenutí, si mou vadu uvědomuje. Např. když spolu občas zajdeme do restaurace a já ji poprosím, ochotně mi přečte jídelní lístek. Ale protože jsem rád soběstačný, položím si sám sobě otázku, na co mám chuť a to si pak u číšníka objednáám.“*

- **Vím, že máte dítě, jste schopen plnit veškeré rodičovské povinnosti?**

*„Zvládám činnosti kolem dítěte zatím bez větších obtíží. Jsem schopen ji bez pomoci přebalit a také ji nakrmit. Nepociťuji momentálně žádné omezení.“*

- **Co Vás dále napadá?**

*„Život partnerů, kdy jeden z nich má Stargardtovu chorobu není pro intaktního partnera vůbec jednoduchý. Jak už jsem zmínil svou negativní vlastnost odkládání svršků, tak je toho samozřejmě více, co partnerce vadí. Nevidím a nevnímám nepořádek, dokud o něj, takříkajíc nezakopnu. Což pro ni není lehké, ale už jsme na sebe zvyklí a respektuje to. Pokud by ale kdokoli jiný, trpící touto chorobou, žil s partnerem, který by nedokázal respektovat tyto negativní vlastnosti, nemůže vztah dvou lidí fungovat. Je potřeba velká dávka tolerance a trpělivosti.“*

## **Sebeobsluha:**

- **Jak zvládáte každodenní činnosti a běh domácnosti – např. hygienu, vaření, uklízení, praní, a podobně?**

*„Hygienu zvládám dobře. Je to spíše naučená činnost, kterou zvládám bez problému i s mým handicapem. Co se vaření týče, tak občas vařím. Nemám však rád šero, takže potřebuji k této aktivitě dostatek světla.“*

- **Při nakupování, jak rozpoznáváte mince?**

*„Jsem důvěřivý a tak při platbě v hotovosti, věřím prodávajícímu, že mi vrátil správně. Nejčastěji dávám papírovou bankovku a vrácené peníze příliš nekontroluji. Dělá mi problém rozlišit korunové a dvoukorunové mince. Další zatím rozeznávám bez problému“*

- **Platíte hotově, či kartou?**

*„Platím hotově i kartou. Mince rozeznávám s menšími obtížemi, ale i přesto se platbě v hotovosti nevyhýbám. Při platbě kartou zvládnou zadat PIN při placení.“*

- **Jak se orientujete v obchodě? Potřebujete průvodce?**

*„Když nakupuji sám, tak nejraději tam, kde to znám. V obchodních domech, či supermarketech, kde to neznám, chodím raději nakupovat s přítelkyní. Když jdu nakupovat sám do neznámého obchodu, musím si jej projít v klidu a zjistit, kde co je kolik co stojí. V tomto případě nespěchám a dávám si načas.“*

- **Máte naučenou trasu do konkrétního obchodu, nebo raději využijete průvodce?**

*„Chodím pravidelně nakupovat do stejných obchodů, takže trasu znám, Pokud bych šel do jiného obchodu, tak jsem rád, když mě doprovodí přítelkyně. Je to pro mě jistější, když mohu jít s ní, nebo i s někým z rodiny.“*

- **Nakupujete i z domu?**

*„Ano nakupuji i z domu, ale ne často. Nejsem ten typ člověka, který by pravidelně seděl u počítače a tak, pokud chci něco koupit z internetu, tak to jsou to cíleně hledané produkty.“*

- **Co Vás dále napadá?**

*„Co se týče sebeobsluhy, mám velké omezení ve spoustě činnostech. Např. nezvládnou si navléct nit a přišít knoflík, Dále pak, pokud jsou někde malé části, jako jsou šroubky, hřebíčky apod., mi činí velké potíže. Takže tyto manuální práce bohužel bez pomoci nezvládnou.“*

## **Kompenzační činitelé a zbytky zraku:**

- **Jak jste schopen využívat zrak, zbytky zraku?**

*„Vzhledem k tomu, že mám zachováno periferní vidění, tak se snažím nejvíce vnímat okolí periferně.“*

- **Jak využíváte další smysly?**

*„Nejvíce využívám čich a chuť. Při požívání potravin jsou to pro mě nejdůležitější smysly. Nepoznám např. zkažený jogurt, a pokud je špatný, poznám až, podle jiné vůně a také špatné chuti. Mám hodně rád kyselici, na té si opravdu pochutnám. Ale sním i jiná jídla.“*

## **Vzdělání:**

- **Jaké byly Vaše zkušenosti ze ZŠ a později ze SŠ, případně VŠ?**

*„Na základní škole se neudálo nic zásadního a tak nemohu posoudit toto období. Na střední škole jsem sice začal pociťovat zrakové potíže a bylo jasné, že jen optická korekce, kterou jsem měl od základní školy, nebude dostačující, ale spíše vznikaly potíže s učením tím, protože mě studium příliš nebavilo. Moje zrakové postižení nebylo tím stěžejním, proč mi studium nešlo. Po studiu na střední škole jsem o pokračování studia na vysoké škole neuvažoval.“*

- **Vycházela Vám škola vstříc v rámci ZP?**

*„V té době jsem nepotřeboval žádnou úlevu při studiu.“*

- **Využíval jste už v té době kompenzační pomůcky, např. lupy?**

*„Ne, v té době jsem neměl žádné lupy, jen brýle, ale na základní škole jsem je ne vždy nosil do školy. Přišlo mi to zbytečné.“*

- **Využíval jste služeb asistence, např. předčitatelské či průvodcovské služby?**

*„Ne.“*

- **Nechával jste si upravovat texty, např. zvětšováním, digitalizací, apod?**

*„V té době ne. Až pak pro práci“*

- **Jaké je Vaše nynější zaměstnání? Pracujete, nebo pobíráte invalidní důchod?**

*„Pobírám invalidní důchod, ale chodím i do práce. Pracuji rukama, tam kde mě je potřeba.“*

### **Volno časové aktivity:**

- **Navštěvoval jste nějaké kroužky, či kurzy?**

*„Ne.“*

- **Nyní navštěvujete nějaké kroužky, či kurzy?**

*„Ne. Vím, že by mě bavil zpět a tanec, ale momentálně nenavštěvuji žádné kroužky.“*

- **Věnujete se v současnosti nějakému sebevzdělávání?**

*„Doma, když mám chuť, tak se snažím zdokonalit při práci na počítači. Ale, jak už jsem zmínil, nejsem žádný počítačový nadšenec, který by u něj trávil hodiny času a chatoval, to ne. Spíše se snažím zdokonalit v potřebných funkcích pro ovládání.“*

- **Jak nejraději trávíte volný čas?**

*„Rádi si s přítelkyní pustíme hezký film, takže volný čas velmi rád trávím sledováním filmů. A rádi i cestujeme, takže jsem rád, když si s rodinou vyjedeme na výlet, či dovolenou.“*

- **Jaké máte koníčky? Jste schopen provozovat nějaké koníčky naplno jako osoby intaktní, např. cestování, cyklistika, hry, sporty, tanec, čtení, apod?**

*„Cestuji rád, ale to je tak jediný koníček, který provozuji. Také cyklistiku bych zvládl, ale pro mě je teď prvotním koníčkem rodina a s tou jsem nejraději.“*

- **Co se týče medií, sledujete TV?**

*„Televizi nemáme a tak jí nesleduji. Ale, jak už zmínil, rád se dívám s přítelkyní na filmy a ty sledujeme na počítač.“*

- **Pracujete na PC? Využíváte internet, či nějaké sociální sítě?**

*„Ano, na počítači pracuji. Když mohu, sleduji pokroky ve vědě, zda se daří odstranit, či zmírnit mé zrakové postižení. Mám na počítači zvětšovací program, takže nemám žádný problém při práci na něm.“*

### **Podpora a kompenzační pomůcky:**

- **Využíváte služeb Tyflocentra, Tyfloservisu, či SONS, aj?**

*„Ano, Pokud potřebuji, tak chodím do Tyfloservisu.“*

- **Využíváte služeb Úřadu práce pro vyřízení různých pomůcek, jako jsou např. – teploměr, orientační pomůcka pro autobusy, pomůcka pro určení světla a tmy v místnosti, aj?**

*„Ne.“*

- **V rámci sociálních služeb, čerpáte nějaké příspěvky, služby, důchod?**

*„Mám příspěvek na mobilitu. Další služby nevyužívám. Za příspěvek na mobilitu jsem rád, protože i po psychické stránce je dobře, že tímto mohu navýšit rodinný rozpočet.“*

### **Závěr:**

- **Co Vás ještě dále napadá? Je něco, co byste ještě chtěl dodat?**

*„Hodně mě zajímá indické lékařství s názvem Ajurvéda. Zde se dozvídám spoustu novinek a pokroků, které umí indická medicína, a zjišťuji, že spoustu převratných novinek nezná ani západní medicína. Věřím, že pokud někdy někdo dokáže mé zrakové postižení vyléčit, tak je to právě indické lékařství.“*

## **3.3 Rozhovoru s druhým respondentem**

Žena ve věku 25 – 30 let.

### **Anamnéza:**

- **Pokud můžete, popište svou anamnézu.**



*„Ve 22 letech mi v nemocnici v Brně diagnostikovali lékaři Stargardtovu chorobu, neboli juvenilní makulární degeneraci. Což znamená, že mi na sítnici postupně odumírají buňky, které umožňují přenos sledovaného objektu dále do mozku. Na sítnici, v místě, kde je nejostřejší vidění, mi postupně odumírají buňky a ty způsobují výpadky vidění. Před 4 lety, mi byl ještě k tomu diagnostikován v nemocnici v Olomouci glaukom, který mi zhoršuje periferní vidění.“*

- **Jaký je stupeň Vašeho zrakového postižení?**

*„Mám zrakovou ostrost 3/60.“*

- **Do jaké míry máte zachováno centrální vidění?**

*„Zvládnou rozlišit syté barvy, ale ne detaily. Od jednoho metru obličeje nerozeznám a vidím pouze rozmazanou siluetu postavy- Nepřečtu žádné informační tabule a to, co intaktní osoby vidí ostře, mám já vše rozmazané, jak do dálky, tak do blízky. Čtení textu mi dělá velké potíže, protože se písmena jakoby vlní a tak slovo nevidím často správně a hodně si v tomto případě domýšlím. Při větší zrakové zátěži nemohu číst, protože se mi písmena ztrácí.“*

- **Máte zasaženo také periferní vidění? Pokud ano, popište svými slovy jak?**

*„Vzhledem k tomu, že mám glaukom (zelený zákal), mám tedy zasaženo i periferní vidění, ale periferně vidím ostřeji než centrálně a proto dokáži zachytit mnohem lépe pohyb při periferním vidění, než centrálním vidění.“*

## **Pohled na ZP z Vašeho úhlu:**

- **Jak se Vám samotné žije s tímto ZP?**

*„Život se Stargardtovou chorobou není vůbec jednoduchý. Oční vadu na mě nikdo nepozná a tak narážím na spoustu překážek. Lidé bývají na mě velmi nevrlí, když se ptám při nákupu, co je to za potravinu. Nezvládnou číst knihy, jako intaktní osoby. Nerada chodím do společnosti, kde je mnoho lidí. Nerozeznám obličeje a tak nevím, kdo kde je, pokud daná osoba nepromluví. Snažím se rozpoznávat rodinu a přátele podle hlasu.“*

- **Cítíte se vyloučena ze společnosti, či jakkoliv diskriminována od intaktní společnosti vzhledem ke svému ZP?**

*„Vyloučena se necítím, ale izoluji se spíše sama. Necítím se dobře ve společnosti mnoha lidí. Diskriminovaná se necítím, protože oční vada není na mě znát a tak to nikdo z cizích lidí nepozná. Vědí to pouze moji nejbližší a kolegové v práci.“*

- **Co Vás dále napadá?**

*„Mám malé dítě, a když pro něj jdu do školy do družiny, tak mám velký problém ho v kolektivu najít. Ve městě nerozeznám osoby, které mím, a je to velmi nepříjemné, když nevím, kdo mě zdraví. Nepoznám sousedy a ani kolegy z práce a tak se pak dozvídám, že říkají, že jsem namyšlená. Bohužel ale oni nevědí o mé vadě a já to cizím lidem nemám potřebu vysvětlovat. Proto se pak raději izoluji od okolního světa.“*

## **Rodina a kontakty s dalšími lidmi a okolím:**

- **Jak se Vám žilo v dětství a nyní? Srovnajte tato období.**

*„V dětství jsem neměla žádné větší potíže. Již od dětství jsem měla brýle, ale občas jsem je nenosila. Myslela jsem si v té době, že to není nutné. Zkrátka jsem vzdorovala jako spousta dětí, kterým je předepsána korekce.“*

- **Pomáhali Vám rodiče? Jak?**

*„Ne nijak zvlášť. Starali se úplně běžně, jako všichni ostatní rodiče.“*

- **Jak k Vám přistupovali spolužáci ve škole?**

*„Bez problému. Centrální vidění s korekcí bylo v pořádku a nijak jsem nevyčnívala z kolektivu.“*

- **Jak k Vám přistupovali kamarádi v dětství?**

*„Také bez problému. V dětství jsem měla své kamarádky, se kterými jsme dělaly všechny dětské hry a i přes nošení brýlí, jsem se necítila nijak ostrčená.“*

- **Máte ve svém okolí osoby, které Vás v současnosti podporují a pomáhají Vám?  
Pokud ano, jak Vám jsou nápomocní?**

*„Nejvíce mi pomáhá manžel. Pomáhá mi při nákupu a také doma mi kontroluje expirace potravin. Bohužel expirace na potravinách vůbec nepřečtu.“*

## **Partnerský život:**

- **Jak navazujete kontakty s opačným pohlavím? Je v tomto případě Vaše ZP překážkou?**

*„Nenavazuji kontakty s opačným pohlavím. Mám svou rodinu a tak to nepotřebuji. Ale pokud bych musela navazovat kontakt s opačným pohlavím, bylo by to těžké. Chybí oční kontakt a tak se mohu soustředit pouze na hlas a vůni. Na vzdálenost větší než jeden metr nerozeznám barvu očí a ani barvu vlasů. Tato překážka je totožná i při navazování kontaktů se stejným pohlavím.“*

- **Jak se Vám žije v manželství? Jak Vám pomáhá Váš muž?**

*„Manžel o mé oční vadě ví. Ví, jaké omezení moje vada představuje a velmi mi pomáhá. Je spousta věcí, které se snažím zvládat sama, ale pak je spousta drobných prací, které sama nezvládnu.“*

- **Vím, že máte dítě, jste schopna plnit veškeré rodičovské povinnosti?**

*„Jsou činnosti, které bohužel sama nezvládnu. Když se syn učil psát v první třídě a psal tužkou, tak jsem nemohla jeho úkoly zkontrolovat. Text zvládnu přečíst pouze při dostatečném osvětlení a jen tehdy, pokud je psáno zvětšeným výrazným písmem. Ostatní povinnosti, jako péče o dítě zvládám.“*

- **Co Vás dále napadá?**

*„Manžel má spoustu přátel a rád je navštěvuje. Já se bohužel izoluji a manžel tak navštěvuje své známé sám. Chodím s ním velmi zřídka. Vím, že to nemá se mnou manžel jednoduché a vážím si veškeré jeho pomoci.“*

## Sebeobsluha:

- **Jak zvládáte každodenní činnosti a běh domácnosti – např. hygienu, vaření, uklízení, praní, a podobně?**

*„Hygienu zvládám bez problémů. Hygienické potřeby mám na jednom místě a nikdo mi je nesmí přesouvat. Vaření zvládám také sama. Mám vše na svém místě a kuchyňskou váhu mám digitální, na které jsou velké číslice. Uklízení a praní také zvládám úplně sama.“*

- **Při nakupování, jak rozpoznáváte mince?**

*„S mincemi mám velké potíže. Musím je manuálně rozpoznávat. Mám peněženku pro zrakově postižené a mince si do ní třídím.“*

- **Platíte hotově, či kartou?**

*„Platbě v hotovosti se vyhýbám. Využívám nejčastěji platbu kartou.“*

- **Jak se orientujete v obchodě? Potřebujete průvodce?**

*„Ne, průvodce nepotřebuji. Chodím nakupovat do stejných marketů, kde to znám a pokud jsem nucena navštívit obchod, který neznám, tak většinou poprosím prodávající, aby mi řekla, kde určitou věc najdu.“*

- **Máte naučenou trasu do konkrétního obchodu, nebo raději využijete průvodce?**

*„Mám naučené veškeré trasy, nejen do obchodů, ale i k lékařům, na nádraží, takže průvodce nepotřebuji. Ale pokud bych byla v neznámém městě, tak bych ocenila průvodcovské služby.“*

- **Nakupujete i z domu?**

*„Ano, velmi často nekupuji přes internet.“*

- **Co Vás dále napadá?**

*„Nejraději nakupuji ve velkých supermarketech. Je tam veškerý sortiment a nemusím při nákupu spěchat. Manžel jezdívá se mnou a je mi nápomocný, když něco nemohu najít. Doma*

*mi vždy pravidelně kontroluje pečivo, zda není plesnivé. Já to většinou nevidím a jen ho poznám podle typického zápachu. Nejednou jsem takto potraviny dala do úst a poznala, až podle chuti, že je jídlo zkažené. Dále pak nezvládnou jemnou práci, jako je zatlouci hřebík, našroubovat šroubek. Nedokážu zašívát“*

## **Kompenzační činitelé a zbytky zraku:**

- **Jak jste schopen využívat zrak, zbytky zraku?**

*„Zvládnou čist pouze zvětšený text v černotisku. A přesto, že mám glaukom a zasažené mám také periferní vidění, tak periferně zvládnou zaostřit pohyb lépe než centrálním viděním. Zvládnou pracovat na počítači, ale na něm mám vše zvětšené. I přes oční vadu, se snažím, co nejvíce informací přijmout zrakem.“*

- **Jak využíváte další smysly?**

*„Využívám nejvíce čich a chuť. Hmat a sluch také, ale tyto smysly nemám tak rozvinuté, jako čich a chuť.“*

## **Vzdělání:**

- **Jaké byly Vaše zkušenosti ze ZŠ a později ze SŠ, případně VŠ?**

*„Na základní škole jsem nepotřebovala žádné úlevy. Na střední škole jsem pociťovala potíže se zostrůváním při sezení v poslední lavici a tak jsem často udělala při opisování z tabule chybu. Na vysoké škole jsem musela sedět v předních lavicích, přesto byl můj zrak již natolik zhoršený, že jsem nedokázala text přečíst.“*

- **Vycházela Vám škola vstříc v rámci ZP?**

*„Ano, na vysoké škole. Měla jsem zvětšené texty a prodloužený čas při zkouškách.“*

- **Využívala jste už v té době kompenzační pomůcky, např. lupy?**

*„Ano. Mám lupu od počátku zjištění oční vady.“*

- **Využívala jste služeb asistence, např. předčitatelské či průvodcovské služby?**

*„Využívala jsem asistenční služby při přednáškách na vysoké škole pro zápisy z prezentací. Předčítání jsem využívala doma, kdy mi chodila číst moje sestra, abych se mohla připravit na zkoušky.“*

- **Nechávala jste si upravovat texty, např. zvětšováním, digitalizací, apod?**

*„Ano, nechávala jsem si zvětšovat texty na písemné zkoušky a také jsem si nechávala digitalizovat knihy, které jsem potřebovala ke studiu.“*

- **Jaké je Vaše nynější zaměstnání? Pracujete, nebo pobíráte invalidní důchod?**

*„Nepobírám invalidní důchod. Pracuji na plný úvazek ve strojírenském průmyslu. Na invalidní důchod mám nárok, ale já jej zatím odmítám, protože pokud to jde, chci pracovat.“*

## **Volno časové aktivity:**

- **Navštěvovala jste nějaké kroužky, či kurzy?**

*„Ano, dříve jsem navštěvovala taneční kroužek.“*

- **Nyní navštěvujete nějaké kroužky, či kurzy?**

*„Ne, nyní už ne.“*

- **Věnujete se v současnosti nějakému sebevzdělávání?**

*„Jen doma na počítači. Snažím se zdokonalit při práci na PC, tak abych mohla využívat veškeré novinky, které jsou dostupné.“*

- **Jak nejraději trávíte volný čas?**

*„S rodinou moc volného času nemám, ale pokud to jde, tak jen odpočívám. Nejraději si pustím hudbu a zavřu při tom oči.“*

- **Jaké máte koníčky? Jste schopen provozovat nějaké koníčky naplno jako osoby intaktní, např. cestování, cyklistika, hry, sporty, tanec, čtení, apod?**

*„Na kole se snažím stále jezdit, i když je to dle lékařů pro mě velmi nebezpečné. Ale to je při Stargardtové chorobě i samotná chůze. A také velmi ráda cestuji. Mám zasažený zrak, ale ne sluch a tak mohu bez problémů navštěvovat památky, které mají k dispozici průvodcovské služby.“*

- **Co se týče medií, sledujete TV?**

*„Ano, televizi sleduji, ale s omezením. Maximálně se podívám na pěkný film, ale jinak televizi příliš nesleduji. Mám ji často jen jako kulisu při práci.“*

- **Pracujete na PC? Využíváte internet, či nějaké sociální sítě?**

*„Ano, pracuji a využívám internet pro účely zjišťování novinek, zpráv apod. Sociální služby využívám minimálně.“*

## **Podpora a kompenzační pomůcky:**

- **Využíváte služeb Tyflocentra, Tyfloservisu, či SONS, aj?**

*„Ano, využívám služby Tyfloservisu, kde nakupuji pomůcky pro domácnost. Např. nálevku, hlásič hladiny vody, peněženku apod.“*

- **Využíváte služeb Úřadu práce pro vyřízení různých pomůcek, jako jsou např. – teploměr, orientační pomůcka pro autobusy, pomůcka pro určení světla a tmy v místnosti, aj?**

*„Ne, zatím jsem si pomůcky platila ze svých financí.“*

- **V rámci sociálních služeb, čerpáte nějaké příspěvky, služby, důchod?**

*„Ne, nečerpám.“*

## **Závěr:**

**Co Vás ještě dále napadá? Je něco, co byste ještě chtěl dodat?**

*„Není jednoduché žít s touto oční vadou, ale stále si dokážu užívat života. Dokonce bych řekla, že mnohem více, než intaktní osoby. Když ráno vstanu a vidím svítit slunce, je to to nejvzácnější, co v tu chvíli mám. Řeknu si totiž, že stále vidím, i když s omezením, ale vidím. Mohu vidět svého syna růst, a kdybych přišla o tuto radost v životě, byl by mnohem více těžší.“*



## Závěr

Stargardtova choroba je zrakové postižení, které jedince nesmírně omezuje při jejich denních činnostech. V obou případech mají respondenti zachovány zbytky zraku, přesto se museli během života vyrovnat s postupným zhoršováním zraku. Zdravotní stav se u nich může neočekávaně zhoršit. Ale může zůstat několik let i takto stejný.

Každopádně je nutné, aby okolí přijalo tyto osoby i s touto oční vadou a nesnažili se jim řídit jejich život. Tito jedinci dokáží spoustu činností i bez pomoci druhých. Ale neznamená to, že pomoc nepotřebují. Ani jeden z jedinců v rámci rozhovoru nevyužívá chůzi s bílou holí. Tímto jednáním osoba ohrožuje sama sebe. Často mají tyto jedinci z bílé hole strach. Snad z důvodu určitého označení, nálepky. Myslím si, že by mohl existovat například jen pásek, či odznak, který by nebyl příliš výrazný a přesto by ostatní lidé, tyto osoby zaregistrovali a v případě potřeby, by jim byli nápomocní.

Přijít o zrak, ať už v rámci vady, či úrazu, není lehké a jedinci nezbývá nic jiného, než tuto skutečnost přijmout a dokázat si užívat plnohodnotného života i se zrakovým postižením. Někteří jedinci si vystačí sami. Jiní potřebují pomoc, ať už při sebeobsluze, nebo při vzdělávání a dalších aktivitách.

Snahou předložené bakalářské práce bylo nejen zpracování teoretické části k tématu, ale také vzhled do konkrétních výpovědí osob s určitým typem makulární degenerace. Text může pomoci veřejnosti i osobám s danou oční vadou.

## Bibliografie

1. SYNEK, Svatopluk a Šárka SKORKOVSKÁ. *Fyziologie oka a vidění*. 2. dopl. a přepracované vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-3992-2.
2. HORNOVÁ, Jana. *Oční propedeutika*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-7190-8.
3. BENEŠOVÁ, Marika a kol. *Odmaturuj z biologie*. Vyd. 2. Brno: DIDAKTIS, 2013. ISBN 978-80-7358-231-9.
4. NEALE, Kirsty. *Human Body*. Překlad: DOSTÁLOVÁ, Zdena. *Lidské tělo*. Dobřejovice: Rebo Productions CZ, 2011. ISBN 978-80-255-0454-3.
5. TROTMAN, Clare. *Your Body*. Překlad: DEMLOVÁ, Markéta. *Naše tělo*. Bratislava: Vydavateľstvo Príroda, 2006. ISBN 80-07-01210-9.
6. KUCHYŇKA, Pavel a kol. *Oční lékařství*. Vyd. 2. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5079-8.
7. KOLÁŘ, Petr a kol. *Věkem podmíněná makulární degenerace*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2605-2.
8. ERNEST, Jan, Libor HEJSEK, Pavel NĚMEC a Leoš REJMONT. *Makulární degenerace (Trendy v léčbě věkem podmíněné makulární degenerace)*. Praha: Nakladatelství Mladá Fronta, 2010. ISBN 978-80-204-2363-4.
9. KIMPLOVÁ, Tereza a Marta KOLAŘÍKOVÁ. *Jak žít s těžkým zrakovým postižením? Souhrn (nejen) psychologické problematiky*. Praha: TRITON, 2014. ISBN 978-80-738-831-3.
10. *Stargardt's disease (fundus flavimaculatus)*. Macular Disease Foundation Australia. Sydney NSW 2000, 2015, 2015 (July).
11. RICHMAN, Elaine A. *Geographic Atrophy: The Advanced Form of Dry AMD: What is geographic atrophy? What treatments are coming?*. LLC Baltimore.
12. KOLÍN, Jan a kol. *Oftalmologie praktického lékaře*. Praha: Karolinum, 1994. ISBN 80-7066-861-X.

## Seznam obrázků

| Název obrázku                                                       | Strana č. |
|---------------------------------------------------------------------|-----------|
| Obrázek č. 1 Schématický řez okem (2, s. 21)                        | .....8    |
| Obrázek č. 2 Anatomie rohovky (1, s. 13)                            | .....11   |
| Obrázek č. 3 Stavba sítnice (1, s. 23)                              | .....13   |
| Obrázek č. 4 Uspořádání axonů gangliových buněk sítnice (2, s. 34)  | .....15   |
| Obrázek č. 5 Schéma očního pozadí (2, s. 34)                        | .....15   |
| Obrázek č. 6 Oční pozadí (1, s. 99)                                 | .....15   |
| Obrázek č. 7 Atrozie makuly s okolními jizvami (8, s. 41)           | .....19   |
| Obrázek č. 8 Suchá forma VPMD - tvrdé drúzy (7, s. 60)              | .....21   |
| Obrázek č. 9 Suchá forma VPMD - měkké drúzy (7, s. 60)              | .....21   |
| Obrázek č. 10 Suchá forma VPMD - geografická atrofie RPE (7, s. 61) | .....22   |

## **Seznam příloh**

Příloha 1: Polostrukturovaný rozhovor

Příloha 2: Informovaný souhlas účastníků výzkumu

## Příloha 1: Polostrukturovaný rozhovor

Bartošková Dagmar

### Úvod:

Tento rozhovor je součástí bakalářské práce na téma - Životní etapy jedince se Stargardtovou chorobou ve speciálněpedagogickém pojetí. Cílem tohoto rozhovoru je získat od respondenta odpovědi na dané otázky uvedené níže a zjistit jakým způsobem se jemu samotnému žije s tímto typem VPMD a do jaké míry mu zasahuje do osobního života.

Vzhledem k tomu, že tento typ VPMD není příliš známý a pro veřejnost je spíše velkou neznámou, bude tento rozhovor také přínosem i pro osoby intaktní.

Rozhovor se uskuteční pouze s Vaším souhlasem, a jelikož bych si daný rozhovor chtěla pro pozdější zpracování zaznamenat i na diktafon, uskuteční se pouze, pokud budete souhlasit se zvukový záznamem. Veškeré údaje, které by Vás mohly identifikovat, budou odstraněny a nebudou nikde použity, ani zveřejněny.

### Vlastní otázky rozhovoru:

#### Anamnéza:

- Pokud můžete, popište svou anamnézu.
- Jaký je stupeň Vašeho zrakového postižení?
- Do jaké míry máte zachováno centrální vidění?
- Máte zasaženo také periferní vidění? Pokud ano, popište svými slovy jak?

#### Pohled na ZP z Vašeho úhlu:

- Jak se Vám samotnému/samotné žije s tímto ZP?
- Cítíte se vyloučen/a ze společnosti, či jakkoliv diskriminován/a od intaktní společnosti vzhledem ke svému ZP?
- Co Vás dále napadá?

## **Rodina a kontakty s dalšími lidmi a okolím:**

- Jak se Vám žilo v dětství a nyní? Srovnajte tato období.
- Pomáhali Vám rodiče? Jak?
- Jak k Vám přistupovali spolužáci ve škole?
- Jak k Vám přistupovali kamarádi v dětství?
- Máte ve svém okolí osoby, které Vás v současnosti podporují a pomáhají Vám? Pokud ano, jak Vám jsou nápomocni?

## **Partnerský život:**

- Jak navazujete kontakty s opačným pohlavím? Je v tomto případě Vaše ZP překážkou?
- Jak se Vám žije v manželství? Jak Vám pomáhá Vaše žena/Váš muž?
- Víím, že máte dítě, jste schopen/a plnit veškeré rodičovské povinnosti?
- Co Vás dále napadá?

## **Sebeobsluha:**

- Jak zvládáte každodenní činnosti a běh domácnosti – např. hygienu, vaření, uklízení, praní, a podobně?
- Při nakupování, jak rozpoznáváte mince?
- Platíte hotově, či kartou?
- Jak se orientujete v obchodě? Potřebujete průvodce?
- Máte naučenou trasu do konkrétního obchodu, nebo raději využijete průvodce?
- Nakupujete i z domu?
- Co Vás dále napadá?

## **Kompenzační činitelé a zbytky zraku:**

- Jak jste schopen/a využívat zrak, zbytky zraku?
- Jak využíváte další smysly?

## **Vzdělání:**

- Jaké byly Vaše zkušenosti ze ZŠ a později ze SŠ, případně VŠ?
- Vycházela Vám škola vstříc v rámci ZP?
- Využíval/a jste už v té době kompenzační pomůcky, např. lupy?
- Využíval/a jste služeb asistence, např. předčitatelské či průvodcovské služby?
- Nechával/a jste si upravovat texty, např. zvětšováním, digitalizací, apod?
- Jaké je Vaše nynější zaměstnání? Pracujete, nebo pobíráte invalidní důchod?

## **Volno časové aktivity:**

- Navštěvoval/a jste nějaké kroužky, či kurzy?
- Nyní navštěvujete nějaké kroužky, či kurzy?
- Věnujete se v současnosti nějakému sebevzdělávání?
- Jak nejraději trávíte volný čas?
- Jaké máte koníčky? Jste schopen/a provozovat nějaké koníčky napln jako osoby intaktní, např. cestování, cyklistika, hry, sporty, tanec, čtení, apod?
- Co se týče medií, sledujete TV?
- Pracujete na PC? Využíváte internet, či nějaké sociální sítě?

## **Podpora a kompenzační pomůcky:**

- Využíváte služeb Tyflocentra, Tyfloservisu, či SONS, aj?
- Využíváte služeb Úřadu práce pro vyřízení různých pomůcek, jako jsou např. – teploměr, orientační pomůcka pro autobusy, pomůcka pro určení světla a tmy v místnosti, aj?
- V rámci sociálních služeb, čerpáte nějaké příspěvky, služby, důchod?

## **Závěr:**

Co Vás ještě dále napadá? Je něco, co byste ještě chtěl/a dodat?

## **Poděkování**

Pokud budete mít zájem, ráda Vám dám svou bakalářskou práci k nahlédnutí.



## Příloha 2: Informovaný souhlas účastníků výzkumu

Informovaný souhlas týkající se bakalářské práce na téma: „Životní etapy jedince se Stargardtovou chorobou ve speciálněpedagogickém pojetí.

Žádám Vás o souhlas s poskytováním výzkumného materiálu pro výzkumný projekt ve formě audio nahrávky rozhovoru.

Vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky je náležitá pozornost věnována etickým otázkám a zajištění bezpečí informantů.

Důraz je kladen na:

- Anonymitu informantů – v přepisech rozhovorů budou odstraněny (i potenciálně) identifikující údaje.
- Mlčenlivost výzkumnice ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s tím, že s výzkumným materiálem budu pracovat výhradně já).
- Po přepsání rozhovorů dojde k autorizaci textu – budete mít možnost vyjádřit se k uvedeným údajům a upravit je.
- Jako informant máte právo kdykoli odstoupit od výzkumné aktivity.

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší účastí ve výzkumu.

Dagmar Bartošková

Podpis:

.....

Podle zákona č. 101/2000 sbírky o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů uděluji souhlas s účastí v uvedeném výzkumném projektu a s poskytnutím výzkumného materiálu.

V ..... dne ..... Podpis:.....

## ANOTACE

|                          |                                     |
|--------------------------|-------------------------------------|
| <b>Jméno a příjmení:</b> | Dagmar Bartošková                   |
| <b>Katedra:</b>          | Ústav speciálněpedagogických studií |
| <b>Vedoucí práce:</b>    | Mgr. Hana Karunová, Ph.D.           |
| <b>Rok obhajoby:</b>     | 2018                                |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Název práce:</b>          | Životní etapy jedince se Stargardtovou chorobou ve speciálněpedagogickém pojetí                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Název v angličtině:</b>   | Life stages of individuals suffering from Stargardt disease observed by educators focusing on special education studies.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Anotace práce:</b>        | Bakalářská práce je zaměřená na typ makulární degenerace s názvem Stargardtova choroba, která není pro intaktní společnost příliš známá. Teoretická část se zabývá anatomii zrakového aparátu a následně rozdělením makulární degenerace na věkem podmíněnou makulární degeneraci a juvenilní makulární degeneraci. Uvedeny jsou také formy VPDM. Praktická část popisuje konkrétní případy žití se Stargardtovou chorobou pomocí uskutečněných rozhovorů s jedinci trpící tímto zrakovým postižením a jejich pohled v rámci edukace a integrace. |
| <b>Klíčová slova:</b>        | Zrak, zrakové postižení, makulární degenerace, věkem podmíněná makulární degenerace (VPMD), Stargardtova choroba.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Anotace v angličtině:</b> | This bachelor thesis focuses on a type of macular degeneration called Stargardt disease, which is not well-known among the population intact. The theoretical part deals with the anatomy of the visual apparatus. Then the degeneration is studied as a juvenile macular dystrophy and as an age-related macular                                                                                                                                                                                                                                 |

|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                    | degeneration with its forms examined. The practical part of the thesis describes specific lives of people with the Stargardt disease. Moreover, by the interviews conducted with these people, their view on the education and integration is described. |
| <b>Klíčová slova v angličtině:</b> | Eyesight, vision disorder, macular degeneration, age-related macular degeneration (AMD), Stargardt disease.                                                                                                                                              |
| <b>Přílohy vázané v práci:</b>     | 2                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Rozsah práce:</b>               | 44 stran                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Jazyk práce:</b>                | Český jazyk                                                                                                                                                                                                                                              |