



RAZISKOVALNA NALOGA

Vpliv barvne slepote na kvaliteto življenja

Avtor: Luka Miličič Eržen

Mentorica: prof. mag. Anja Valentinitsch-Harrich

Celovec, 21. januar 2021

Zahvala

Na tem mestu bi se rad zahvalil svoji mentorici prof. mag. Anji Valentinitisch-Harrich za vso pomoč in nasvete ter odlične napotke pri pisanju predznanstvene naloge. Prav tako gre velika zahvala tudi prof. mag. dr. Tatjani Konciliji ter spoštovani gospe Suzani Adžič za pomoč pri lektoriranju.

Najlepša hvala bi rad izrekel obema intervjuvancema, prof. mag. Richardu Jerneju ter gospodu B. T., ki sta mi dovolila natančen vpogled v njuno življenje in s tem omogočila, da sem se lahko, pa čeprav za kratek trenutek, postavil v čevlje barvno slepe osebe.

Za konec pa bi se rad zahvalil še svojim staršema, ki sta se marsičemu odrekla, da sta mi omogočila šolanje na ZG in ZRG za Slovence v Celovcu, ter sta me in me še vedno podpirata na vsakem koraku.

Povzetek

Raziskovalna naloga, v kateri so zbrani teoretični podatki in metodične praktične ugotovitve, obravnava vpliv barvne slepote na kvaliteto življenja. Nastala je v sodelovanju z barvno slepimi, kar omogoča vpogled v njihovo doživetje sveta ter soočanje s problemi, ki so neposredna posledica okrnjenega barvnega vida.

Človekovo daleč najpomembnejše čutilo je oko, saj z njim zaznavamo svet okoli nas ter se orientiramo v okolju. Prvi pogoj za delovanje je svetloba, natančneje vidna svetloba, na podlagi katere z vidnimi čutilnicami zaznamo barve predmetov. Čeprav ni nujna za človekov obstoj, barvna percepcija omogoča hitrejše prepoznavanje nevarnosti, lažje razlikovanje med objekti ter na splošno nemoteno delovanje v modernem svetu.

Barvno slepa oseba svet okoli sebe vidi drugače. V svojem vsakdanu se srečuje z marsikaterimi preprekami, ki vplivajo na njeno samouresničevanje v zasebnem, družinskem življenju ter omejujejo možnosti in učinkovitost na delovnem mestu. Na trgu sicer obstajajo določena sredstva za lajšanje učinkov barvne slepote, a niso primerna za vse tipe bolezni, v katerih ta nastopa. Iz istega razloga tudi splošne rešitve ni. Kvaliteta življenja barvno slepe osebe je dokončno odvisna od tipa bolezni, motivacije ter prilagoditvene sposobnosti posameznika, ki se mora z boleznijo soočiti sama.

Ključne besede: barvna slepota, kvaliteta življenja, samouresničevanje, kariera, prilagoditve

Abstract

This thesis, in which theoretical data and methodological practical findings are collected, deals with the impact of colour blindness upon the quality of life. Created in collaboration with colour-blind people, it provides insight into their perception of the world and the problems they encounter as a result of impaired colour vision.

The eye is the most important human sense organ. With it, we perceive the world and orient ourselves in the environment. The necessary condition for its functioning is visible light, based on which the recognition of colours of the surrounding objects with our visual sensory receptor cells is possible. Although not necessary for human existence, colour vision allows for faster identification of hazards, easier distinction between objects and generally an undisturbed operation in the modern world.

People with colour vision deficiency see the world around them differently. In their daily life, they encounter many obstacles which affect their self-realization in private and family life and limit opportunities and efficiency in the workplace. There are certain remedies available on the market, supposed to alleviate the effects of colour blindness. They are, however, not suitable for all types in which it manifests itself. For the same reason, no general solution exists. The quality of life of a colour-blind person ultimately depends on the type of disease, motivation and the individual's ability to adapt, as the person has to face the disease on their own.

Key words: colour blindness, quality of life, self-realization, career, adjustment

Kazalo

Zahvala	1
Povzetek	2
Abstract	3
1 Uvod.....	6
1.1 Raziskovalne hipoteze	6
1.2 Raziskovalna metodologija	6
2 Fundamenti barvne zaznave in pomen barv	7
2.1 Svetloba – osnovni gradnik videnja.....	7
2.2 Vpliv zgradbe snovi na vidno zaznavo	7
2.3 Pomen barv v človekovem vsakdanu	8
3 Čut in čutilo za zaznavanje svetlobe.....	9
4 Zgradba in delovanje očesa.....	10
5 Napake vida	13
5.1 Refrakcijske napake.....	13
5.2 Starovidnost – presbiopija	14
5.3 Slabovidnost – ambliopija.....	14
5.4 Škiljenje.....	14
5.5 Barvna slepota	14
6 Barvna slepota	15
6.1 Različni tipi barvne slepote.....	15
6.1.1 Popolna barvna slepota – ahromatizem	15
6.1.2 Delna barvna slepota – dikromatizem	15
6.1.3 Nenormalni trihromatizem.....	16
6.2 Vzroki za nastanek barvne slepote	16
6.2.1 Nepodedovana barvna slepota.....	16

6.2.2	Podedovana barvna slepota kot posledica genske mutacije	17
6.2.3	Barvna slepota kot posledica podedovane bolezni	18
6.3	Odkrivanje barvne slepote	19
6.4	Zdravljenja barvne slepote	20
6.5	Barvna slepota in invalidnost.....	20
7	Manifestacija barvne slepote v življenju posameznika (analiza intervjuja)	21
7.1	Vpliv barvne slepote na zasebno življenje.....	22
7.1.1	Najpogostejši problemi kot posledica pomanjkljive barvne zaznave	22
7.1.2	Psihološki učinek barvne slepote.....	23
7.1.3	Vpliv barvne slepote na družinsko življenje	24
7.1.4	Vpliv barvne slepote na udejstvovanje v športu.....	26
7.2	Vpliv barvne slepote na poklicno življenje	26
7.3	Barvna slepota in družba	27
7.4	Metode lajšanja učinkov barvne slepote	28
8	Sklepne misli	29
9	Bibliografija in viri	31
10	Kazalo slik	33
11	Priloge	34
11.1	Intervju z B. T.....	34
11.2	Intervju z Richardom Jernejem.....	38
12	Častna izjava	43

1 Uvod

Zaznavanje barv ima za današnje življenje velik pomen, saj omogoča opravljanje odločilnih funkcij, npr. ločevanje zrelega sadja od nezrelega, lažjo orientacijo v prostoru, zaznavanje gibanja ter globine, sprememb okoli nas, v naši bližini in na nas samih. Velika večina ljudi s tem nima težav, zato se jim to zdi samoumevno, zato: poskusite si predstavljati, da naenkrat v prometu ne ločite več zelene semaforne luči od rdeče, ne veste, ali vas je opeklo sonce, ali je vaš kolač že pečen. Takšne situacije bi brez dvoma označili kot težavne oz. stresne, za barvno slepe pa so to vsakdanje ovire, s katerimi se morajo soočiti. V nadaljevanju bomo spoznali, kako, na katera področja življenja in v kolikšni meri barvna slepota vpliva na kvaliteto življenja.

1.1 Raziskovalne hipoteze

Sam barvam pripisujem veliko pomembnost, zato predpostavljam, da je življenje barvno slepih v mnogih ozirih drugačno kot življenje neprizadetih oseb. Barvna slepota negativno vpliva na vse pomembne življenjske aspekte (zasebno, družinsko življenje, kariera, športno udejstvovanje), bolnika pa najbolj omejuje v poklicnem življenju. Odločilen pri stopnji omejenosti ima tip bolezni kot tudi odločenost posameznika, ne dovoliti, da bolezen »vodi« njegovo življenje. Izhodišče mojega raziskovanja je sodelovanje z dvema barvno slepima osebama.

1.2 Raziskovalna metodologija

Pri izdelavi tega raziskovalnega prispevka sem v teoretičnem delu v povezavi s študijem literature o zgradbi in delovanju človekovega vidnega organa ter barvni slepoti uporabil deskriptivno metodo, ter v praktičnem delu metodo analize. Analiziral sem lastno izveden intervju, v katerem sem se osredotočil na vpliv barvne slepote na kvaliteto življenja na zasebnem, družinskem ter poklicnem področju.

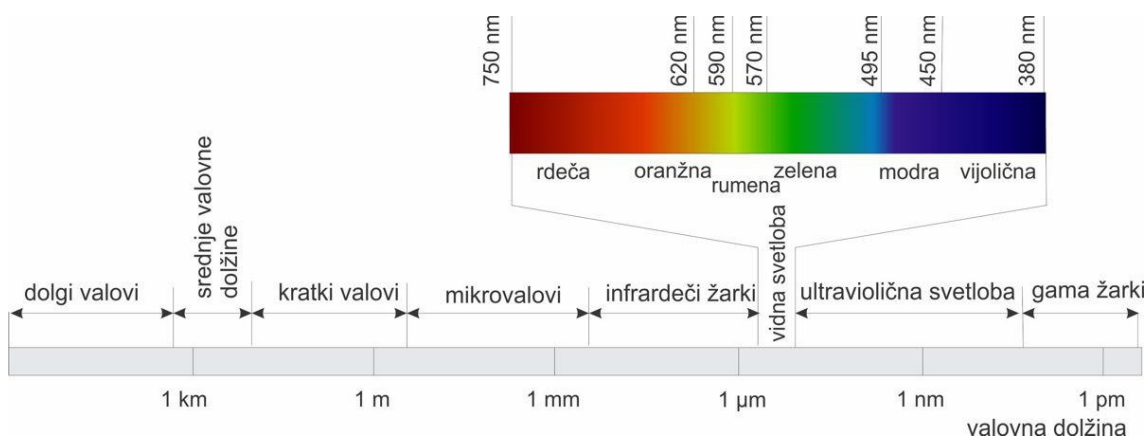
¹ Kar B. T. označuje kot »podobne« drese, morda velja samo zanj, saj zaznava tudi enako svetle odtenke različnih barv kot »podobne«.

² Enako kot zgoraj.

2 Fundamenti barvne zaznave in pomen barv

2.1 Svetloba – osnovni gradnik videnja

Kako človeško oko barve pravzaprav zazna? Prvi potrební pogoj za zaznavo barve določenega objekta je svetloba. To si lahko predstavljamo kot niz delcev (fotonov) ali kot valovno dolžino, ki izvira iz svetlobnega vira oz. svetila. Naš najpomembnejši vir svetlobe je Sonce, kjer prihaja do atomske fuzije ali zlivanja vodikovih atomov v težja atomska jedra in posledično do sproščanja velikih količin energije. Ta energija Sonce zapusti kot elektromagnetno valovanje, katerega glede na valovno dolžino razdelimo na več kategorij. Za barvno zaznavo primarno vlogo igra t. i. vidna svetloba z valovno dolžino 380 -780 nm. Kot je s svojimi eksperimenti z optičnimi prizmi potrdil že fizik Isaac Newton, je ta sestavljena iz različnih barvnih spektrov. Barva je odvisna od valovne dolžine svetlobe - modra barva ima krajše valovne dolžine (450 - 490 nm), zelena srednje (490 - 560 nm), rdeča pa dolge (630 -700 nm) (Bilban, 2015).



Slika 1: Elektromagnetno valovanje in vidna svetloba

Vir: <https://si.openprof.com/wb/svetloba?ch=3039> [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

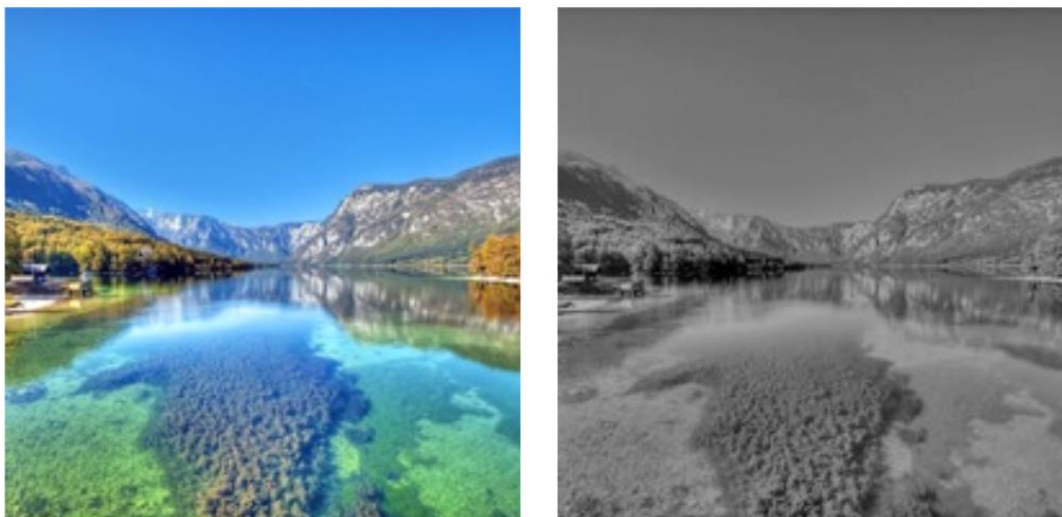
2.2 Vpliv zgradbe snovi na vidno zaznavo

Dojemanje objekta je odvisno od vrste, in sicer jih razdelimo na tri skupine: prozorne, ki svetlobo prepuščajo, odbojne, ki svetlobo odbijajo, ter optične predmete, ki del svetlobe absorbirajo, del pa odbijejo. Za človeka je bistvena vidna svetloba, ki se od

objekta odbije v oko, barvna zaznava tega pa je posledica subtraktivnega in aditivnega mešanja svetlobe različnih valovnih dolžin. Objekti zaradi svojih lastnosti (material) namreč delujejo kot optični filtri, ki absorbirajo ter tako izločijo (subtraktivno mešanje) določen del spektra iz vidne svetlobe, odbiti del spektra pa se aditivno združi v en barvni vtis oz. barvo objekta. Rumeno barvo npr. prepoznamo, ko predmet absorbira moder del spektra, odbija pa zelenega in rdečega, ki skupaj dajeta vtis rumene svetlobe (Bilban, 2015).

2.3 Pomen barv v človekovem vsakdanu

Človek razlikuje približno 7,5 milijonov barvnih odtenkov, te pa delimo glede na pestrost, in sicer na ahromatične (črna, bela, siva) ter na hromatične oz. pester barve (rdeča, modra, zelena itd.). Barve, važni nosilci simbolike, so globoko povezane z našo emocionalnostjo in estetskimi nagnjenji. Svet v črno-belih filmih in na starih fotografijah je pust in prazen. Nas za razliko obdaja pester in barvit življenjski prostor, ki ga srečujemo povsod okoli nas. Z barvami prav tako izražamo svoja čustva, potrebe, socialni položaj in ponujamo vpogled v svojo osebnost, na čemer temeljijo mnogi barvni testi osebnosti (Pečjak, 1977).



Slika 2: Bohinjsko jezero v hromatičnih in ahromatičnih barvah

Vir: lasten vir [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

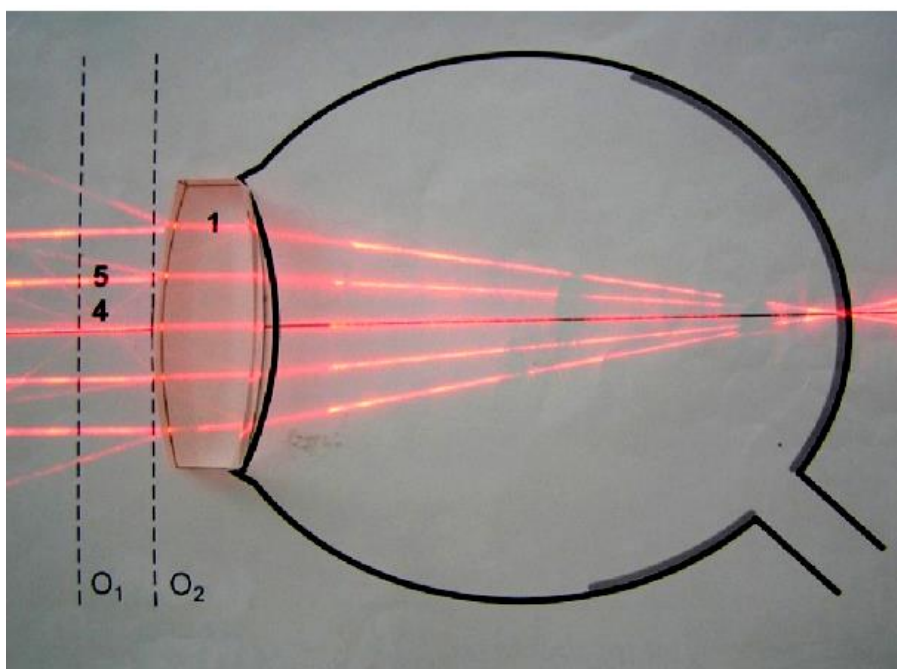
Barvna simbolika igra zelo pomembno vlogo v našem življenju, npr. črna (črna obleka, črn pajčolan, temne misli) se pogosto pojavlja kot simbol žalovanja, žalosti, temačnosti,

bela (bela tančica, bela obleka) simbolizira čistost, nežnost. Rdečo barvo povezujemo z gorečnostjo, ljubeznijo, vendar tudi s krvoločnostjo in bojevanjem (rdeče srce, rdeča kri, krvav boj) (Pečjak, 1977).

3 Čut in čutilo za zaznavanje svetlobe

Vid je najpomembnejši izmed petih človeški čutov, saj z očesom (čutilo za zaznavanje svetlobe), sprejmemo okoli 70 % vseh dražljajev iz okolja. Oko svetlobe žarke, ki se z različnih točk objektov odbijejo vanj, loči in ponovno zbere ter jih pretvori v električne signale, ki jih potem obdelajo in interpretirajo možgani (Stušek, 2001).

Za delovanje očesa so bistvene fizikalne zakonitosti leče, ki deluje na principu loma svetlobe pri prehajanju med medijema z različno optično gostoto. Dodatno je ta odvisen od vpadnega kota svetlobnih žarkov (večji vpadni kot močnejše lomi svetlobni žarek) ter lomne moči leče (močnejša leča ima krajšo goriščno razdaljo). Leča svetlobne žarke, ki se širijo iz različnih točk na opazovanem predmetu, zbere v ločenih točkah tako, kot so se ti odbili. Na sliki objekta imajo novonastale točke enake svetlobne značilnosti (barva, jakost) kot tiste na predmetu (Stušek, 2001).



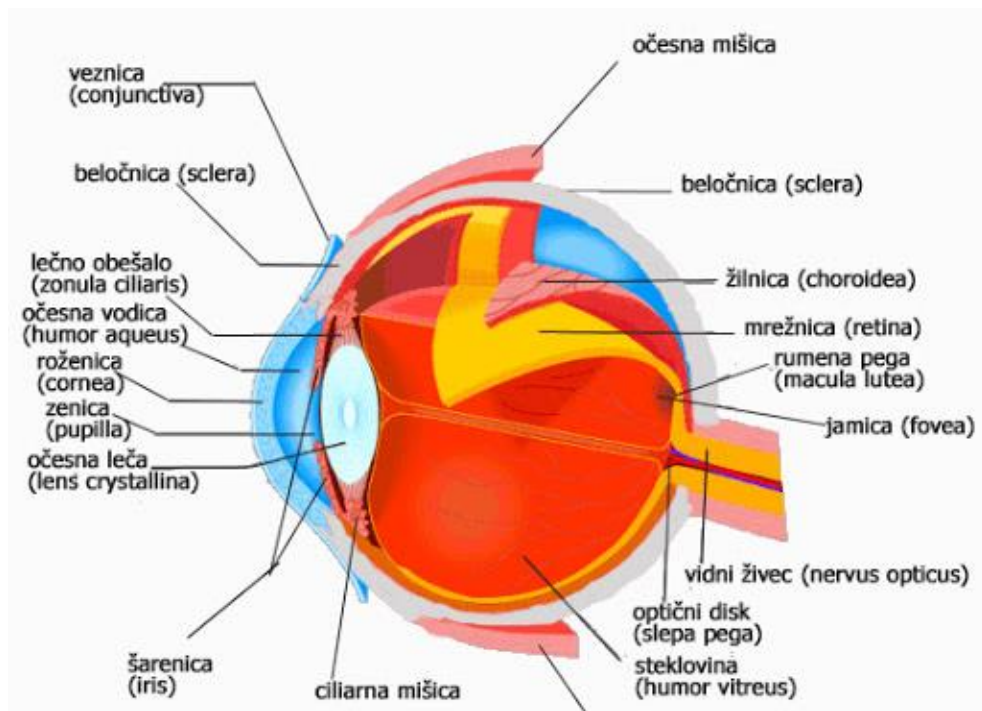
Slika 3: Lom svetlobnih žarkov v očesu

Vir: <https://eucbeniki.sio.si/fizika8/214/index2.html> [Pridobljeno: 20. 01. 2021]

4 Zgradba in delovanje očesa

Za tvorjenje pravilne slike mora biti oko primerne oblike. Evolucijsko se je izkazalo, da so najbolj primerna očesa okrogla, zato človeško očesno zrklo imenujemo tudi očesno jabolko. Vsajeno je v lobanjsko vdolbino, imenovano očnica, in zgrajeno iz treh plasti: beločnice, žilnice in mrežnice. Zunanja, iz močnega vezivnega tkiva in zato zelo trda beločnica očesu zagotavlja obliko. Na sprednjem delu prehaja v prozorno roženico, ki zaradi svoje lomne moči služi kot glavna očesna leča. Za njo je s tekočino napolnjen prekat, v ozadju tega pa šarenica, del žilnice, srednje plasti očesa, ki oko oskrbuje s kisikom in hranilnimi snovmi (Stušek, 2001).

Svetlobni žarki v oko prihajajo preko roženice, ki jih delno lomi, skozi zenico, okroglo odprtino v šarenici. Ta se zaradi žarkasto in krožno razporejenih mišičnih vlaken v šarenici lahko širi in oži glede na količino svetlobe – če je svetlobe preveč, se zenica zoži, da se količina zmanjša, v obratnem primeru pa razširi. Skozi zenico žarki vpadajo na očesno lečo pod njo. Ta je s pripenjalnimi vlakni pripeta na krožno mišico ali ciliarnik, ki povečuje oz. zmanjšuje lomno moč leče s krčenjem in sproščanjem, saj določena lomna moč zaradi različno razpršenih svetlobnih žarkov ni vedno ustrezna. Proces prilagajanja lomne moči imenujemo akomodacija. Očesna leča dokončno priredi lomno moč očesa (vsota lomne moči roženice in očesne leče) ter svetlobne žarke skozi s prozorno steklovin napolnjeno votlino zrkla usmeri na mrežnico, kjer nastane obrnjena slika. Mrežnica je na svetlobo občutljiva struktura živčnega tkiva, ki ga sestavljajo vidne čutnice, prilagojene čutilne živčne celice za sprejemanje svetlobe. Na zunanjih, sprejemnih delih membran teh celic se nahajajo receptorske molekule, ki »lovijo« svetlobne delce oz. fotone – imenujemo jih vidni pigment ali rodopsin (Stušek, 2001).



Slika 4: Zgradba očesa

Vir: <http://ordinacija-breclj.si/o-oceh/> [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

Delimo jih na dve vrsti. Prve, daljše in na svetlobo bolj občutljive celice imenujemo paličnice. Premorejo le eno vrsto pigmenta, zato razlikujejo zgolj svetlo oz. temno sliko. Druge, krajše, so čepnice, ki ob izpolnjenem pogoju zadostne količine svetlobe prepoznavajo barve (Lavrič, 2012). Paličnic je na mrežnici okoli 100 milijonov, čepnic pa »samo« 6,5 milijonov. Zaradi večjega števila prvih je vid paličnic učinkovitejši, medtem ko je vid čepnic ostrejši, saj so bolj neposredno povezane z vidnimi živci (Pečjak, 1977).

Vidni pigmenti v čepnicah se med seboj razlikujejo – ločimo tri tipe čepnic. Prvi vsebuje pigment, občutljiv na modro, drugi pigment, občutljiv na zeleno, in tretji občutljivega na rdečo svetlobo (Stušek, 2001). Čepnice so najbolj občutljive na svetlobo valovne dolžine 555 nm (rumeno-zelena), vrhovi občutljivosti posameznih tipov čepnic pa so na 420-440 nm (modra), 530 -540 nm (zeleno) ter 560-580 nm (rdeča) (Lavrič, 2012).

Čutilne celice pri absorpciji svetlobe vzburiijo in dražljaj pretvorijo v zaporedje električnih sprememb, ki preko živčnih celic po vidnem živcu potujejo v osrednji živčni sistem do talamusa, ki jih »pošlje« v t. i. primarno vidno skorjo v zatilnem delu možganov. Tam se slika obdela z vidika barve, oblike, oddaljenosti ter globine – zavedamo se vsega, kar se v obliki slike pojavi na mrežnici (Stušek, 2001).

Na zadnjem delu očesa nasproti očesne leče je mrežnica vdrtva v jamičasto tvorbo, imenovano rumena pega, kjer so čepnice najgosteje posejane, paličnic skoraj ni, medtem ko sta drugod obe vrsti pomešani. Mesto na zadnji strani očesa, kamor se pripenja očesni živec, se imenuje slepa pega. Tam je zaradi živca premalo prostora za vidne čutnice, zato svetlobe na tem mestu ne zaznamo (Stušek, 2001).

Tribarvni oz. trikromatski sistem gledanja, kjer je barvni vtis vsota vrednosti odzivov vseh treh tipov čepnic, je poleg za človeka značilen tudi za nekatere primat. Mnogo drugih primatov in sesalcev je dikromatov z zelo omejeno barvno zaznavo, nekateri pa so tega povsem nezmožni. Nasprotno nekatere druge živali (tropske ribe in ptice) gledajo celo štiribarvno, saj je zaradi življenja v barvno intenzivnem okolju natančno prepoznavanje barv ključna za preživetje (Lavrič, 2012).



Slika 5: Simulacija trikromatskega (levo), dikromatskega (sredina) in monokromatskega (desno) sistema gledanja

Vir: https://www.researchgate.net/figure/Examples-of-evolutionary-drives-that-might-have-influenced-the-evolution-of-primate_fig2_316490383 [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

5 Napake vida

5.1 Refrakcijske napake

Refrakcija oz. lomljenje je odvisna od lomne moči žarkov v vidnem sistemu in dolžine optične osi. Refrakcijska napaka nastopi, ko v oko vstopajoči svetlobni žarki niso zbrani na mrežnici. Očesne refrakcije delimo na dve vrsti: emetropijo oz. normalen vid ter ametropijo ali refrakcijske anomalije, znotraj katerih ločimo (Pfeifer in Gardašević, 2005):

- **miopijo ali kratkovidnost:**

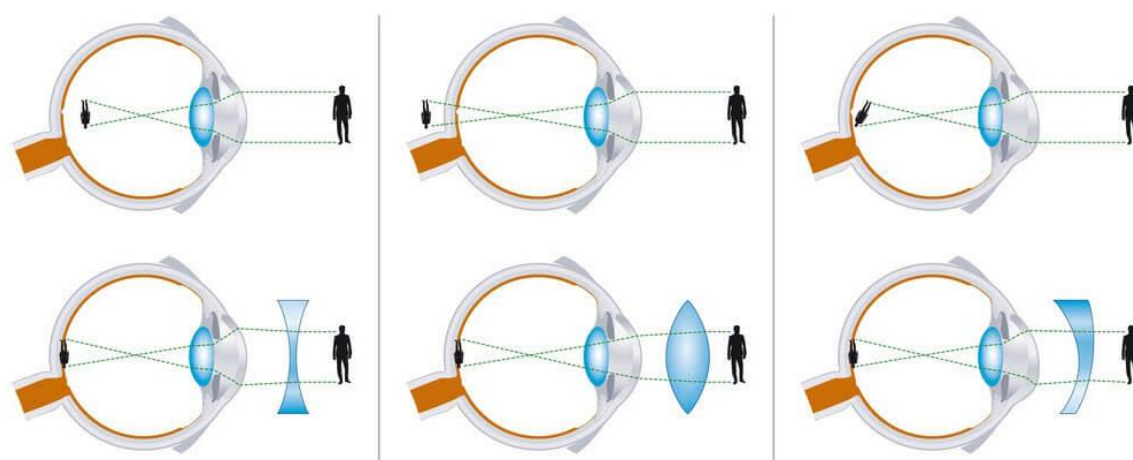
Lomna moč očesa je glede na dolžino zrkla po vzdolžni osi prevelika, zato slika nastane pred mrežnico, kar prilagajamo z dodatno razpršilno (bikonkavno) lečo (Stušek, 2001).

- **hipermetropijo ali daljnovidnost:**

Lomna moč očesa je glede na dolžino zrkla po vzdolžni osi premajhne, zato slika nastane za mrežnico, kar prilagajamo z dodatno zbiralno (bikonveksno) lečo (Stušek, 2001).

- **astigmatizem:**

Zaradi neenakomerne površine roženice se svetlobni žarki ne lomijo enako, zato je slika zamegljena pri gledanju tako na blizu kot na daleč, kar korigiramo s cilindričnimi stekli (Hudoklin, 2012).



Slika 6: Miopia (levo), hipermiopia (sredina) in astigmatizem (desno)

Vir: <https://optika-babnik.si/tezave-z-vidom/> [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

5.2 Starovidnost – presbiopija

Očesna leča se zaradi postopne izgube prožnosti ne krčiti oz. raztezati več v zadostni meri in se posledično na spremembe vpadnega kota svetlobnih žarkov ni več sposobna popolnoma prilagoditi. Slika ne nastaja točno na mrežnici, kar korigiramo z dodatnimi lečami (Stušek, 2001).

5.3 Slabovidnost – ambliopija

Slabovidnost ali ambliopija označuje zmanjšano ostrino vida brez prisotnosti obolenj očesa in vidne poti. Vid kljub uporabi korektivnih sredstev, npr. očal ali kontaktnih leč, ni popoln, ampak nekoliko meglen. Najpogostejši vzroki so škiljenje (najpogostejši vzrok), refrakcije napake, nistagmus, prirojena siva mrena itd. (Hudoklin, 2012).

5.4 Škiljenje

Zaradi odklona enega od očes, največkrat navznoter, očesi ne gledata iste slike. Pojavi se dvojni vid in pri odklonjenem očesu zmanjšanja vidna ostrina. Škiljenje je tesno povezano s slabovidnostjo, kar pomeni, da bo škileče oko najverjetneje slabovidno in obratno, pri čemer bo slabovidnost zaradi škiljenja vedno enostranska (Hudoklin, 2012).

5.5 Barvna slepota

Barvna slepota je nepravilnost, zaradi katere prizadeti ne loči barv. Redko je posledica bolezni, vnetja oz. zastrupitve – največkrat gre za prirojeno okvaro čutnih celic čepnic na obeh očesih, ki onemogoča prepoznavo vidne svetlobe določenih valovnih dolžin. Večina barvno slepih se pomanjkljivosti ne zaveda, dokler se ne odkrije s testi (Lock in Smith, 1972).

6 Barvna slepota

Barvna slepota je nezmožnost razlikovanja med barvami (Bedinghaus, 2009). Prvi znanstveni prispevek s tega področja, Nenavadne ugotovitve, povezane z barvnim vidom (Extraordinary facts relating to the vision of colours), je leta 1793 zaradi lastne barvne slepote objavil angleški kemik John Dalton (zato tudi: daltonizem) (Flück, 2006).

Teorije barvno slepoto razlagajo z odsotnostjo oz. pomanjkljivim delovanjem barvne snovi v čepnicah, ki so vsekakor značilne tudi za barvno slepe, le da vsebujejo okvarjen ali spremenjen vidni pigment. Barvno slepa oseba ne more zajeti valov frekvence, potrebnih za prepoznavo določene barve, stimulus pa zaznava kot valovanje drugačne frekvence (Pečjak, 1977). Bolezen glede na vrsto odsotnega oz. spremenjenega pigmenta nastopa na tri različne načine (prim. *3 vrste barvne slepote (in njene značilnosti)*, b. d.).

6.1 Različni tipi barvne slepote

6.1.1 Popolna barvna slepota – ahromatizem

Ahromatizem je najredkejša oblika, pri kateri zaradi okvare čepkov delujejo le paličnice. Namesto hromatskih barv se vidijo sivi odtenki, dveh barv z enako svetlostjo ni mogoče razlikovati. Kadar ahromat nekaj opazuje, glavo obrača tako, da slika predmeta ne pada na rumeno pego, kot bi pri normalnem vidu, saj je ta brez paličnic (Pečjak, 1977).

6.1.2 Delna barvna slepota – dikromatizem

Barvno slepoto običajno asociiramo z dikromatizmom, najbolj razširjeno obliko. Zaradi odsotnosti enega od vidnih pigmentov zaznava točno določene barve, niti barv, povezanih z njo (če se ne prepozna rdeče bo zaznava oranžne otežena), ni mogoča. Zadevni svetlobni spekter namreč ne more biti zajet, zato dopolnilno funkcijo opravi pigment, ki zajame najbližjo frekvenco valov. V dikromatizmu identificiramo tri osnovne tipe (*3 vrste barvne slepote (in njene značilnosti)*, b. d.):

- **Protanopia** – rdeča svetloba je zaradi nezmožnosti prepoznave videti bež oz. siva;
- **Deuteranopia** – zaradi pomanjkanja zelenega pigmenta je svetloba te barve videti bež, tudi zaznava rdeče ni popolna, pojavlja se rjavkast podton;
- **Tritanopia** (najredkejša vrsta dikromatizma) – zaznava modre svetlobe ni mogoča, zato se ta pogosto zamenjuje z zeleno.

6.1.3 Nenormalni trihromatizem

Pri anormalnih trihromatih vsaj ena vrsta vidnega pigmenta ne deluje popolnoma, zato je za zaznavo določene barve potreben močnejši, jasniji dražljaj. Vid je podoben dikromatskemu z vsaj minimalnim izrazom zadevnih barv. Tudi pri tej obliki bolezni najdemo tri podtipa, odvisno od vrste nefunkcionalnega pigmenta: protanomalijsko (okrnjena zaznava rdeče), deuteranomalijsko (zeleno je težko razpoznavno) ter tritanomalijsko (modra ni povsem zaznana) (*3 vrste barvne slepote (in njene značilnosti)*, b. d.).

6.2 Vzroki za nastanek barvne slepote

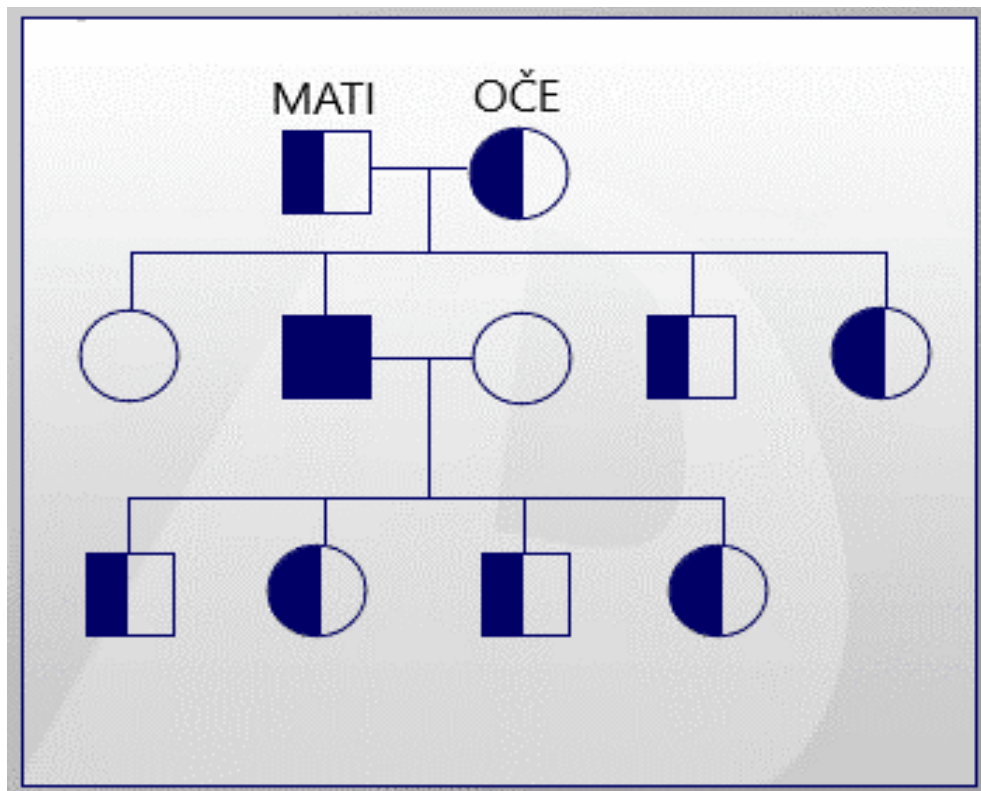
6.2.1 Nepodedovana barvna slepota

Najpogosteje je barvna slepota genetsko pogojena, lahko pa nastane tudi zaradi poškodbe očesa, živcev ali možganov ter izpostavljenosti določenim kemikalijam (Bedinghaus, 2009). Možni so tudi naslednji vzroki (*Causes*, b. d.):

- **Sindrom tresočega dojenčka**: možne poškodbe na mrežnici in možganih lahko privedejo do pojave barvne slepote pri dojenčkih in mlajših otrocih, kar se prenese v odraslo dobo;
- **Travma**: poškodbe se lahko rezultirajo kot oteklina v vidnem centru možganov (zatilnem ali okcipitalnem režnju);
- **Poškodbe zaradi UV sevanja**: prepogosta izpostavljenost UV žarkom povzroči degeneracijo mrežnice (vodilni vzrok popolne slepote v svetu), škoda se v celoti pokaže v odrasli dobi.

6.2.2 Podedovana barvna slepota kot posledica genske mutacije

Gensko pogojena barvna slepota se razvije zaradi po materi podedovanega okvarjenega kromosoma X. Barvno slepih je le 0,5 do 1 % žensk, medtem ko prirojena bolezen prizadene do osem odstotkov moških. Motnje pri barvni zaznavi prevladujejo v rdeče-zelenem spektru svetlobe, večinoma pa gre za milejše oblike, npr. mešanje svetlo rožnate z rumeno-zeleno, medtem ko razlikovanje čiste rdeče od čiste zelene ni prizadeto (Doljak, 2010).



Slika 7: Shematski prikaz X-vezanega recesivnega dedovanja

Vir:

<http://hihg.med.miami.edu/code/http/modules/education/Design/Print.asp?CourseNum=1&LessonNum=3> [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

Barvna slepota se recesivno deduje na spolnem kromosomu, zato so večinoma prenašalke (XX'), razen če imajo redko nastopajočo okvaro obeh spolnih kromosomov (X'X'). Moški s shemo spolnih kromosomov XY posedujejo le en X kromosom, zato se pri njih bolezen izrazi v celoti (Tabalina, 2017).

Dedovanje barvne slepote je zaradi odvisnosti od števila podedovanih okvarjenih X kromosomov povezano s spolom otroka. Tveganje za nastanek bolezni je pri dečkih (XY) veliko večje, saj deklice (XX) zbolijo le v primeru obeh barvno slepih staršev.

Možne kombinacije so (Tabalina, 2017):

1) Zdrava ženska (XX) in barvno slep moški (X^oY):

Hčerke od očeta podedujejo recesivni gen in postanejo prenašalke, (XX^o), sinovi pa se zaradi od očeta podedovanega Y kromosom rodijo zdravi (XY). Bolezen v 1. generaciji ne nastopi.

2) Ženska prenašalka (X^oX) in zdrav moški (XY):

Hčerke, ki okvarjen gen podedujejo v polovici primerov (X^oX), so prenašalke. Sinovi zbolijo v 50 % primerov (X^oY). Bolezen se izrazi v 25 % vseh primerov in samo pri dečkih.

3) Barvno slepa ženska (X^oX^o) in zdrav moški (XY):

Vse hčerke bodo prenašalke okvarjenega gena (X^oX). Vsi dečki bodo barvno slepi (X^oY). Bolezen se izrazi v polovici vseh primerov in samo pri dečkih.

4) Ženska prenašalka (X^oX) in barvno slep moški (X^oY):

Polovica hčera je prenašalk (X^oX), druga polovica pa barvno slepih (X^oX^o). Polovica dečkov bolezen podeduje (X^oY), polovica pa je zdravih (XY). Bolezen se izrazi v polovici vseh primerov.

5) Barvno slepa ženska (X^oX^o) in barvno slep moški (X^oY):

Bolezen se izrazi v vseh primerih (bolne deklice – X^oX^o; bolni dečki – X^oY).

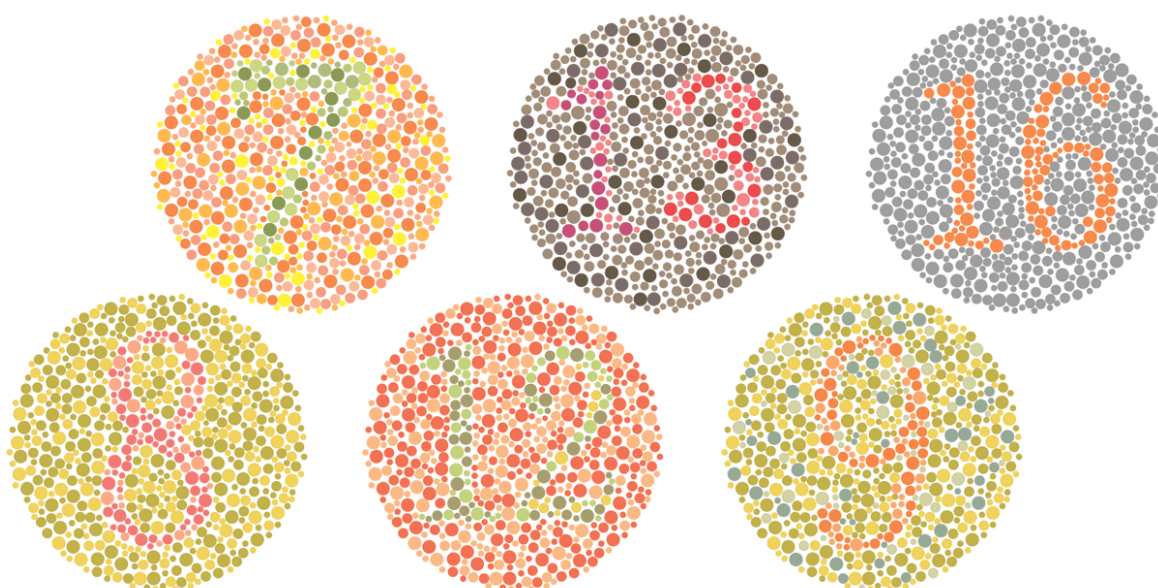
6.2.3 Barvna slepota kot posledica podedovane bolezni

Barvna slepota se redko pojavlja tudi kot posledica dednih bolezni, npr. (*Causes*, b. d.):

- Distrofija paličic,
- Akromatopsija,
- Pigmentni retinitis,
- Degeneracija rumene pege (makule),
- Retinoblastom.

6.3 Odkrivanje barvne slepote

Barvno slepoto odkrivamo z barvnimi testi, med katerimi je najbolj razširjen test Ishihara (Očesni center Vidim, 2015). Že leta 1917 ga je razvil japonski vojaški zdravnik in oftalmolog dr. Shinobu Ishihara, vsebuje pa iz barvnih pik sestavljene slike števil, črk in krivulj. Zasnovan je tako, da imajo določene sličice pomen za ljudi z normalnim vidom, nekatere pa samo za barvno slepe, zato brezhiben rezultat testa nedvoumno nakazuje na okrnjeno barvno zaznavo (*Ishihara's Test for Colour Deficiency: 38 Plates Edition*, b. d.).



Slika 8: Ishihara test za ugotavljanje barvne slepote

Vir: <https://iristech.co/how-does-ishihara-test-work/#gallery-1> [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

Kljub dostopnosti je diagnostične teste potrebno opraviti pri usposobljenem strokovnjaku, saj so v primeru odkritja napake potrebne nadaljnje preiskave, da se ugotovi, kaj je vzrok za barvno slepoto in ali ga je možno odpraviti (Očesni center Vidim, 2015).

6.4 Zdravljenja barvne slepote

Za podedovano barvno slepoto zdravila ni, pri drugih vzrokih pa jo odpravljamo z zdravljenjem prvotne bolezni. Vseeno pa so na trgu določeni načini lajšanja učinkov barvne slepote (National Eye Institute, 2019):

- očala oz. kontaktne leče, ki s filtriranjem vidne svetlobe določene valovne dolžine s približno 80 % učinkovitostjo omogočajo videnje širšega barvnega spektra in lažje razlikovanje zelene od rdeče svetlobe (Heiting, 2020);



Slika 9: Očala za barvno slepe

Vir: <https://www.allaboutvision.com/conditions/color-blind-glasses.htm> [Pridobljeno: 19. 01. 2021]

- razne mobilne aplikacije, ki pomagajo pri razpoznavi in koordinaciji barv, ter video igre in programska oprema, razvite v sodelovanju z barvno slepimi, ki tudi njim omogočajo dobro uporabniško izkušnjo (Foothill Optometric Group, 2016).

6.5 Barvna slepota in invalidnost

Uspešnost invalidovega vključevanja v okolje ter splošna kvaliteta njegovega življenja sta povezani s prilagojenostjo bivalnega okolja, zato je omogočanje telesne, duševne, socialne in poklicne samostojnosti in sodelovanje na vseh področjih življenja ključno. Glede na omejitve invalide razdelimo v tri skupine: osebe s fizičnimi prizadetostmi,

gluhe oz. naglušne ter slepe in slabovidne. Za slednje ključno omejitev predstavljajo predvsem okvare vida, npr. kratkovidnost, daljnovidnost, astigmatizem, barvna slepota, okvara mrežnice, okvara očesne leče, retinopatija itd. (Zupan, 2010).

Evolucijsko naj bi barve sicer imele prilagoditveno funkcijo, a se zdi, da niso neizogibno potrebne. Tudi v zelo barvno pestrem okolju niso nujne, npr. v prometu, kjer se barvno slep človek namesto po barvi semaforne luči orientira po svetlosti oz. legi signalov. Primeri nepopolne kompenzacije so izredno redki, najverjetneje bi ljudje funkcionirali povsem normalno, če bi reagirali le na ahromatične signale. Vendar pa je zaznava barv vseeno prednost – našim prednikom je omogočala hitrejšo in lažjo zaznavo hrane in prepoznavo nevarnih situacij (Pečjak, 1977).

7 Manifestacija barvne slepote v življenju posameznika (analiza intervjuja)

Kljub temu, da je barvna slepota premostljiva ovira, vseeno vpliva na določene aspekte življenja. V raziskovanju težavnosti in pogostosti vplivov te bolezni sem stopil v kontakt z barvno slepimi osebami, in jih v samorefleksijskem intervjuju povprašal o njihovem doživljanju bolezni. Na pogovor, v katerem smo se podrobno dotaknili njunega zasebnega, družinskega in poklicnega življenja ter ozaveščenosti družbe o barvni slepoti sta pristali dve osebi.

Moj prvi sogovornik, B. T., je 43 let star moški z izobrazbo živilskega tehnika, trenutno zaposlen kot pek. Njegova bolezen ni bila podrobneje raziskana, vendar se na podlagi njegovih odgovorov poraja sum na popolno barvno slepoto: »Na splošno se ločevanja različnih »barv« lotevam prav po tem principu [ločevanje svetlejših od temnejših]. Težave se začnejo, ko sta dva predmeta približno enako svetla.« Drugi intervjuvanec, prof. mag. Richard Jernej, je 55 let star moški, profesor na Slovenski gimnaziji v Celovcu, ki ne loči rdeče in zelene barve (ni jasno, ali boleha za protanopio oz. deuteranopio).

7.1 Vpliv barvne slepote na zasebno življenje

7.1.1 Najpogostejši problemi kot posledica pomanjkljive barvne zaznave

Na vprašanje, »Kateri so najpogostejši problemi oz. omejitve, s katerimi se Vi osebno (kot barvno slepa oseba) srečujete?«, sta intervjuvanca zaradi drugačnih interpretacij sveta glede na tip barvne slepote podala dokaj različne odgovore. B. T. je posebej poudaril, da se s tem »naučiš živeti, [...], to razliko čisto preprosto odpraviš, saj se tega navadiš.« On se je namreč v »vseh letih dela v pekarni [...] naučil, kako ločiti vrsto kruha glede na odtenek sivine.« Zanj njegov »'hendikep' ni ovira. Ljudje sploh ne vedo, da sem barvno slep, saj tega ne kažem. [...] Kar se tiče osnovnih predmetov, sem se [...] naučil, da je recimo trava zelena in nebo modro.« Kljub temu pravi, da se mora »pri nekaterih stvareh bolj potruditi, na primer pri prepoznavanju rdečih številčk na črni podlagi. Ko sem bil mlajši, sem imel zaradi tega v šoli težave pri barvanju in risanju, a sem to premostil tako, da sem si dejansko označil barvice glede na barvo.« Richard Jernej na vprašanje odgovarja: »Rad bi izpostavil poseben primer: ko se pelješ mimo gradbišča, stoji poleg ceste včasih delavec, ki v roki drži znak, na eni strani zelen in na drugi rdeč, s katerim signalizira, ali je pot prosta ali ne. Nikoli nočem biti prvi v koloni, [...] ker nisem prepričan, ali gledam zeleno ali rdečo stran znaka.« Pravi še, da se mu v domačem okolju pogosto zgodi, da ne opazi, »da cvetijo rože«, saj zanj »izgledajo enako kot sicer.«

V nadaljevanju sem intervjuvanca prosil, da glede na težavnost ocenita naslednje vsakodnevne naloge: vožnja avtomobila, oblačenje, kuhanje, nakupovanje, delo z računalnikom, branje. B. T. je odgovoril, da avtomobila ne vozi, ker je poleg barvne slepote tudi slaboviden. Oblačenje mu posebnega izziva ne predstavlja, saj temu ne pripisuje tolikšne pomembnosti. Poslužuje se izbire temnih, manj vpadljivih oblačil z manj potiska, ki so mu všeč glede na material in kroj. Nekaj pomoči potrebuje le pri kombiniranju kosov, kjer mu pomagata žena in hči. Kuhanje, razen prepoznavanja, kdaj je neka jed pečena, ni problematično, saj je bolj pozoren na malenkosti, npr. pri ločevanju zrelih od nezrelih sadežev na obliko, odtenke, zgrbančenost itd. Ko nakupuje, izbira njemu zanimive stvari, kar občasno privede do nevšečnosti: »Zadnjič [...] sem si [...] ogledoval ženske športne čevlje, na kar me je opozorila žena.« Zanj delo na računalniku

ni težavno, dokler je kontrast med ozadjem in napisi dovolj velik, enako velja za branje. Richard Jernej je pred skoraj 40 leti vozniški izpit pridobil tako, da se je semaforske luči naučil razpoznavati glede na pozicijo. Pri oblačenju mu pomaga žena, saj se kljub temu, da se je nekako naučil ustrezno kombinirati kose, negotovost na trenutke vseeno pojavi. Kuha redko, saj težko razloči, »kdaj je kakšna stvar že gotova, ne vidi[m] tistega pravega odtenka,« poleg tega brez vonja in otipa ne bi znal ločiti zrelega od gnilega sadeža. Nakupovanje, z izjemo ločevanja zrelih banan od zelenih, ni težavno, saj barve pri izbiri vedno enakih stvari niso primarnega pomena. Ker je delo z računalnikom je zanj zaradi velike intenzivnosti barv neprijetno in utrujajoče, se mu raje izogne – veliko raje, in povsem brez težav, bere.

Barvno slepi se v svojem vsakdanu srečujejo z določenimi omejitvami, saj neokrnjen barvni vid, katerega ne premorejo, vsesplošno lajša vidno zaznavo. Nekatere naloge so zaradi tega zanje problematične, npr. zgoraj izpostavljene oblačenje, kuhanje, nakupovanje, delo z računalnikom. Vendar pa se zdi težko predstavljivo, da bi se vse barvno slepe osebe strinjale o stopnji zahtevnosti določene naloge oz. navedle enake problematične situacije, s katerimi se srečujejo. Oba intervjuvanca sta govorila o različnih zadevnih omejitvah, saj se glede na tip barvne slepote soočata z različnimi. Splošna opredelitev pogostih problemov in njihove težavnosti nima smisla, tudi zaradi pogosto izpostavljenega dejstva, da se vsaka barvno slepi nastopajočih težav loteva drugače. Na vsak način pa lahko trdimo, da so se barvno slepe osebe, kljub določenim omejitvam, na podlagi izkušenj tem ustrezno prilagodile in s tem zmanjšale njihov učinek. Ne smemo pa pozabiti, da je stopnja težavnosti pri reševanju problemov odvisna od prilagoditvene sposobnosti posameznikov.

7.1.2 Psihološki učinek barvne slepote

Na vprašanje »Na koga se najpogosteje obrnete, ko morate ugotoviti neko barvo oz. odtenek? Vas odvisnost od druge osebe moti? Ali to omejuje Vašo osebno svobodo?« intervjuvanca odgovarjata z deljenimi mnenji. B. T. se v redkih primerih, ko pomoč potrebuje, obrne na ženo ali hčerko, kar ga nikakor ne moti. Kljub temu, da se je s svojo boleznijo sprijaznil in se ustrezno prilagodil, meni, da bi se najverjetneje počutil bolj svobodnega, če bi se v vseh aspektih življenja lahko zanašal nase. Tudi Richard

Jernej se po pomoč obrne na ženo ter svoja dva sinova, pri čemer ne občuti, da bi bila njegova osebna svoboda zaradi tega manjša. Dodaja, da je vesel, da je edini v družini s to boleznijo.

Prejšnje vprašanje se je stopnjevalo s sledečim »Se zaradi svoje bolezni kdaj počutite izključeno, mislite, da na cedilu puščate same sebe kot tudi druge ljudi? Imate probleme z nizko samozavestjo, anksioznostjo ali depresijo? Kako velik vpliv ima to na vaše osebno in poklicno življenje?« B. T. odgovarja, da se zaradi barvne slepote ne počuti izključeno, saj le malo ljudi ve za njegovo bolezen, s katero se je že davno soočil in se na to prilagodil, zato na njegov nivo samozavesti ne vpliva. Priznava pa, da je zaradi tega imel manjšo izbiro življenjskih poti, s čimer se je sčasoma sprijaznil in si poiskal druge interese. Podobnega mnenja je Richard Jernej, ki pravi, da se zaradi omejenega števila ljudi, ki za njegovo bolezen vedo, ne počuti družbeno izključenega. Sicer prepušča kakšno odločitev več svoji ženi, vendar njegova samozavest (zaradi barvne slepote nasploh) ni manjša. Dodaja, da obstaja veliko hujših omejitev, s katerimi bi se težje soočal.

Kljub popolni samostojnosti se barvno slepe osebe po pomoč občasno obrnejo na ožje družinske člane, kar jim problema ne predstavlja. Mnenja glede osebne svobode pa se razdvajajo: B. T. meni, da bi se počutil bolj svobodnega, če bi se v celoti zanašal sam nase, medtem ko se Jernej ne počuti omejenega. Razen tega lahko trdimo, da se barvno slepi ne soočajo s kakršnimi koli oblikami depresije, anksioznosti ali pomanjkanjem samozavesti ter občutkom izključenosti. Najverjetneje zato, ker so se z boleznijo soočili že v zgodnejših fazah življenja, in so se do odrasle dobe (oba intervjuvanca štejeta več kot 40 let) prilagodili, celo tako dobro, da boleznijo ne smatrajo za omejitev.

7.1.3 Vpliv barvne slepote na družinsko življenje

Kot uvod v ta sklop vprašanj sem intervjuvancema razložil principe dedovanja barvne slepote, da bi spodbudil poglobljeno razmišljanje o možnosti prenosa bolezni na potomce. Sledilo je vprašanje: »Od katerega starša ste podedovali barvno slepoto?« B. T. odgovarja, da razume, da naj bi bolezen podedoval po mami prenašalki, a se ne

spominja, da bi bila ta prisotna v njenem sorodstvu. Richard Jernej pravi, da je barvna slepota v njegovi družini dokaj razširjena. Barvno slepa sta bila njegova mama in njen brat, bolezen pa je poleg njega podedoval tudi Jernejev brat, ki naj bi imel celo hujšo obliko. Dodaja še, da je sicer že slišal, da je barva slepota »bolj ali manj bolezen moških, ki pa se prenaša po ženskih genih«, zato je nekako vesel, da bo bolezen »umrla skupaj« z njim, saj nima ženskih potomk.

Naslednjim vprašanju poizveduje, ali je intervjuvanca barvna slepota ovirala pri odločitvi, imeti lastne otroke: »Vas dejstvo, da ste barvno slepi, v kakršnem koli oziru ovira oz. Vas je oviralo pri odločitvi za otroke? Če že imate otroke, ali so tudi oni barvno slepi?« B. T. pravi, da ga bolezen pri odločitvi nikakor ni ovirala, je pa bil prisoten »nek podzavestni strah, da bi bolezen prenesel na svoje otroke.« Po njegovem je pravilen pogled na to, saj barvna slepota ni velika ovira – »ne gre za [...] telesno ali psihično hibo, saj si [...] kot človek popolnoma funkcionalen.« Richard Jernej odgovarja, da on bolezen ne smatra »kot oviro, zato z ženo nikoli nisva razmišljala, da ne bi imela otrok.« Prepričan je, da barvno slepa oseba ne živi »čisto nič slabše kot ostali«.

Barvna slepota je v največ primerih podedovana, zato se navadno pojavlja v večih generaciji družine. B. T. je barvno slepoto podedoval po prenašalki materi. Tudi Jernej je bolezen podedoval, vendar pa je bila njegova mama barvno slepa, zato imata oba z bratom okrnjen barvni vid. Očitno pa bolezen ni vplivala na odločitev intervjuvancev, da bi sama imela otroke: oba pravita, da na barvno slepoto ne gledata kot na oviro, zato nista nikoli niti razmišljala, da ne bi imela otrok, čeprav je bil pri B. T. prisoten strah, da bi bolezen prenesel naprej. Zaključimo lahko, da barvna slepota prizadetih v družinskem življenju ne ovira.

7.1.4 Vpliv barvne slepote na udejstvovanje v športu

Udejstvovanje v športu je pomemben aspekt samouresničevanja v zasebnem življenju, zato: »Se ukvarjate s športom? Ali za Vas barvna slepota na tem področju predstavlja kakšno oviro?« B. T., ki je redno športno aktiven, je v mladih letih brez z barvno slepoto povezanih težav neprofesionalno igral rokomet. Meni, da jih zato, ker je vse soigralce dobro poznal, ni menjaval z nasprotnim moštvom, tudi če so nosili podobne drese¹. Ko v športu sodeluje kot gledalec, moštvi loči po svetlosti dresov, kar je pri podobni svetlosti problematično². Richard Jernej se športa udeležuje predvsem kot gledalec, in sicer najraje spremlja nogomet. Enako pravi, da so podobni dresi problematični, česar se loti tako, da se osredotoči na barve hlač in nogavic. Posebej težavna je zanj razločitev smučarjev po državah, saj »imajo vsi [...] tako zelo barvaste drese.« Kljub temu poudarja, da so to malenkosti, ki zgolj minimalen vplivajo na njegovo življenje.

Barvno slepi imajo pri športu težave predvsem, ko zaradi »podobnih« majic ne razločijo moštev oz. zaradi preveč pisanega dresa ne prepoznajo športnikov. Trenutno se oba intervjuvanca v športu udejavljata predvsem kot gledalca, kjer sta razpoznavne težave rešila z osredotočenjem na ostale karakteristike dresa. Kljub temu, da to ni vedno najbolj učinkovito, pa ju to ne odvraca od športne aktivnosti.

7.2 Vpliv barvne slepote na poklicno življenje

Po mnenju intervjuvancev naj bi edini večji vpliv barvne slepote bila nezmožnost opravljanja nekaterih poklicev. Na vprašanje: »Katero delo trenutno opravljate? Ali Vas barvna slepota pri tem delu kakorkoli ovira, kako? Ali delodajalec razume Vašo stisko in Vam je delo nekako olajšal, kako? Če ne, kaj bi po Vašem mnenju lahko storil?« B. T. odgovarja, da ga je barvna slepota omejila pri izbiri kariere. Želel si je postati policist, a ni dosegel standardov. Zadovoljen je s svojim poklicem – zaposlen je kot pek, pri čemer ga barvna slepota zaradi prilagoditev z njegove strani ne ovira. Poleg tega posebnega stika z barvami nima, zato ne vidi potrebe, da bi se z delodajalcem, ki za njegovo bolezen ve, pogovarjal o delovnih prilagoditvah. Tudi Richard Jernej meni, da je barvna

¹ Kar B. T. označuje kot »podobne« drese, morda velja samo zanj, saj zaznava tudi enako svetle odtenke različnih barv kot »podobne«.

² Enako kot zgoraj.

slepota velika ovira pri izbiri kariere. Oče si je želel, da bi delal pri železnici, a se je to ob odkritju bolezni izkazalo za nemogoče. Po njegovem mnenju ne bi bil sposoben opravljati poklicev, kjer je barvna zaznava pomembna, npr. električar, ljudskošolski učitelj. Trenutno uči na Slovenski gimnaziji v Celovcu, kjer barvna slepota ni problematična, dokler ni govora o npr. zemljevidih in grafikah. Dojema jih namreč »drugače kot [...] učenci«, zato se »tudi na splošno [...] izogiba[m] govoru o barvah [...]«. Dodaja, da ravnateljica in nekaj kolegov ve za njegovo zdravstveno stanje, a da si niti »sam [...] ne more predstavljati, kaj bi šola lahko naredila, da bi bilo meni lažje. Znajti se pač mora[m] sam,« česar ne označuje kot moteče.

Vpliv barvne slepote na poklicno življenje je zaradi omejene možnosti izbire kariere kot posledice pomanjkljivega barvnega vida večji kot na ostalih področjih. Opravljanje poklicev kot npr. policist, električar, železniški delavec, ljudskošolski učitelj itd. je namreč tako tesno povezano z barvno zaznavo, da so ti poklici barvno slepim nedostopni. Oba intervjuvanca sta si morala izbrati drugo poklicno pot, kot sta si želela, vendar sta s trenutnim poklicem zadovoljna, pri čemer jima njuna bolezen ne predstavlja večje ovire. Spet gre za prilagoditvene sposobnosti ter odločenost posameznika, ne dovoliti, da bi bolezen v preveliki meri vplivala na osebno samouresničevanje. Kar se tiče prilagoditev na delovnem mestu, so te odvisne od posameznikovih potreb (omejenost je povezana s tipom barvne slepote) ter dogovora z delodajalcem – intervjuvanca posebnih prilagoditev nimata, saj svoje delo opravljata samostojno in vsaj tako učinkovito kot sodelavci.

7.3 Barvna slepota in družba

Kljub relativni pogostosti barvne slepote (bolezen prizadene 8 % moškega in 1 % ženskega prebivalstva) javnost o tem ve dokaj malo. Z vprašanjem: »Kako velika je po Vašem mnenju ozaveščenost o barvni slepoti? Mislite, da bi morala biti večja?« sem moja sogovornika povprašal za mnenje. B. T. meni, da »barvna slepota ni tako pogosta, [...] zato govora o tem pravzaprav ni.« Meni, da družba ne ve, kaj bi lahko naredila za barvno slepega človeka, kar njega osebno ne moti, saj je »zato manj izpostavljen kot drugačen.« Richard Jernej pravi, da »barvna slepota [...] sploh [...] ni tema – ali si slep,

ali pa vidiš.« Po njegovem mnenju potrebe po povečanju javne ozaveščenosti ni, saj je delež obolelega prebivalstva dokaj majhen.

Prejšnje vprašanje sem nadgradil s slednjim: »Katere probleme, s katerimi se srečujejo izrecno barvno slepi ljudje, vidite v današnji družbi?« B. T. je prepričan, da barvno slepi razen omejitev pri izbire kariere in malenkostno oteženih vsakodnevnih nalog večjih problemov v družbi ne doživljajo. Vsi bolniki se namreč prilagodijo zgodaj v življenju, zaradi česar naj kvaliteta njihovega sedanjega življenja ne bi bila zmanjšana. Dodaja, da »iz situacije [...] poskušam izcimiti čim več,« saj »obupavanje ne pelje nikamor.« Tudi Richard Jernej meni, da »določenih problemov, s katerimi bi se soočali le barvno slepi, [...] ni.« Dodatno se tudi pri vsakem barvno slepem bolezen izrazi nekoliko drugače: »Tudi jaz in moj brat ne deliva istega tipa.« Meni, da se »vsak [...] mora znajti po svoje.«

Posploševanje na vse barvno slepe nanašajočih se problemov je nesmiselno. Trpeči svoje bolezni ne dojemajo kot prepreko. Zdi se jim, da niso tako številčna skupina, zato ne vidijo potrebe po večji javni ozaveščenosti. Stanje javnega zanimanja za bolezen jim celo ustreza, saj si ne želijo, da bi bili izpostavljeni oz. sprejeti kot drugačni. Menijo, da se morajo v življenju znajti sami, zato si ne predstavljajo, kaj bi lahko za njih naredila družba. Poleg tega se vsak izmed posameznikov na tip z boleznijo spopada po svoje, tako da se prilagoditve med pacienti razlikujejo. Edina absolutna nujnost, če želi posameznik živeti kvalitetno, je, da najde način, kako se bo s to boleznijo soočal, da zanj ne bo predstavljala prevelike ovire.

7.4 Metode lajšanja učinkov barvne slepote

Ker na trgu obstaja nekaj sredstev za lajšanje učinkov barvne slepote, me je zanimalo, kaj si o tem mislita moja intervjuvanca: »Ste že slišali za kakršno koli sredstvo, bodisi zdravilo bodisi orodje, ki naj bi pomagalo lajšati Vaše bolezensko stanje, katero, bi kdaj razmislili o preizkusu le-tega?« B. T. je slišal za kontrastna očala, a vanje ne verjame. Dodaja, da če »se bo v prihodnosti pokazala [...] možnost, sem jaz prvi, ki jo bo preizkusil, tudi če bi moral za poskusnega zajčka. Izgubiti tako ali tako nimam kaj, [...] a [sem] [...] optimističen, da bo nekega dne medicina [...] tako daleč.« Richard Jernej je

omenjena očala dejansko preizkusil, vendar niso bila učinkovita. Meni, da je zanj »svet ravno tako lep, kot za ostale,« in da »že 55 let čisto dobro funkcioniram s to boleznijo [...]«.«

Intervjuvanca sta imela stik s sredstvi za lajšanje učinkov barvne slepote, vendar menita, da ne učinkujejo kot obljubljeni. Glede iznajdb na tem področju v prihodnosti imata različne poglede: Jernej pravi, da je s svojim življenjem zadovoljen in ne bi po nepotrebnem tvegala, medtem ko B. T. pravi, da je pripravljen biti celo poskusni primerek. Morda je moč želje, izboljšati kvaliteto življenja, povezana s tipom barvne slepote: Jernej trpi za zeleno-rdečo barvno slepoto, B. T. pa za popolno barvno slepoto.

8 Sklepne misli

Osebe s pomanjkljivo barvno zaznavo se pri opravljanju določenih nalog, npr. nakupovanje, kombiniranje oblačil, kuhanje, delo z računalnikom itd., srečujejo z nekaterimi ovirami, a splošna opredelitev problemov in njihove težavnosti ni na mestu, saj se bolniki, tudi oba intervjuvanca, glede na tip soočajo z različnimi omejitvami. Vsi pacienti se na podlagi izkušenj na življenje z boleznijo nekako prilagodijo, vendar je stopnja učinkovitosti odvisna od vsesplošne prilagoditvene sposobnosti in posledično načina reševanja nastopajočih problemov.

Barvno slepi posamezniki so popolnoma samostojni in se zaradi bolezni ne soočajo s kakršnimi koli oblikami depresije, anksioznosti, pomanjkanjem samozavesti oz. izključenosti. Mnenja se nekoliko razdvajajo le pri vprašanju osebne svobode: eden izmed intervjuvancev ne občuti pomanjkanja, medtem ko bi se drugi s popolnim vidom počutil svobodnejšega. Presenetljivo pacienti barvne slepote ne smatrajo za omejitvev – z boleznijo so navajeni živeti in v teku let dovolj dobro prilagojeni, da se nastopajočih problemov sploh ne zavedajo, saj jih rešijo povsem podzavestno.

V največ primerih je barvna slepota genetsko pogojena, vendar možnost izražanja bolezni v naslednji generaciji ne vpliva na kvaliteto družinskega življenja. Oba intervjuvanca sta si brez večjih pomislekov na lastno bolezen družini tudi ustvarila.

V športu so barvno slepi omejeni minimalno in nikakor ne odvrnjeni od športne aktivnosti. Največ težav se pojavlja pri razločevanju igralcev (moštev) zaradi podobnih ali preveč pisanih dresov, kar je moč rešiti z preusmeritvijo pozornosti na ostale karakteristike (barvo hlač ali nogavic).

Barvna slepota zasebno življenje posameznika zaznamuje v veliko manjši meri, kot sem si predstavljal. Najvidnejše vpliva na poklicno udejstvovanje, saj omejuje karierne možnosti. Dotična oseba zaradi ne bo opravljala na barve vezanega poklica, npr. policist, električar, strojevodja, pilot ali ljudskošolski učitelj. To je pogosto razlog za izbiro druge poklicne poti, kar pa ne pomeni, da se na novem delovnem mestu ne počutiti izpopolnjene – tudi v novi profesiji najdejo svoj smisel.

Pretiranega javnega zanimanja za barvno slepoto ni, kar barvno slepim ustreza, saj sami sebe ne dojemajo kot posebej poenoteno skupino prebivalstva. Ne želijo si biti posebej izpostavljeni oz. sprejeti kot drugačni. Menijo, da se morajo v življenju znajti sami.

Ljudje s popolnim barvnim vidom si predstavljamo, kako grozen in »tuj« mora biti brezbarvni svet, vendar barvna slepota na kvaliteto življenja ne vpliva v na začetku predvidevani meri. Bolezen posameznika omeji ravno toliko, kot to sam dopusti, saj je z učinkovitimi prilagoditvami udoben življenjski stil povsem realen. Gre za odločnost posameznika, ne dovoliti, da bolezen predstavlja oviro na poti do sreče, samouresničevanja in iskanju življenjskega smisla.

9 Bibliografija in viri

BEDINGHAUS, T. [s. d.]: *What It Means to Be Color Blind* [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.verywellhealth.com/what-does-it-mean-to-be-color-blind-3422068> [Pridobljeno: 30. 12. 2020]

BILBAN, M. (2015): *Fizikalne osnove barvnega vida* [online]. Zavod SRS za varstvo pri delu, Delo in varnost, letnik 60, številka 3, str. 43-48. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-M85LITGH/a49cc6cb-ef0c-42c0-b90d-6ee44468865a/PDF> [Pridobljeno: 07.10. 2020]

Causes [s. d.] [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.colour-blindness.com/general/causes/> [Pridobljeno: 30. 12. 2020]

DOLJAK, E. (2010): *Življenje brez barv* [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <http://vizita.si/clanek/bolezni/zivljenje-brez-barv.html> [Pridobljeno: 30. 12. 2020]

FLÜCK, D. (2006): *Daltonism – Named after John Dalton* [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <http://www.color-blindness.com/2006/04/09/daltonism-named-after-john-dalton/> [Pridobljeno: 30. 12. 2020]

FOOTHILL OPTOMETRIC GROUP (2016): *Innovations in Color Blindness* [online]. Foothill Optometric Group. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.fogeyes.net/2016/07/22/innovations-in-color-blindness-2016/> [Pridobljeno: 10. 01. 2021]

HEITING, G. (2020): *Color blind glasses: Help for the colorblind?* [online] Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.allaboutvision.com/conditions/color-blind-glasses.htm> [Pridobljeno: 10. 01. 2021]

HUDOKLIN, A. (2012): *Motnje vida pri otrocih* [online]. Splošna bolnica Novo mesto. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.sb-nm.si/datoteke/katalogKategorija/k7kf95-motnje-vida-pri-otrocih-4-julij.pdf> [Pridobljeno: 06. 12. 2020]

Ishihara's Test for Colour Deficiency: 38 Plates Edition [s. d.] [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.color-blindness.com/ishiharas-test-for-colour-deficiency-38-plates-edition/> [Pridobljeno: 02. 01. 2021]

LAVRIČ, A. (2012): *Svetloba in barve* [online]. Satcitananda. Dostopno na spletnem naslovu: <https://xn--intrukcije-19b.net/wp-content/uploads/2012/01/Svetila.pdf> [Pridobljeno: 05. 12. 2020]

LOCK, S. in SMITH, A. (1980): *Družinski zdravstveni leksikon*. Ljubljana: Mladinska knjiga

NATIONAL EYE INSTITUTE (2019): *Color Blindness* [online]. National Institutes of Health, National Eye Institute. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.nei.nih.gov/learn-about-eye-health/eye-conditions-and-diseases/color-blindness> [Pridobljeno: 10. 01. 2021]

OČESNI CENTER VIDIM (2015): *Barvna slepota* [online]. Očesni center Vidim Celje. Dostopno na spletnem naslovu: <http://vidimdobro.si/clanki/strokovni/barvna-slepota> [Pridobljeno: 02. 01. 2021]

PEČJAK, V. (1977): *Psihologija spoznavanja*. Ljubljana: Državna založba Slovenije

PFEIFER, V. in GARDAŠEVIČ, I. (2005): *Korekcija refrakcijskih napak* [online]. Slovensko zdravniško društvo, Zdravniški vestnik, letnik 74, številka 10, str. 663-667. Dostopno na spletnem naslovu: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-T1PUHJEL/bcbcc071-745f-429d-881b-ed04df3abde1/PDF> [Pridobljeno: 07. 12. 2020]

STUŠEK, P. (2001): *Biologija človeka*. Ljubljana: Državna založba Slovenije

TABALINA, A. (2017): *Dedovanje barvne slepote: vzroki in posledice* [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <https://sl.orsillovisioncare.com/daltonizm-peredaetsja-po-nasledstvu> [Pridobljeno: 31. 12. 2020]

3 vrste barvne slepote (in njene značilnosti) [s. d.] [online]. Dostopno na spletnem naslovu: <https://sl.sainte-anastasio.org/articles/psicologa-clnica/los-3-tipos-de-daltonismo-y-sus-caractersticas.html> [Pridobljeno: 29. 12. 2020]

ZUPAN, A. (2010): *Invalid v urbanem okolju* [online]. Revija Vita, Kultura mobilnosti, številka 73. Dostopno na spletnem naslovu: https://www.revija-vita.com/vita/73/Invalid_v_urbanem_okolju [Pridobljeno: 02. 01. 2021]

10 Kazalo slik

Slika 1: Elektromagnetno valovanje in vidna svetloba	7
Slika 2: Bohinjsko jezero v hromatičnih in ahromatičnih barvah	8
Slika 3: Lom svetlobnih žarkov v očesu	9
Slika 4: Zgradba očesa	11
Slika 5: Simulacija trikromatskega (levo), dikromatskega (sredina) in monokromatskega (desno) sistema gledanja	12
Slika 6: Miopia (levo), hipermiopia (sredina) in astigmatizem (desno)	13
Slika 7: Shematski prikaz X-vezanega recesivnega dedovanja	17
Slika 8: Ishihara test za ugotavljanje barvne slepote	19
Slika 9: Očala za barvno slepe	20

11 Priloge

11.1 Intervju z B. T.

1. Koliko ste stari? Katerega spola ste? Kaj ste po narodnosti? Kaj ste po izobrazbi?

Star sem 43 let, sem moškega spola. Po narodnosti sem Slovenec, po izobrazbi pa živilski delavec oz. pek.

2. Kateri tip barvne slepote imate?

S tem se nikoli nisem ukvarjal, tako da ti na to vprašanje zelo težko odgovorim, tudi se nisem nikoli globlje za to zanimal. O tej bolezni pravzaprav ne vem veliko – ne vem niti, ali obstajajo različni tipi oz. koliko njih. Uradne diagnoze pa tudi nikoli nisem dobil. Ko so zdravniki namreč ugotovili, da sem barvno slep, je bila zadeva zaključena, nihče ni govoril o kakršnem koli tipu. Pri sedmih letih so me starši poslali na preiskave v Nemčijo, kjer so prišli do enakega zaključka. Mogoče čakam, da bo tehnologija dovolj razvita, vendar pa spet ne polagam prevelikih upov v to.

3. Zaznava katerih barv se Vam zdi posebej težka (katerih barv ne ločite, katere pogosto mešate, katere najlažje prepoznate)?

Ko pogledam okoli sebe, je meni jasno, da gledam svet, sestavljen iz različnih barvnih odtenkov in nimam večjih problemov, da zaradi moje bolezni sedaj ne bi mogel ločiti določenih predmetov med seboj. Vendar pa, glede na podan primer (barvna vetrnica), ne morem poimenovati določenih lopatic vetrnice glede na barvo. Vidim, da so le-te različne, vendar ne znam povedati na primer, katera je recimo rdeča. Osebnostno se bi tega lotil tako, da bi različne lopatice ločil po njihovi svetlosti, torej temnejše od svetlejših. Na splošno se ločevanja različnih »barv« lotevam prav po tem principu. Težave se začnejo, ko sta dva predmeta približno enako temna oz. svetla.¹

¹ Intervjuvancu je bila na tem mestu pokazana slika, ki je prikazovala modro številko na zelenem ozadju, obe barvi pa sta bili enako intenzivni – številke ni prepoznal. Ko mu je bil predložen enak primer, vendar z različno intenzivnostjo odtenkov, ni imel težav pri prepoznavi barv. Do sedaj sklepamo na popolno barvno slepoto ali ahromatizem. Tudi kasneje v intervjuju se je večkrat izkazalo, da intervjuvanec govori o barvah kot o svetlih in temnih odtenkih (šport, različne ekipe). Jasni mu niso niti osnovni koncepti barv, vendar to ni opazno na ven, saj se je naučil, kako odgovoriti na določena vprašanja, da ne izpade sumljiv oz. drugačen.

4. Kateri so najpogostejši problemi oz. omejitve, s katerimi se Vi osebno (kot barvno slepa oseba) srečujete? Kako pogosto nastopajo? Opišite en primer?

Zase ni bi dejal, da sem v vsakdanu zaradi svoje bolezni kakorkoli omejen. S tem se naučim živeti, tudi če si po tej strani drugače od ostalih, to razliko čisto preprosto odpraviš, saj se tega navadiš. V vseh letih dela v pekarni sem se recimo naučil, kako ločiti vrsto kruha glede na odtenek sivine, ločim pa ga enako učinkovito kot moji sodelavci. S tem moraš shajati, in ker si ne znam predstavljati, kako je imeti popoln vid, zame moj »hendikep« ni ovira. Ljudje sploh ne vedo, da sem barvno slep, saj tega ne kažem. Ja, res je, da se moram pri nekaterih stvareh bolj potruditi, na primer pri prepoznavanju rdečih števil na črni podlagi. Ko sem bil mlajši, sem imel zaradi tega v šoli težave pri barvanju in risanju, a sem to premostil tako, da sem si dejansko označil barvice glede na barvo. Kar se tiče osnovnih predmetov, sem se naučil, da je recimo trava zelena in nebo modro. Ko nakupujem, velikokrat izberem stvari, ki se meni zdijo privlačne; zadnjič, na primer, sem si, brez da bi se tega zavedal, ogledoval ženske športne čevlje, na kar me je opozorila žena. Vendar so vse to res manjše, čisto preprosto premostljive ovire. Edini večji vpliv barve slepote je bil ta, da sem bil omejen na področju izbire kariere. Moja otroška želja je bila, da bi nekega dne postal policist, ampak tega poklica nikoli ne bi mogel opravljati. Nisem le barvno slep, temveč se pri meni to kombinira še s slabovidnostjo. Na testiranjih preprosto nisem dosegel normativ, poleg tega pa je prepoznavanje barv ključen del tega poklica.

5. Kako težke so za Vas naslednje vsakodnevne naloge: vožnja avtomobila, oblačenje (s stilske perspektive), kuhanje, nakupovanje, delo z računalnikom, branje?

Avtomobila ne vozim, ker sem slaboviden. Oblačenje mi ne predstavlja posebnega izziva – oblečem to, kar mi ugaja, po materialu, kroju, je pa res, da se držim izbire bolj temnih, manj vpadljivih oblačil s čim manj potiska. Ne vem, zakaj, a povečini vedno kupim ali modre ali rdeče stvari, pravi žena. Pri kombiniranju različnih kosov pa rabim malo pomoči, kjer mi pomaga ravno ona ali pa hčerka. Kuhanje je tudi nekoliko težavno, predvsem zaradi tega, ker vedno povsem prepričan, kdaj je neka jed končana (predvsem pri pečenju). Če pa dodat me to: ločevanje zrelih od nezrelih sadežev pa mi ne glede na mojo bolezen ne povzroča težav, saj sem se naučil biti bolj pozoren na malenkosti – obliko, različne odtenke, zgrbančenost itd.

Delo na računalniku mi ne povzroča posebnih problemov, dokler je kontrast med ozadjem in napisi dovolj velik, da ločim različne odtenke, pri branju je enako.

6. Na koga se najpogosteje obrnete, ko morate ugotoviti neko barvo oz. odtenek?

Vas odvisnost od druge osebe moti? Ali to omejuje Vašo osebno svobodo?

Kadar že rabim pomoč, čeprav je to res redko, se obrnem na svojo ženo ali hčerko. Nimam problemov, obrniti se nanju. Za mojo bolezen tako ali tako ve zelo majhen krog ljudi, saj tega ne kažem na ven. Verjetno bi se počutil bolj svoboden, če bi se lahko popolnoma zanašal sam nase, vendar sem se prilagodil in se s tem sprijaznil, tako da mi to sedaj ne povzroča problemov.

7. Od katerega starša ste podedovali barvno slepoto?

Vem, da je bila moja bolezen podedovana. Kot ste mi razložili, naj bil barvno slepoto podedoval po mami prenašalki, vendar se ne spominjam, da bi bila barvno slepa ali ona ali pa njen oče. Kolikor imam v glavi, ne bi rekel, da je kdorkoli iz družine imel probleme s tem.

8. Vas dejstvo, da ste barvno slepi, v kakršnem koli oziru ovira oz. Vas je oviralo pri odločitvi za otroke? Če že imate otroke, ali so tudi oni barvno slepi?

Moja bolezen me pri odločitvi, imeti otroke ali ne, čisto nič ni ovirala. O tem pa sicer po mojem mnenju sploh ne smeš razmišljati. Imel sem sicer nek podzavestni strah, da bi to bolezen prenesel na svoje otroke, ampak kot sva že ugotovila, gre za loterijo. Mislim, da barvna slepota tako ali tako ni velika ovira – ne gre za neke vrste telesno ali psihično hibo, saj si, z izjemo opravljanja določenih poklicev, kot človek popolnoma funkcionalen.

9. Katere delo trenutno opravljate? Ali Vas barvna slepota pri tem delu kakorkoli ovira? Če ja, kako? Ali delodajalec razume Vašo stisko in Vam je delo nekako olajšal? Če ja, kako? Če ne, kaj bi po Vašem mnenju lahko storil?

Žal nisem mogel postati policaj, kot sem si želel, vendar sem trenutno zadovoljen. Zaposlen sem kot pek, vendar me dejstvo, da sem barvno slep, v nikakršnem pogledu pri delu ne ovira. To je zato, ker sem se popolnoma prilagodil in našel svoje načine za opravljanje določenih nalog. Sicer pa v svojem poslu nimam nekega stika z barvami. Na delovnem mestu sem popolnoma samostojen, ne potrebujem posebnih prilagoditev. Delodajalec ve za mojo bolezen, kot tudi nekateri moji sodelavci, a se z njimi o kakšnih prilagoditvah pri delu nisem pogovarjal – zdi se mi nepotrebno.

10. Se ukvarjate s športom? Če ja, ali za Vas barvna slepota na tem področju predstavlja kakšno oviro, kakšno?

Redno sem športno aktiven. V mladosti sem dolga leta igral rokomet, nikoli nobenega problema, verjetno tudi zaradi tega, ker sem vse soigralce dobro poznal in jih, podobnim dresom navkljub, nisem menjaval. Kadar se športa udeležujem kot gledalec, pa različni ekipe s podobnimi majicami ločim po svetlosti, torej svetli in temni – tukaj se problem pojavi, če je intenzivnost barv podobna.

11. Se zaradi svoje bolezni kdaj počutite izključeno, mislite, da na cedilu puščate same sebe kot tudi druge ljudi? Imate probleme z nizko samozavestjo, anksioznostjo ali depresijo? Če ja, kako velik vpliv ima to na vaše osebno in poklicno življenje?

Ne bi rekel, da se zaradi moje bolezni počutim izključeno oz. da sam sebe puščam na cedilu, predvsem zato, ker res zelo malo ljudi ve za moje zdravstveno stanje. Moja bolezen tudi v nikakršnem pogledu ne vpliva na moj nivo samozavesti, saj sem se s tem moral naučiti živeti. Če se že kdaj zmotim, se poskušam nekako izgovoriti, da ne izpadem smešno. Drugače pa je moj življenjski moto: borba do konca. Moja bolezen me ne ovira, saj se na to ne oziram. Mogoče mi je bila zato zaprta kakšna življenjska pot, ampak sem se sčasoma s tem sprijaznil in si našel druge konjičke.

12. Katere probleme, s katerimi se srečujejo izrecno na barvno slepi ljudje, vidite v današnji družbi (navedite primer in predlagajte možno rešitev)?

Menim, da večjih problemov, kar se tiče nas, barvno slepih bolnikov, ni. Vsi smo se prilagodili že davno, kvaliteta našega sedanjega življenja pa zato ni manjša. Če pa malo pomislim, bi rekel, da so ti zaradi bolezni zaprta kakšna poklicna vrata in malenkostno otežene določene vsakdanje naloge, kot npr. razvrščanje perila, nakupovanje in kombiniranje oblačil, barvanje itd., vendar se moraš znajti, saj obupavanje ne pelje nikamor. Iz situacije preprosto poskušaš izcimiti čim več.

13. Kako velika je po Vašem mnenju ozaveščenost o barvni slepoti? Mislite, da bi morala biti večja?

Barvna slepota ni tako pogosta, poleg tega bolniki tega ne izkazujejo na ven, zato govora o tem pravzaprav ni. Potem pa je tukaj po mojem mnenju prisotno še to, da družba ne ve, kako bi nam sploh lahko pomagala, saj na prvi pogled izgledamo povsem normalni, ne gre za kakršnokoli očesu vidno hibo. Ne moti me, da se o

barvni slepoti toliko ne govori, saj sem zato tudi manj izpostavljen kot drugačen – saj z mano ni nič narobe.

14. Ste že slišali za kakršno koli sredstvo, bodisi zdravilo bodisi orodje (npr. očala za povečanje kontrastov), ki naj bi pomagalo lajšati Vaše bolezensko stanje (in če ja, katero, bi kdaj razmislili o preizkusu le-tega)?

Sin mi je predstavil idejo o očalih za povečanje kontrastov, to pa je pravzaprav edina stvar, za katero sem slišal. Ne zdi se mi, da bi zaradi tega kaj bolje videl. Verjetno ne bi bila primerna za moj tip barvne slepote. Če pa se bo v prihodnosti pokazala kaka možnost, sem jaz prvi, ki jo bo preizkusil, tudi če bi moral za poskusnega zajčka. Izgubiti tako ali tako nimam kaj, sem že sedaj precej hudo slaboviden, a vseeno optimističen, da bo nekega dne medicina dejansko tako daleč.

11.2 Intervju z Richardom Jernejem

1. Koliko ste stari? Katerega spola ste? Kaj ste po narodnosti? Kaj ste po izobrazbi?

Star sem 55 let, moškega spola, po narodnosti pa sem Avstrijec. Po izobrazbi sem magister in trenutno profesor na Slovenski gimnaziji v Celovcu, kjer učim predmete zgodovino, psihologijo ter komunikacijo.

2. Kateri tip barvne slepote imate?

Mislím, da so mi zdravniki rekli, da imam rdeče-zeleno barvno slepoto, torej da mešam ti dve barvi, vendar za to nikoli nisem dobil nobenega uradnega potrdila oziroma izvida.

3. Zaznava katerih barv se Vam zdi posebej težka (katerih barv ne ločite, katere pogosto mešate, katere najlažje prepoznate)?

Kot sem že rekel, mi probleme povzročata predvsem rdeča in zelena barva, ki ju zelo težko ločim in pogosto menjavam. Če bi bili barvi zelo jasni, bi ju morebiti še razlikoval. Vidim vse barve, dokler so le-te čim manj mešane, recimo turkizno-modra mi dela probleme. S težavo ločujem tudi podobne odtenke istih barv, npr. vem, da obstaja veliko odtenkov modre, vendar se raje izognem neprijetnostim in barvo kar preprosto poimenujem: modra. Najbolj od vseh barv pa moram povedati, da me nekako najbolj nagovori rumena, najbolj mi skoči v oči, je »moja« barva – če bi izbiral med istimi predmeti, bi zagotovo izbral rumenega, saj ta barva najbolj pritegne mojo pozornost.

4. Kateri so najpogostejši problemi oz. omejitve, s katerimi se Vi osebno (kot barvno slepa oseba) srečujete? Kako pogosto nastopajo? Opišite en primer?

Rad bi izpostavil poseben primer: ko se pelješ mimo gradbišča, stoji poleg ceste včasih delavec, ki v roki drži znak, na eni strani zelen in na drugi rdeč, s katerim signalizira, ali je pot prosta ali ne. Takšna situacija pa zame popolnoma nemogoča. Nikoli nočem biti prvi v koloni, saj ne vem, kdaj speljati, ker nisem prepričan, ali gledam zeleno ali rdečo stran znaka, zato je fino, da se to v povprečju ne zgodi več kot dvakrat na letu. Kar se tiče moje profesije, sem se zelo hitro naučil, da se moram izogibati kartam in zemljevidom, saj jih dojemam drugače kot moji učenci, zato sem to opustil že v prvem letu. Tudi na splošno se izogibam govoru o barvah pri pouku. V domačem okolju pa se mi precej pogosto zgodi, da ne opazim, da cvetijo rože, saj zame izgledajo enako kot sicer. To me sicer ne omejuje v veliki meri, pa vendar ljudskošolski učitelj, recimo, ne bi mogel postati, saj bi imel preveč za opraviti z barvami. Tudi električar nikoli ne bi mogel postati. Oče si je zame v mladih letih želel, da bi sel k železnici, kjer je delal tudi on, a ko se je izkazalo, da sem barvno slep, ta opcija ni bila več mogoča, saj so barve nujne v tistem poklicu.

5. Kako težke so za Vas naslednje vsakodnevne naloge: vožnja avtomobila, oblačenje (s stilske perspektive), kuhanje, nakupovanje, delo z računalnikom, branje?

Avtomobil vozim brez problema, izpit imam že skoraj 40 let. Zabavna anekdota, kako sem se prebil skozi zdravniški pregled: ko sem vstopil v kontrolno sobo, sem na mizi pred zdravnico videl zvezek s slikami, ki mi jih je kasneje tudi pokazala, ter v kotu spodaj zapisano, kaj bi človek z brezhibnim vidom moral videti. A kaj kmalu je ugotovila, da sem barvno slep, in ko sem vprašal, kaj to sedaj pomeni zame, je dejala, da to ne igra nobene vloge, da zaradi tega pri vožnji ne bom imel težav. Recimo semafor – temu problemu sem se izognil tako, da sem se naučil, katera luč je zelena, katera pa rdeča. Poleg vožnje mi določene probleme povzroča tudi oblačenje – tu mi na srečo na pomoč vedno priskoči žena, ki gre tudi vedno z menoj po nakupih. Moram pa reči, da sem se v vsej teh letih že naučil, kaj bolj ali manj paše skupaj, katere hlače, srajce, majice pašejo skupaj. Ko vseeno pride do trenutka negotovosti, lahko vedno računam na ženo, da me usmeri k pravilni odločitvi. Če se pa ne bi moral ozirati na družbo, bi se po vsej verjetnosti oblekel tako, kot bi bilo meni všeč, tudi če kombinacije ne bi izgledale najboljše. Kar se tiče kuhanja, tega

tako ali tako ne prakticiran preveč redno, a težko razločim, kdaj je kakšna stvar že gotova, ne vidim tistega pravega odtenka. Tudi ne bi znal samo po barvi razločiti gnilega od zrelega paradižnika, na primer, ampak bi ju ločil v otipom in vonjem. Pri nakupovanju se zelo dobro znajdem tudi sam, saj mi tam barva ne pomeni dosti. Naučil sem se, kje kaj stoji, kupujem pa tako ali tako vedno enake stvari. Edino banan ne kupujem posebej rad, saj ne ločim zelenih od ostalih. Delo z računalnikom je tudi po svoje težko, saj so namreč pogoste intenzivne, oko zbadajoče barve; tu se raje zanesem na to, da kakšno stvar več preberem, zato se izogibam PowerPointa in podobnih programov. Koga bi pa zanimala povsem rumena predstavitev? Če povzamem svoje misli: rekel bu, da sem se že zelo zgodaj naučil, z ljudmi ne govoriti o barvah, saj tu ne pridemo do skupne točke. Zame nobeno opravilo ni posebej težko, saj s tem shajam že celo življenje in sem se že davno prilagodil, dokler me ljudje ne mučijo z barvami.

6. Na koga se najpogosteje obrnete, ko morate ugotoviti neko barvo oz. odtenek?

Vas odvisnost od druge osebe moti? Ali to omejuje Vašo osebno svobodo?

Ko rabim pomoč, se obrnem na ženo ali moja dva sinova, kar pa me definitivno ne moti. Kvečjemu sem vesel, da sem edini, ki to bolezen ima. Nikakor tudi ne občutim, da bi bila moja osebna svoboda zaradi bolezni manjša.

7. Od katerega starša ste podedovali barvno slepoto?

Barvno slepa je bila moja mama kot tudi moj brat, prav tako tudi moj stric. Moj brat je bil celo bolj barvno slep kot jaz. Ne vem pa, od katerega izmed staršev sta bolezen podedovala moja mama in stric – včasih se ljudje za kaj takega preprosto niso zanimali. Prav tako mi je na ušesa prišlo, da je to bolj ali manj bolezen moških, ki pa se prenaša po ženskih genih. Kljub temu, da to vseeno ni taka zadeva, pa je en razlog za veselje to, da bo bolezen umrla skupaj z mano, saj nimam hčere.

8. Vas dejstvo, da ste barvno slepi, v kakršnem koli oziru ovira oz. Vas je oviralo pri odločitvi za otroke? Če že imate otroke, ali so tudi oni barvno slepi?

Jaz osebno moje bolezni ne smatram kot oviro, zato z ženo nikoli nisva razmišljala, da ne bi imela otrok. Po mojem gre le za neko drugačnost – jaz zaradi tega na živim čisto nič slabše kot ostali, le nekoliko prilagojeno, tako ali tako pa nobeden izmed mojih sinov ni barvno slep.

9. Katero delo trenutno opravljate? Ali Vas barvna slepota pri tem delu kakorkoli ovira? Če ja, kako? Ali delodajalec razume Vašo stisko in Vam je delo nekako olajšal? Če ja, kako? Če ne, kaj bi po Vašem mnenju lahko storil?

Trenutno učim na Slovenski gimnaziji v Celovcu, pri tem pa me barvna slepota ovira, kot sem že dejal, samo, kadar sam načnem kakšno debato o grafiki, zemljevidu, zato se temu načeloma izogibam. Ravnateljica za moje zdravstveno stanje ve, morebiti tudi kateri izmed kolegov. Vsi, ki so s tem seznanjeni, to sprejemajo in se zavedajo, da mi v bistvu z ničemer ne morejo pomagati. Tudi sam si ne morem predstavljati, kaj bi šola lahko naredila, da bi bilo meni lažje. Znajti se pač moram sam, kar pa me ne moti.

10. Se ukvarjate s športom? Če ja, ali za Vas barvna slepota na tem področju predstavlja kakšno oviro, kakšno?

Najraje na celem svetu imam nogomet, in sicer se ga udeležujem kot gledalec. Včasih je razločitev dveh ekip, sploh če nosijo zelo podobne drese, precej težka, in moram zelo napenjati oči. Potem se po navadi osredotočim na hlače in nogavice. Tudi smučarjev ne morem tako hitro pripisati njihovi državi, vsi imajo namreč tako zelo barvaste drese, da je to zame zelo težko. Kljub temu pa so to vseeno malenkosti, ki le malo vplivajo na moje življenje.

11. Se zaradi svoje bolezn kdaj počutite izključeno, mislite, da na cedilu puščate same sebe kot tudi druge ljudi? Imate probleme z nizko samozavestjo, anksioznostjo ali depresijo? Če ja, kako velik vpliv ima to na vaše osebno in poklicno življenje?

Absolutno se nikoli ne počutim družbeno izključen, saj izven mojega družinskega kroga za mojo bolezen ve dokaj malo ljudi. Ko sva z ženo gradila hišo, moram reči, da sem njej prepustil večino odločitev glede izgleda, npr. izbiro ploščic, barvo sten, pohištva, moj pogoj je samo bil, da morajo biti barve svetle. Zakaj? Ker moja žena vidi normalno, jaz pa nisem hotel hiše opremiti tako, kot bi bila meni všeč, saj bi po vsej verjetnosti izgledala smešno. Ne, da mi ni všeč, vendar vem, da tako hišo sprejema tudi širša okolica. Vendar pa ne bi dejal, da je zaradi tega, zaradi moje bolezn nasploh, moja samozavest okrnjena. Človek lahko trpi zaradi veliko hujših stvari.

13. Katere probleme, s katerimi se srečujejo izrecno na barvno slepi ljudje, vidite v današnji družbi (navedite primer in predlagajte možno rešitev)?

Določenih problemov, s katerimi bi se soočali le barvno slepi, po mojem mnenju tako ali tako ni. Tudi mi smo si med seboj različni, nimamo vsi istega tipa. Tudi jaz in moj brat si ne deliva istega tipa. Vsak se pač mora znajti po svoje.

14. Kako velika je po Vašem mnenju ozaveščenost o barvni slepoti? Mislite, da bi morala biti večja?

Kar se ozaveščenosti tiče, barvna slepota pa v družbi sploh nikoli ni tema – ali si slep, ali pa vidiš. O barvni slepoti ne govori nihče. Ni nas ne vem kako veliko, po drugi strani pa tudi ne vidim posebne potrebe po povečanju javnega zanimanja za to bolezen.

15. Ste že slišali za kakršno koli sredstvo, bodisi zdravilo bodisi orodje (npr. očala za povečanje kontrastov), ki naj bi pomagalo lajšati Vaše bolezensko stanje (in če ja, katero, bi kdaj razmislili o preizkusu le-tega)?

Vedel sem, da obstajajo neka očala, in sem jih v želji, da bi jih preizkusil, dejansko tudi naročil in Amerike. Barve se niso veliko spremenile, bile so le bolj jasne, a ne drugačne, zato sem očala tudi vrnil. Drugače pa jaz že 55 let čisto dobro funkcioniram s to boleznijo, tako da ničesar ne mislim spremeniti, nikoli se ni bi odločil za recimo kakšna zdravila ali operacije. Zame je svet ravno tako lep, kot za ostale, zato se raje ne bi izpostavljajal ter brezglavo tvegajal.

12 Častna izjava

Potrjujem, da sem raziskovalno nalogo na temo Vpliv barvne slepote na kvaliteto življenja napisal sam in brez pomoči tretjih. Prav posebej zagotavljam, da sem vse dobesedne in povzete navedke iz drugih del označil kot citate in zapisal vse uporabljene vire.

Celovec, 21. januar 2021



Luka Miličić Eržen