

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Michaela Schwarzová

Dopad zrakového postižení na rodinné soužití

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 3. 4. 2013

Poděkování

Děkuji PhDr. Kateřině Stejskalové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za její vstřícnost, poskytování cenných rad a připomínek. Také bych chtěla poděkovat rodině, která mi poskytla rozhovory, za její ochotu podílet se na praktické části mé bakalářské práce.

Anotace

Jméno a příjmení:	Michaela Schwarzová
Katedra:	Speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Ph.Dr. Kateřina Stejskalová Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Dopad zrakového postižení na rodinné soužití
Název v angličtině:	The impact of visual impairment on family life
Anotace práce:	Bakalářská práce je zaměřena na problematiku rodin, jejichž členem je osoba se zrakovým postižením. Naším cílem je zhodnocení dopadu zrakového postižení na rodičovskou roli a kvalitu života rodiny. V teoretické části se zabýváme osobami se zrakovým postižením, zejména pak osobami, které své postižení získali v průběhu života. Dále se věnujeme rodině všeobecně, ale i rodičovství osob se zrakovým postižením. V praktické části jsme pomocí kvalitativního šetření zkoumali, jaký dopad má zrakové postižení na konkrétní rodinu. Při výzkumu jsme použili metodu polostrukturovaných rozhovorů s jejich dvěma rodiči, přičemž jeden rodič je osobou se zrakovým postižením.
Klíčová slova:	osoba se zrakovým postižením, osoby později osleplé, rodina, rodičovství osob se zrakovým postižením, kvalita života
Anotace v angličtině:	This bachelor thesis focuses on problems of families whose member is a person with a visual impairment. Our goal is to evaluate the impact of visual handicap on a parental role and the quality of family life. In the theoretical part we deal with people with visual impairments, particularly those who acquired their disability during their lifetime. Then we focus on family in general, but also the parenthood of visually

	impaired people. In the practical part we used qualitative investigation methods to examine the impact of visual handicap on specific family. In our research we used the method of semi-structured interviews with both parents; one of the parents is a person with a visual impairment.
Klíčová slova v angličtině:	visually impaired people, people blinded subsequently, family, parenthood of persons with visual impairments, quality of life,
Přílohy vázané v práci:	2
Rozsah práce:	55
Jazyk práce:	Čeština

Obsah

OBSAH	6
ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 OSOBY SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM.....	9
1.1 Vymezení pojmu zrakové postižení	9
1.2 Klasifikace osob se zrakovým postižením.....	10
1.2.1 Osoby nevidomé	11
1.2.2 Osoby slabozraké	11
1.2.3 Osoby se zbytky zraku	12
1.2.4 Osoby s poruchami binokulárního vidění	13
1.3 Etiologie zrakových vad	14
1.4 Přehled nejčastějších zrakových vad v dospělém věku	14
1.4.1 Refrakční vady	14
1.4.2 Katarakta	15
1.4.3 Glaukom.....	15
1.4.4 Věkem podmíněná makulární degenerace (VPMĐ)	16
1.4.5 Diabetická retinopatie	16
1.5 Důsledky zrakového postižení.....	16
1.6 Kvalita života osob se zrakovým postižením	17
1.7 Problematika osob později osleplých.....	18
2 RODINA	21
2.1 Vymezení pojmu rodina.....	21
2.2 Rodinný systém	21
2.3 Model rodinného fungování.....	22
2.4 Rodičovství a rodičovské funkce.....	24
2.5 Rodičovství osob se zrakovým postižením.....	27
2.6 Základní práva osob se zdravotním postižením na založení rodiny	29

II	PRAKTICKÁ ČÁST	31
3	DOPAD ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ NA RODINNÉ SOUŽITÍ	31
3.1	Uvedení do problematiky	31
3.2	Charakteristika výzkumu	31
3.3	Charakteristika výzkumného souboru	32
3.4	Cíl práce a stanovení výzkumné otázky	32
3.5	Metody získávání dat	33
3.6	Realizace výzkumu.....	33
3.7	Analýza a interpretace výsledků výzkumu	34
3.8	Diskuse	46
3.9	Doporučení pro praxi.....	48
	ZÁVĚR	49
	SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	51
	SEZNAM ZKRATEK.....	54
	SEZNAM PŘÍLOH	55
	PŘÍLOHA Č. 1: ROZHOVOR (PROSINEC 2011)	55
	PŘÍLOHA Č. 2: ROZHOVOR (BŘEZEN 2013).....	55

Úvod

Velký sociologický slovník vymezuje rodinu jako nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, jejímiž hlavními funkcemi jsou reprodukce a výchova (Maříková; Petrušek; Vodáková, 1996). Matoušek (2003) poukazuje na to, že rodina je biologicky významná pro zachování lidstva.

Rodině, rodičovství a přípravě na něj je v literatuře i na internetových stránkách věnováno mnoho pozornosti. O rodině a rodičovství osob se zrakovým postižením se už tolik nemluví. Spíše se můžeme setkat s různými předsudky, které osobám se zrakovým postižením tuto možnost podvědomě upírají.

Teoretickou část práce jsme soustředili do dvou kapitol. V první kapitole se zabýváme osobami se zrakovým postižením. Pozornost budeme věnovat problematice osob později osleplých. V další kapitole se budeme nejdříve zabývat rodinou a rodičovskými funkcemi. Poté se zaměříme na rodičovství osob se zrakovým postižením. Nakonec se zmíníme o základních právech osob se zdravotním postižením, tzn. i zrakovým postižením, na založení rodiny.

V empirické části pomocí kvalitativních metod zhodnotíme dopad zrakového postižení na konkrétní rodině. Kritériem pro její výběr bylo zrakové postižení alespoň jednoho člena. V rodině, kterou jsme zkoumali, je touto osobou matka. Z kvalitativních metod použijeme polostrukturovaný rozhovor, který povedeme s oběma rodiči.

Cílem bakalářské práce bude zhodnocení vlivu zrakového postižení na rodinné soužití. Primárně se zaměříme na rodičovství jedinců se zrakovým postižením a na to, jak se odráží jejich zrakové postižení na kvalitě života celé rodiny.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 OSOBY SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

1.1 Vymezení pojmu zrakové postižení

Zrakové vnímání představuje přibližně 80 – 90% celkové percepce (Květoňová - Švecová in Vítková et al, 1999).

Zraková vada, stejně jako každé jiné postižení, zasahuje a ovlivňuje celou osobnost jedince. Pro jedince se zrakovým postižením představuje omezenou, ztíženou, u osob nevidomých zcela znemožněnou, schopnost přijímat vizuální informace (Nováková in Pipeková, 2010). Ludíková uvádí: „*Zrakové postižení lze definovat jako absenci nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání*“ (Ludíková in Renotiérová, Ludíková, 2006, s. 192). V zahraničí se můžeme setkat s názvy: visual handicap - zrakové postižení, visual impairment - zrakové poškození, der Sehfehler - zraková vada, die Sehbehinderung - zrakové postižení.

Zrakovým postižením se zabývá jeden z oborů speciální pedagogiky, jež můžeme označit termínem tyflopédie (z řeckých slov tyflos = slepý, paidae = výchova). **Tyflopédie** se dle Ludíkové (2006) zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob se zrakovým postižením. „*V tyflopedickém pojetí je za jedince se zrakovým postižením chápána ta osoba, která po optimální korekci (např. medikamentózní, chirurgické, optické) své zrakové vady či poruchy má dále problémy při zrakovém vnímání a zpracování zrakově vnímaného v běžném životě*“ (Ludíková in Renotiérová, Ludíková, 2006, s. 192).

Terminologické vymezení tohoto oboru však není jednotné. Dalším označením, ke kterému se přiklání část odborné veřejnosti, je termín **oftalmopédie**. Důvodem je terminologická nepřesnost názvu tyflopédie, jehož kořen slova tyflos reprezentuje osoby nevidomé, přestože jde převážně o osoby se sníženou úrovní zrakového vnímání na stupni slabozrakosti (Květoňová- Švecová, 2000). Naproti tomu termín oftalmopédie (oftalmos = oko, paidea = výchova) je kritizován pro zvýšené zaměření na samotný zrakový analyzátor a patofyziologii vidění než na otázky, které jsou předmětem speciální pedagogiky (Ludíková, 1988). V dnešní době je na oba termíny pohlíženo jako na synonyma jediné speciálně pedagogické disciplíny. Dříve se pro označení této disciplíny užívaly názvy okulopédie, optopédie, tyflopedagogika, oftalmologická defektologie atd.

Cílem oboru tyflogedie je dle Ludíkové (Ludíková, 2006, s. 191) „*Maximální rozvoj osobnosti jedince se zrakovým postižením, což znamená nejen dosažení nejvyššího stupně socializace, včetně zajištění adekvátních podmínek pro edukaci, ale i přípravu na povolání, následné pracovní zařazení a plnohodnotné společenské uplatnění.*“ Můžeme říct, že obor tyflogedie zkoumá, za jakých podmínek je možné dosáhnout uvedeného cíle s ohledem na individuální zvláštnosti jedince. Při naplňování cíle je nutné si uvědomit, že se jedná o dosažení takového stupně rozvoje, jaký je možný vzhledem k stupni, druhu a rozsahu zrakového postižení a osobnostního vybavení každého jedince (Ludíková, 2006).

1.2 Klasifikace osob se zrakovým postižením

Chceme-li se zabývat vlivem ZP na rodinný život a rodinné soužití, je nutné osoby se zrakovým postižením nejdříve klasifikovat a na základě této klasifikace pak specifikovat důsledky zrakového postižení.

Světová zdravotnická organizace (WHO) v desáté revizi Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotnických problémů třídí zrakové vady:

H54 – Poškození zraku včetně slepoty (binokulární nebo monokulární)

- Mírná nebo žádná zraková vada (zraková ostrost lepší než 6/18)
- Středně těžká zraková vada (zraková ostrost horší než 6/18 a lepší než 6/60)
- Těžká zraková vada (zraková ostrost horší než 6/60 a lepší než 3/60)
- Slepoty (zraková ostrost horší než 3/60)

Dále můžeme osoby se zrakovým postižením klasifikovat z hlediska doby vzniku postižení, etiologie, délky trvání zrakového postižení. Z hlediska stupně se dle Ludíkové (2006) člení osoby se zrakovým postižením:

- Osoby nevidomé
- Osoby slabozraké
- Osoby se zbytky zraku
- Osoby s poruchami binokulárního vidění

1.2.1 Osoby nevidomé

Osoby nevidomé patří do skupiny osob s nejtěžším stupněm zrakového postižení. V této skupině se sdružují děti, mládež a dospělí, jejichž zrakové vnímání je narušeno na stupni nevidomosti (Ludíková in Renotiérová, Ludíková, 2006). Dotřelová in Kraus (1997, s. 317) definuje nevidomost jako: „*ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 – světlocit.*“ Dále pak Dotřelová rozděluje nevidomost dle stupně:

- Praktická nevidomost:

Při ní je zaznamenán pokles zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 včetně nebo binokulární zorné pole je menší než 10, ale větší než 5 stupňů kolem centrální fixace.

- Skutečná nevidomost:

V tomto stádiu je zaznamenán pokles zrakové ostrosti pod 1/60 při zachovalém světlocitu a zorné pole je menší než 5 stupňů.

- Plná slepota:

Nastává v případech, že jsme schopni vnímat světlocit s chybnou světelnou projekcí nebo nejsme schopni vnímat světlocit vůbec (= amaurosa)

Pro velký pokles zrakové ostrosti a zúžení zorného pole nemohou nevidomé osoby přijímat informace z okolního světa zrakovou cestou. Právě proto jsou odkázány k využívání ostatních smyslů.

Z pohledu speciální pedagogiky se hlavním cílem stává kompenzace. Při práci s nevidomou osobou je důležité dbát o to, aby se o vnímaném předmětu a jevu vytvářela adekvátní představa a k tomu je třeba umět využívat kompenzační činitele. Nevidomí se musí naučit pracovat jak s nižšími kompenzačními činiteli, kterými jsou hmat, sluch, čich, chuť, tak i s vyššími kompenzačními činiteli, mezi které řadíme myšlení, řeč, paměť, představivost, obrazotvornost (Ludíková in Renotiérová, Ludíková, 2006).

1.2.2 Osoby slabozraké

Dle Ludíkové se jedná o kategorii osob, která zahrnuje skupinu dětí, mládeže a dospělých, kteří mají zrakové vnímání na stupni slabozrakosti (Renotiérová in Ludíková, Ludíková, 2006).

„Slabozrakost je ireverzibilní pokles zrakové ostrosti na lepším oku pod 6/18 až 3/60 včetně“ (Dotřelová in Kraus, 1997, s. 317). Tu dále dělí na lehkou, kde je pokles zrakové ostrosti do 6/60 včetně a těžkou, kdy je zraková ostrost snížena pod 6/60 do 3/60 včetně.

Pro slabozrakost je typické snížení nebo zkreslení zrakové ostrosti, narušení zorného pole, jež se může projevit zúžením zorného pole až po trubicovité vidění, výpadky zorného pole či skotomy tzn. výpadky části zorného pole. Vizuální nedostatky slabozrakých osob je možné do jisté míry kompenzovat ostatními smysly (Ludíková in Renotierová, Ludíková, 2006). Zrakový obraz se jeví jako nejasný a rozmazaný, což člověku činí problémy v sebeobsluze, v prostorové orientaci, v orientaci na ploše a při práci na blízko (Nováková in Pipeková, 2010).

Při práci s osobami slabozrakými je nutné dodržovat zásady zrakové hygieny. Mezi zásady patří zvýšená světelná intenzita centrálního osvětlení i doplňkového přisvícení, využití doplňkové optiky (např. lupy), střídání práce do blízka a na dálku, zajištění dostatečné velikosti a barevné kontrastnosti objektu aj. (Ludíková in Renotierová, Ludíková, 2006).

1.2.3 Osoby se zbytky zraku

Jedná se o kategorii osob se zrakovým postižením, která se nachází na hranici slabozrakosti a nevidomosti. Nováková (in Pipeková, 2010) užívá termín Těžce slabý zrak a zahrnuje do této kategorie osoby, které primárně využívají zrak, ale vzhledem k jejich stupni postižení jsou již potřebné speciální pomůcky a úprava prostředí (optimální světlo, vhodný kontrast a jas prostředí apod.).

Osoby se zbytky zraku mají snížené, omezené nebo deformované zrakové schopnosti, které vedou k narušení představivosti, snížení grafických schopností a omezení pracovní možnosti. Při práci s osobami se zbytky zraku bychom měli adekvátně využívat a rozvíjet zrakové schopnosti za předpokladu dodržování zásad zrakové hygieny, které jsou ještě přísnější než u osob slabozrakých (Ludíková in Renotierová, Ludíková, 2006).

1.2.4 Osoby s poruchami binokulárního vidění

Vidění oběma očima (binokulární vidění) znamená, že se obrazy vnímané simultánně oběma očima spojí v jeden a navíc nám umožňuje vnímat hloubku prostoru (<http://www.brailnet.cz/sons/docs/zrak/17.htm>).

Jednoduché binokulární vidění je schopností, která nám umožňuje vidět oběma očima současně, přičemž pozorovaný jev nebo předmět vidíme nezdojený, jednoduchý (Keblová, Lindáková, Novák, 2000). Vývoj správného binokulárního vidění je podmíněn normálními anatomickými poměry a funkčními předpoklady oka. Při jejich narušení nastává porucha binokulárního vidění. Následkem nastává situace, kdy na sítnici obou očí se nevytváří ve stejných místech rovnocenné obrazy, které by po splynutí vytvořily jednotný prostorový vjem a zabezpečily tak stereoskopické a hloubkové vidění (Ludíková in Renotírová, Ludíková, 2006).

„Osobami s poruchou binokulárního vidění je označována kategorie dětí, mládeže a dospělých, kteří mají zrakové vnímání narušeno na základě funkční poruchy“ (Ludíková in Renotírová, Ludíková, 2006, s. 201).

Jednoduché binokulární vidění není vrozené, ale vyvíjí se zároveň se sítnicí oka přibližně do jednoho roku věku dítěte, přičemž k jeho stabilizaci nedojde před šestým rokem. Právě z tohoto důvodu je pro odstranění, zmírnění poruchy důležitá včasná léčba (Keblová, Lindáková, Novák, 2000).

Jestliže do vývoje binokulárního vidění zasáhne nějaká porucha, vzniká strabismus (šilhavost) a amblyopie (tupoizrakost).

- Strabismus (šilhavost) - porucha rovnovážného postavení očí, při kterém nehledí oči rovnoběžně, ale jedno se odchyluje;
- Amblyopie (tupoizrakost) – porucha, při níž je snižená zraková ostrost jednoho oka, kterou nelze korigovat brýlemi. Jde o útlum, vyřazení vjemu tupoizrakého oka ve zrakovém centru (Nováková in Vítková, 2004).

Mezi základní terapeutické postupy patří medikamentózní léčba, chirurgický zásah, okluzivní terapie, pleoptická a ortoptická cvičení (Ludíková in Renotírová, Ludíková, 2006).

1.3 Etiologie zrakových vad

V České republice žije okolo 100 000 osob se zrakovým postižením. Jde o velmi širokou skupinu, která zahrnuje jak osoby lehce slabozraké, tak osoby s totální slepotou (<http://www.sons.cz/eu/projekt.php>).

Příčiny vzniku zrakového postižení mohou být **vrozené** i **získané**. Značnou měrou se na vrozených příčinách vzniku postižení podílí dědičnost. Působení různých exogenních činitelů, tzv. teratogenů v průběhu těhotenství, během porodu či bezprostředně po něm, může vést ke zrakovému postižení. Ve vyspělých zemích patří mezi získané příčiny těžkého zrakového postižení nejčastěji věkem podmíněná makulární degenerace a glaukom. Zrak se může zhoršovat také v souvislosti s diabetem nebo po 45 roce zrakovou involucí. V průběhu života je člověk vystaven nebezpečí úrazu, který rovněž může vést ke ztrátě zraku (Nováková in Pipeková, 2010).

1.4 Přehled nejčastějších zrakových vad v dospělém věku

1.4.1 Refrakční vady

Při refrakčních vadách dochází k nepoměru mezi lomivostí oka a jeho délkou. Můžeme je dělit na refrakční vady malé a velké. Malé refrakční vady si oko koriguje samo (bezdělně), zatímco velké refrakční vady člověk není schopen korigovat sám, protože jsou provázeny výrazným poklesem zrakové ostrosti. Tyto vady je možné úspěšně korigovat brýlovou okluzí, nebo kontaktními čočkami (<http://www.tyflokabinet-cb.cz/zrak.htm>). Refrakční vada se může objevovat samostatně nebo jako součást jiných očních chorob. (Nováková in Pipeková, 2010). Mezi refrakční vady zahrnujeme:

- Myopii (krátkozrakost)

Kraus (1997, s. 292) uvádí: „*Myopie (krátkozrakost) je vada, při které se rovnoběžné paprsky po průchodu relaxovaným optickým aparátem sbíhají v ohnisku před sítnicí. Myopické oko je tedy relativně dlouhé.*“ Lidé trpící touto poruchou vidí lépe na blízko, ale do dálky hůře. Tuto vadu lze korigovat rozptylnými čočkami.

- Hypermetropii (dalekozrakost)

Jedná se o stav, při kterém se rovnoběžné paprsky sbíhají za sítnici. Na sítnici dopadá neostrý obraz (Kraus, 1997). Lidé trpící touto poruchou vidí lépe do dálky, ale do blízka hůře. Tuto vadu lze napravit spojnou čočkou.

- Astigmatismus

Refrakční vada, která způsobuje nepřesné zaostření světla na sítnici. Rohovka nemá pravidelný kulový tvar, ale je v jedné ose nebo v obou osách zakřivená. Paprsky světla se nespojují v jednom místě na sítnici, ale mimo ni. Vyskytuje se často společně s krátkozrakostí nebo dalekozrakostí (<http://www.tyflokabinet-cb.cz/zrak.htm>).

K nápravě slouží cylindrická skla, která lámou světlo pouze v jednom směru (Nováková in Pipeková, 2010).

1.4.2 Katarakta

Katarakta, označována také jako šedý zákal, je onemocnění oční čočky, jež se projevuje snižováním její průhlednosti. Čočka se postupně zkaluje a její zornice dostává zašedlý, bělavý vzhled. Vlivem katarakty klesá akomodační schopnost čočky, viděný obraz je neostrý a zamlžený. První projevy onemocnění začínají okolo 50-60 roku, ale mohou se dostavit i dříve. Ve věku nad 65 let je zkalení čočky prokazatelné až u 50% populace a nad 75 let trpí tímto onemocněním téměř 70% lidí (Kuchynka, Továrek in Rozsival, 2006).

1.4.3 Glaukom

Glaukom, někdy označovaný jako zelený zákal, je onemocnění oka, které je charakteristické změnami zračového nervu většinou v souvislosti se zvýšením nitroočního tlaku. Pokud není nitrooční tlak pod kontrolou, dochází k nevratnému zužování zorného pole, které může vést ke slepotě. Z počátku probíhá onemocnění bez příznaků a to je příčinou dosti pozdního odhalení diagnózy. Také z tohoto důvodu je glaukom považován za druhou nejčastější příčinu slepoty. (Jirásková in Rozsival, 2006). Přibližně 2% populace nad 40 let věku má glaukomové poškození zračového nervu spojené se ztrátou vidění a zorného pole. Výskyt stoupá s přibývajícím věkem až na 3,5% u osob ve věku 70-75 let. Existuje celá řada

typů glaukomů, které postihují i mladší generaci, a tak se glaukom stává celospolečenským problémem (<http://www.glaukom.cz/kategorie.asp?idk=129>).

1.4.4 Věkem podmíněná makulární degenerace (VPMD)

Toto onemocnění je nejčastější příčinou praktické slepoty osob nad 60 let. VPMD je projevem stárnutí a je způsobeno úbytkem kapilár, které zajišťují látkovou výměnu makulární oblasti sítnice. Při nadměrném úbytku kapilár je sítnice nedostatečně vyživena a následně nevratně klesá zraková ostrost. Onemocnění se projevuje zhoršováním vidění při soumraku, vnímané barvy nejsou tak jasné, objevují centrální skotomy (Řehák in Rozsival, 2006).

1.4.5 Diabetická retinopatie

Retinopatie je označení pro patologické změny sítnice a jejích cév, které vznikají v souvislosti s celkovými onemocněními.

Diabetická retinopatie je nejčastější vaskulární onemocnění sítnice. Mnohdy vzniká jako komplikace Diabetes Melitus. Změny na očním pozadí jsou patrné zpravidla 10 let po propuknutí diabetu, ale mohou se projevit i dříve. Čím lépe je diabetes kompenzován, tím později se onemocnění projeví. Asi 2% všech diabetiků z důvodu retinopatie oslepne (Řehák in Rozsival, 2006).

1.5 Důsledky zrakového postižení

Každá zraková vada má své specifické znaky, které mohou nepříznivě ovlivnit vývoj i další život jedince se zrakovým postižením. Nedostatek zrakových podnětů či jejich absence mohou vést k senzorické deprivaci, jejímž následkem může být omezení poznávacích procesů (Ludíková in Renotiérová, Ludíková, 2006). Ztráta zraku nebo zhoršené vidění osobám se zrakovým postižením činí potíže při orientaci v prostoru, samostatném pohybu, čtení, psaní aj.

Psychické důsledky se projevují v závislosti na době vzniku zrakového postižení. Jinak vnímá zrakové postižení člověk s vrozenou zrakovou vadou a jinak nahlíží na zrakové postižení člověk, který získal zrakové postižení v dospělosti (Květoňová - Švecová, 2000).

Snížení zrakového vnímání limituje mimo jiné i oblast formování a udržování sociálních vztahů. Obecně jde o oblast sociální interakce a komunikace. Vágnerová (2012)

uvádí: „*postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní,*“ (Vágnerová, 2012, s. 189). Tvrzení Vágnerová (2012) vysvětluje tím, že osoby s postižením bývají předmětem soucitu, ale zároveň mohou vzbuzovat hrůzu či odpor, protože symbolizují něco negativního. Sklon k negativnímu hodnocení a izolaci od osob s postižením souvisí s uvědomováním si vlastní zranitelnosti a ohrožení (Vágnerová, 2012).

Přímý dopad zrakového postižení osob nevidomých a slabozrakých spadá do oblasti pracovního uplatnění, ve kterém jsou jedinci limitováni zrakovou vadou, i společenského styku, kde problémy pramení z pocitu méněcennosti (Ludíková in Renotierová, Ludíková, 2006). Obtíže činí osobám se zrakovým postižením i navazování partnerských vztahů, a to hlavně proto, že jedinci se zrakovým postižením mají omezené možnosti navazování kontaktu s druhými lidmi, tedy i omezené šance získat přátele či partnera (Vágnerová, 2012). S partnerstvím je úzce spjato také rodičovství, proto osoby se zdravotním postižením jsou v této oblasti také do jisté míry limitováni. Jedním z faktorů může být přenesení zrakové vady na potomka, nebo pocit neschopnosti postarat se o dítě.

1.6 Kvalita života osob se zrakovým postižením

Kvalitou života se zabývá mnoho vědních oborů, které se mimo jiné snaží kvalitu života definovat. Kvalita života může být vymezována jako schopnost vést normální život, nebo také jako seberealizace (Mühlpachr, Vaďurová in Pipeková, 2010).

Osoby s postižením jsou součástí každé společnosti, ale ne vždy jsou v ní uspokojivě přijímány. Aby to bylo možné, je třeba naučit se chápat příčiny odlišnosti a přijímat je jako jednu z variant široké normy (Vágnerová, 2012).

V dnešní době se často mluví o integraci člověka s postižením do společnosti. Dle Vágnerové (2012, s. 192) lze integraci definovat: „*jako začlenění postiženého jedince do společnosti zdravých, kdy v ní dovede bez problému žít, cítí se jí přijat a sám se s ní identifikuje.*“

Integrace se uskutečňuje na různých stupních, přičemž jeden navazuje na druhý. Základní integraci může představovat přijetí jedince s postižením jeho rodinou. Vyrovnaný přístup k postižení a adekvátní přístup k jedinci s postižením může ovlivnit rozvoj jeho schopností, dovedností i přijatelného sebepojetí. To vše vytváří základ pro úspěšné zvládnutí

dalších stupňů integrace např. v zaměstnání, ve škole nebo obecně ve společnosti (Vágnerová, 2012).

Nejen člověk intaktní, ale i osoby s postižením, znevýhodněním mohou realizovat své vloh a schopnosti v procesu socializace. Životní potřeby člověka můžeme členit do 3 skupin:

- Potřeby biologické (vylučovací, vyživovací, aktivity);
- Potřeby psychologické (seberealizace, individualizace, potřeba tvořivé činnosti, potřeba porozumět a objevovat);
- Potřeby sociální (potřeba sociálního srovnávání, spolupráce, potřeba někam patřit, potřeba soutěžení).

Realizování potřeb v životě osob s postižením může být různým způsobem upravováno. Nikdy by však nemělo být uspokojování těchto potřeb zamezeno z důvodu postižení. V tomto směru je speciálně pedagogickým cílem dosažení maximálního rozvoje osobnosti člověka s handicapem a snaha o začlenění do pracovního a společenského prostředí (Ludíková, 2006). Osoby se zrakovým postižením jsou ve srovnání s intaktní populací znevýhodněny v možnostech dosahování svých potřeb. K dosažení svého maxima potřebují jedinci se zrakovým postižením specifickou podporu (Jesenský, 2002).

1.7 Problematika osob později osleplých

Do kategorie osob později osleplých spadají osoby, které získaly zrakovou vadu až v průběhu života z důvodu úrazu, oční choroby, poruchy CNS, meningitidy atd. Vlivem ztráty zraku jsou vyřazeny z dosavadního způsobu života a také z pracovního procesu. Tato skutečnost zasahuje celou osobnost jedince. Pro zpětné začlenění do společnosti je důležitá podpora a edukace při zvládání sebeobslužných činností a činností nezbytných pro samostatný život, nácviku čtení a psaní Braillova písma, nácviku prostorové orientace, výcviku náhradních smyslů (Ludíková, 1988).

Nízká úroveň samostatnosti a soběstačnosti výrazně omezuje naplňování některých rolí v dospělém či seniorském věku. V období dospělosti se jedná hlavně o dosažení role profesní, partnerské a rodičovské. Naplňování těchto rolí může být komplikováno samotným zrakovým postižením, či jeho stupněm, ale také může být komplikováno podceňováním jedince se zrakovým postižením a předsudky širšího okolí (Finková, Růžicková, Stejskalová, 2011).

Na jedince, který získal zrakovou vadu až v průběhu života, působí velká psychická zátěž. Čálek (1992 in Finková, Joklíková, Růžicková, 2012) uvádí tři stadia vyrovnávání se se ztrátou zraku v dospělém věku:

1. *Fáze počátečního šoku*

- tato fáze nastupuje bezprostředně po sdělení diagnózy;

2. *Fáze reaktivní deprese*

- pro tuto fázi je charakteristické truchlení, úzkost a smutek nad utrpenou ztrátou zraku;

3. *Fáze reorganizace*

- v této fázi již dochází ke zklidnění, smíření se se ztrátou zraku a změnou životního stylu;

Vágnerová (2008 in Finková, Joklíková, Růžicková, 2012) popisuje obranné mechanismy, které vznikají jako reakce na postižení. Obranné mechanismy nejsou uvědomělé a slouží člověku k vyrovnávání se skutečností. Jejich cílem je posílení psychické pohody a vyrovnání se se zátěží. Mezi obranné mechanismy patří popření, potlačení a vytěsnění, fantazie, racionalizace, regrese, identifikace, projekce a rezignace aj.

Akceptace zrakové vady je důležitým předpokladem pro zvládání důsledků tohoto postižení a znevýhodnění. Akceptace zrakové vady se týká také příbuzných a známých osob se zrakovým postižením (Jesenský, 2003).

Pro možnost vést plnohodnotný život by měla být osobám později osleplým nabídnuta pomoc formou ucelené rehabilitace. Rozlišujeme čtyři základní složky ucelené, komprehenzivní rehabilitace: léčebná, pracovní, sociální a pedagogická.

- ❖ **Léčebná rehabilitace** se zaměřuje na zlepšování zdravotního stavu. Cílem je léčba a odstraňování následků nemoci či úrazu.
- ❖ **Pedagogická rehabilitace** je určena osobám se zrakovým postižením, které nejsou schopny se vzdělávat běžnými pedagogickými prostředky.
- ❖ Pro dospělé osoby v produktivním věku má velký význam také **pracovní rehabilitace**, která umožňuje rozvoj specifických znalostí a dovedností pro vykonávání určité profese.
- ❖ **Sociální rehabilitace** má za úkol začleňovat jedince s handicapem do společnosti. Realizuje se v zařízeních sociálních služeb, občanských sdružení, školství i kultuře (Finková, Růžicková, Stejskalová, 2011).

V České republice jsou osobám později osleplým (tj. od 15 let věku) nabízeny služby sociální rehabilitace. Tyto služby jsou legislativně zajištěny Zákonem č.108/ 2006 Sb. o poskytování sociálních služeb v jeho aktuálním znění. Programy služeb pro osoby se zrakovým postižením se zaměřují na informovanost, samostatnost a společenské uplatnění. Mezi organizace sociální rehabilitace patří: Sjedená organizace nevidomých a slabozrakých ČR (SONS), Tyfloservis, o.p.s., krajská TyfloCentra, o.p.s. a Dědina, o.p.s (Nováková in Pipeková, 2010).

2 RODINA

2.1 Vymezení pojmu rodina

Na rodinu bude jinak pohlížet právník, jinak sociolog, národohospodář a demograf. Každý z nich se bude řídit jinými znaky, které charakterizují rodinu z hlediska jejich předmětu zkoumání (Matějček, 1992).

Obecně však můžeme tvrdit, že rodina je základní jednotkou každé lidské společnosti. Rodina je biologicky významná pro zachování lidstva. Reprodukuje člověka a je mu nápomocna s vrůstáním do jeho kultury a společnosti. Jedná se o nenahraditelnou instituci, která je prvním modelem společnosti, s jakým se dítě setká. Rodina předurčuje osobní vývoj dítěte a vztahy k jiným skupinám lidí, podílí se na vytváření hodnotového systému, poskytuje určitý druh podpory a předává určité sociální dovednosti, bez kterých se dítě v dospělosti neobejde (Matoušek, 2003).

Charakteristickým znakem rodiny je vytváření hlubokých a trvalých citových vztahů mezi jednotlivými členy rodiny, společná budoucnost a společný životní prostor, resp. společné bydlení (Matějček, 1992).

2.2 Rodinný systém

Při definování rodiny jako systému se nezaměřujeme pouze na jednotlivé členy rodiny, ale pohlížíme na rodinu jako na skupinu lidí vzájemně se ovlivňujících, které spojují emocionální a sociální vztahy.

Základní rodinnou strukturou je nukleární rodina, tzv. rodina složená z rodičů a jejich dětí (Matoušek, 2003). Rodina je však širším společenským systémem, k němuž patří také širší příbuzenstvo, proto se tento systém dělí na jednotlivé subsystemy. Mezi jednotlivými subsystemy se vytvářejí spletné sítě vzájemných vztahů, které se navzájem ovlivňují (Matějček, 1992).

Dle Sobotkové (2007) je nejpodstatnějším subsystemem manželský (partnerský) subsystem, který hraje ústřední roli ve všech etapách života rodiny. Podle ní úspěch rodiny závisí na schopnosti manželů (partnerů) si vybudovat dobře fungující vztah. Způsob, jakým manželé činí společná rozhodnutí, jak plánují budoucnost, jakým způsobem řeší konflikty, jak uspokojují potřeby jistoty a sexuální potřeby, ovlivňují vývoj a výchovu dětí.

Dalším subsystémem, který autorka uvádí je subsystém rodič – dítě, který vzniká v okamžiku oplodnění u ženy a rozšiřuje hranici původního manželského systému. V sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupracovat, vzájemně se podporovat a pomáhat si, vyjednávat a vytvářet kompromisy. Tyto zkušenosti a dovednosti pak dítě aplikuje ve vztazích k jiným dětem a později ve vztazích obecně. V rodině však existují také jiné subsystémy, např. matka-dítě, prarodiče, otec - dítě, matka – dcera. Všechny subsystémy jsou vzájemně propojené interakcemi a hrají určitou roli v udržování rovnováhy rodinného systému. Důležité pro správné fungování rodiny jsou hranice mezi jednotlivými subsystémy, které by měly být pevné, ale také flexibilní, a sic jasně vymezené a v případě potřeby pozměnitelné (Sobotková, 2007).

Pokud hovoříme o rodině, představujeme si obvykle úplnou nukleární rodinu složenou z otce, matky a jejich dětí. Ve skutečnosti však v naší populaci tvoří nukleární rodiny pouze přibližně třetina rodin. Schopnost rodiny vychovávat děti a vyrovnávat se s těžkostmi je závislá na jejím sociálním okolí a vztahových vazbách mezi rodinou a sociálním okolím. V této závislosti jde o spolupráci a soudržnost rodin na sobě závislých. Nejedná se pouze o závislost rodin příbuzných, můžou mezi ně patřit naši přátelé a známí (Matoušek, 2003).

2.3 Model rodinného fungování

K vytvoření harmonické, zdravé a fungující rodiny někteří autoři doporučují řídit se třemi základními principy a to:

- *Soudržnost*
 - tento princip souvisí s rodinnou intimitou, sounáležitostí a blízkostí mezi jednotlivými členy, kteří by měli mít v rodině pocit přiměřené samostatnosti, odpovědnosti a nezávislosti;
- *Adaptabilita*
 - tento princip souvisí se schopností přizpůsobit se náhlým, nebo náročným životním situacím. Rodina, která je schopna adaptability je flexibilní vůči změnám a dokáže změnit své fungování vzhledem k nárokům, které jsou na rodinu kladeny;
- *Komunikace*
 - komunikace v rodině je důležitým prvkem pro budování vztahů mezi jednotlivými členy rodiny (Sobotková, 2007).

Sobotková (in 2007) se snaží přiblížit zahraniční výzkum *Characteristics of families that function well* (Greeff, 2000), jenž se snažil osvětlit otázku zdravého rodinného fungování. Tento výzkum ukázal, že kvalitu rodinného fungování ovlivňují:

- Spokojenost jednotlivých členů s rodinným životem a vztahy v rodině;
- Dovednosti a schopnosti řešit konflikty co nejefektivněji, aby dosáhli obě strany spokojenosti;
- Flexibilita a schopnosti partnerů sladit a dohodnout se na trávení volného času společně nebo odděleně;
- Pozitivní postoj k sexualitě a uspokojení se způsobem vyjadřování citů;
- Efektivita komunikace mezi partnery. Důležité je dbát na reciprocitu v komunikaci, tak aby partneři byly spokojeni se vzájemnou komunikací;
- Spokojenost s tím, jakým způsobem jsou uspokojovány osobní potřeby a zájmy;
- Rodina je k sobě loajální a členové si navzájem věří, že spolu překonají různé překážky;
- Dobré vztahy s širší rodinou a přáteli, ve kterých nachází kvalitní oporu;

Při posuzování rodinného fungování z hlediska funkčnosti, použijeme výrazy: *funkční rodina* a *dysfunkční rodina*. Výrazem funkční rodina můžeme vyjádřit rodinu zdravou, harmonickou a správně fungující. Naproti tomu pojem dysfunkční rodina je pravým opakem rodiny funkční.

Zkoumáním rodin bylo zjištěno, že ve funkčních rodinách se členové rodiny navzájem respektují a berou na sebe ohledy. Tyto rodiny jsou charakteristické pevným spojenectvím mezi rodiči. Řešení problémů v takové rodině probíhá hladce, bez velkého dohadování. Oba rodiče se při rozhodování drží dohodnutého řešení, přestože jejich pohledy na věc mohou být různé. Atmosféra ve funkčních rodinách je pozitivní, jedinci dávají najevo radost ze vzájemného kontaktu. Potřeba sdílení je v rovnováze s potřebou soukromí. Komunikace ve funkčních rodinách je živá a aktivní, většinou formou dialogu, který je otevřený novým myšlenkám. Každý člen rodiny mluví sám za sebe. V dysfunkčních rodinách je ve svém jednání vysoká stereotypie. Rodina se drží zaběhnutých řešení a nejsou otevřené novým myšlenkám. Komunikační iniciativa jednotlivých členů rodiny je nízká, monologická. Vlivem nedostatečné komunikace dochází k častým nedorozuměním a zmatkům. Dysfunkční rodiny obtížně zvládají domácí provoz. Někteří členové rodiny z domácího provozu úplně vypadávají, jiní tento provoz nerespektují. Kompetence v takových rodinách nejsou jasné.

Z výše uvedeného vyplývá, že funkčních a dysfunkční rodina jsou v protikladu. Z toho však nevyplývá, že ve funkčních rodinách nejsou spory a komunikační nejasnosti. Pouze je těchto projevů méně a nepřevažují. Aby byla rodina funkční, je nutná spolupráce a vnímání potřeb jednotlivých členů rodiny (Matoušek, 2003).

2.4 Rodičovství a rodičovské funkce

Rodičovské a partnerské chování je v lidech biologicky zakotvené, přestože civilizační trendy např. feminismus se tuto biologickou podstatu snaží potlačovat (Matoušek, 2003). Matoušek uvádí: „*biologická rozdílnost mužů a žen je podmínkou dobrého fungování rodiny.*“ Dále to doplňuje tvrzením, že: „*vznik rodičovského páru by nebyl možný bez doplňkových způsobů chování muže a ženy, přičemž pro muže je typický postoj aktivního získávání, „dobývání“, imponování, kdežto pro ženu je typický postoj „zdráhání“. Není-li v chování muže a ženy tento rozdíl patrný alespoň v náznaku, nemohou se sblížit a vytvořit vztah*“ (Matoušek, 2003, s. 15).

Vrozenými biologickými rozdíly mezi muži a ženami se zabývali vědci už v druhé polovině 19. století. Ženy z těchto výsledků vycházely jako handicapované bytosti. Až po druhé světové válce jsou nám k dispozici výsledky, které nejsou ovlivněny předsudky. Pro přehlednost si některé rozdíly uvedeme v tabulce:

Tab.č.1:

Muži	Ženy
lepší prostorová orientace	větší zájem o mezilidské vztahy
lepší matematické nadání	lepší schopnost vcítění se do lidí
lepší schopnost konstruovat mechanismy, stavby apod.	lepší paměť na jména a podobu lidí
lepší koordinace velkých tělesných pohybů	lepší porozumění řeči i používání řeči
slabší reakce na smyslové podněty	rychlejší zpracovávání informací, zvláště v situacích, které vyžadují rychlé rozhodnutí
při kontaktu s neznámou osobou jsou důvěřivější, pružněji reagují na nevstřícné projevy, snadněji přecházejí od nepřátelství	lepší koordinace drobné motoriky

ke spolupráci	
agresivitu projevují přímo, v dětství a mládí jsou fyzicky agresivnější	silnější reakce zejména na světlo, zvuky, na tělesné dotyky
agresivitu projevují nepřímo, převážně slovně	v kontaktu s neznámou osobou jsou méně důvěřivé, více se opírají o emočně založenou představu o svém protějšku, jejich strategie při jednání s ním má větší setrvačnost

(Matoušek, 2003)

Dle Matouška (2003): „*Rodina je těžko postradatelnou institucí i pro dospělého člověka. Mít stálého partnera a mít děti jsou přední hodnoty lidského života. O ně dospělý člověk opírá pocit vlastní hodnoty, pocit smysluplnosti své existence, na nich závisí jeho psychická pohoda i zdraví*“ (Matoušek, 2003, s. 10).

Sobotková (2007) uvádí přínosy, které přináší rodičovství:

- 1) Rozvoj vztahů: přináší nový, většinou radostný vztah s dítětem, dodává novou dimenzi ve vztahu k partnerovi, ale také je příležitostí pro nová přátelství s jinými rodinami;
- 2) Osobní naplnění: dodává pocit smysluplnosti života;
- 3) Pokračování rodu: pocit, že prostřednictvím dítěte rodina zanechá odkaz rodiny do budoucnosti;
- 4) Rodičovství je výzva, zdroj podnětů, je příležitostí poznat partnera tak, jak by to nebylo bez dítěte možné;
- 5) Rodičovství je známkou dospělosti;

Hlavní funkce rodičů je výchovná. Schopnost výchovy znamená hlavně schopnost rozvíjet mentální i tělesnou úroveň dítěte. Pro rodiče to znamená zajistit dítěti dostatečně podnětné prostředí, zodpovídat za zdravý vývoj dítěte a schopnost postarat se o dítě bez pomoci cizích osob (Jesenský, 2007).

Při výchově dětí nejde jen o aktivní působení vychovatele na pasivního vychovávaného, ale i v tomto případě jde o interakci, vzájemné působení jednoho na druhého. Z toho vyplývá, že rodič nebo vychovatel je dítětem výchovně ovlivňován. Rysem rodinné interakce je citové zaujetí všech členů rodiny. Rodič nemůže být pouze pozorovatelem trestajícím či odměňujícím, ale je do výchovy vtažen. Každý projev dítěte se ho osobně

dotýká a to dává najevo projevy libosti a nelibosti. Rodič prožívá hrdost nad úspěchy dětí, zklamání nad neúspěchy, může být uražený, zaskočený, překvapený a ochotný za dítě bojovat. Osobnost rodičů rozhodujícím způsobem přispívá k utváření sociální a emocionální atmosféry v rodině. Osobnost vychovatele ve vztahu k dítěti projevuje určitý výchovný postoj pro vychovatele vlastní. Tento postoj se vytváří na základě zkušeností z dětství, vztahů k vlastním rodičům, dosavadního psychosociálního vývoje, inteligence, vzdělání, emočního ladění, hodnotového žebříčku a ideálů (Matějček, 1992).

Matějček (1992) rozděluje nevhodné výchovné postoje do dvou skupin. Do první zařazuje ty postoje, které jsou v citovém vztahu k dítěti záporné. Do druhé skupiny řadí ty postoje rodičů, jejichž citový vztah ve vztahu k dítěti je kladný. Mezi negativně laděné postoje rodičů vůči dítěti patří:

- *Výchova zavrhuje*
 - K tomuto výchovnému postoji dochází nejčastěji tehdy, když dítě svou existencí připomíná rodiči nějakou nepříjemnou událost, životní nezdár, hluboké zklamání, ale také když dítě má nějaké tělesné či duševní nedostatky. Dítě je pak často vědomě i nevědomě trestáno, omezováno a utlačováno. Toto jednání vzbuzuje v dítěti vzdor či protest, nebo naopak vede dítě k pasivitě a rezignaci;
- *Výchova zanedbávající*
 - Setkáváme se s ní nejčastěji v rodinách žijících na nízké socioekonomické úrovni, v rodinách negramotných rodičů, přistěhovalců apod. Děti nejsou úkolovány a zaměstnávány, nemají žádné povinnosti, ale jsou ponechány samy sobě;

Matějček (1992) dále uvádí výchovné postoje rodičů, které mají za cíl dítěti zajistit co největší blaho:

- *Výchova rozmazluje*
 - Rodiče jsou na dítěti nezdravě citově závislí. Ve snaze upoutat je k sobě nekladou na dítě žádné nároky a odstraňují mu z cesty všechny překážky. Tím docílí toho, že dítě ztrácí v rodičích autoritu, dělá si, co chce a je nesamostatné;

- *Výchova úzkostná a příliš protektivní*
 - Rodiče také na dítěti nezdravě lpějí, ale ze strachu, aby si neublížilo. Ochraňují dítě, brání mu v činnostech, které se zdají být nebezpečné, zbavují je vlastní iniciativy. Dítě se stává nesamostatné, frustrované a snaží se pak tuto situaci překonat nebo z ní uniknout;
- *Výchova perfekcionista*
 - Projevuje se zvýšenou snahou rodičů o dokonalost dítěte. Rodiče nehledí na reálné možnosti dítěte, ale snaží se ze všech sil dosáhnout jejich dokonalosti. Dítě pak bývá přetěžováno a to vede dítě k vytvoření obranných postojů;
- *Výchova protekční*
 - V této výchově se rodiče rovněž snaží o to, aby dítě dosáhlo úspěchů, ale už jim nezáleží na tom, jakým způsobem dítě úspěch získá. Nejde jim skutečně o dokonalost dítěte, ale o dosažení určitých hodnot pro dítě. Pomáhají dítěti, pracují za ně a odklízí mu z cesty všechny překážky. Dítě je zcela nesamostatné;

2.5 Rodičovství osob se zrakovým postižením

Rodina zůstává stejnou, pokud se přestěhuje, ale nezůstane stejnou, jestliže se jednomu z jeho členů něco stane např. úrazem, nemocí (Matějček, 1992). Matoušek (2003) uvádí, že tehdy je rodina schopna se zmobilizovat a poskytovat příslušníku rodiny svou podporu a všemi dostupnými způsoby usilovat o návrat do původního stavu. Dále poukazuje na fakt, že čím déle vzniklá nemoc či úraz trvá, tím je situace náročnější a postižení či zhoršení nemoci vyvolává v členech rodiny frustraci a omezuje jejich životní styl.

Průběh adaptace na postižení je dán i tím, jak je rodina zvyklá řešit konflikty, zacházet s emocemi a vyjadřovat své pocity a postoje. Pokud je rodina zvyklá cenzurovat negativní emoce, je pro ni dvakrát tolik obtížné vypořádat se s negativními emocemi, které postižení zcela nutně vyvolává. Pokud však je rodina zvyklá ještě více zesilovat své negativní emoce, hrozí vyvolání konfliktu v rodině. Toto počínání může rodinu dokonce i rozbít (Matoušek, 2003).

Výše jsme se zmiňovali o tom, jak náhle vzniklá zraková vada působí na již fungující rodinu. Touhu po založení rodiny má však i řada partnerských dvojic, ve kterých alespoň jeden z partnerů trpí zrakovým postižením vrozeným či získaným během dospívání.

Rodiče se zrakovým postižením se mohou setkat ze strany svého okolí s předsudky lidí, kteří si nedokážou představit, jak mohou nevidomí rodiče zajistit dítěti optimální péči. Jesenský (2007) doporučuje partnerským dvojicím, ve kterých má jeden nebo oba partneři zrakové postižení, zvážit své rozhodnutí a objektivně posoudit své možnosti, schopnosti a omezení ve výchově dítěte. Dále pokládá za důležité zvážit vliv svého smyslového postižení na rodinný život, posoudit úroveň vlastní samostatnosti a soběstačnosti, zjistit riziko případných genetických vad a riziko přenesení zrakové vady na svého potomka. Jejich rozhodnutí by měl předcházet dostatek informací z oblasti zdravotní, sociální a poradenské. Gůrová (in Schindlerová, 2007, s. 201) doporučuje: *„ještě před otěhotněním, aby si manželé společně promysleli například úpravu prostředí, jaké pomůcky či zařízení bude potřeba dokoupit, pokud ani jeden z rodičů nevidí, zda je v jejich okolí či příbuzenstvu někdo ochotný občas nebo pravidelně třeba jednou za týden navštívit rodinu a pomoci tam, kde je zrak těžko zastupitelný. Manželé se také mohou zamyslet nad tím, jak se příchodem dítěte změní chod domácnosti a jaké praktické či výchovné postupy chtějí společně změnit“*.

Míra samostatnosti konkrétního nevidomého rodiče závisí na mnoha okolnostech vnějších, ale i na jeho osobnostních předpokladech, např. na kvalitě vztahu s partnerem, na zařízení domácnosti, na předchozí soběstačnosti, vynalézavosti, trpělivosti se sebou samým i s dětmi a na odhodlání učit se novým věcem (Gůrová in Schindlerová, 2007).

Program péče o dítě zahrnuje více oblastí služeb, kterými jsou jak zdravotní, tak sociální. Obdobím porodu a těhotenství se více zabývá oblast zdravotnická. O nácvik práce s potřebnými pomůckami a péči o dítě se zajímají služby sociální rehabilitace (Jesenský 2007). Těmito organizacemi, které poskytují pomoc při nastavení optimálních podmínek pro péči a výchovu dítěte jsou organizace zabývající se rehabilitací zrakově postižených, např. Středisko rané péče, Tyfloservis, o. p. s, SONS Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých České republiky aj.

Jesenský (2007) do programu péče o dítě zahrnuje okruhy:

- Problematika těhotenství

- v tomto okruhu je zahrnován průběh těhotenství, životospráva, stravování, zdravotní problematika během těhotenství, poradenství, zvláštnosti prostorové orientace a samostatný pohyb v době těhotenství;
- Pomůcky pro dítě
 - tento okruh zahrnuje potřebné pomůcky pro dítě, zařízení dětského pokoje, charakteristika jednotlivých vývojových etap dítěte;
- Porod
 - v okruhu je obsažen plán porodu, jednotlivé fáze porodu, poskytované služby v době porodu;
- Péče o dítě
 - v okruhu je zahrnuto zacházení s dítětem, nošení, koupání a hygiena, stravování, životospráva dítěte, zásady bezpečnosti, zvláštnosti prostorové orientace a samostatného pohybu s kočárkem;

Nevidomí rodiče by si měli uvědomit, že jsou stejně jako rodiče, kteří vidí, prostředníky mezi dítětem a okolním světem. Proto je také pro nevidomého rodiče důležité najít cestu, jak svému dítěti porozumět a jak mu předávat informace o okolním světě. Je důležité, aby dítě už od počátku sledovalo obličej své matky a bylo s ním v kontaktu. Pro nevidomou matku to znamená pamatovat na udržení přibližné vzdálenosti při naklánění nad lůžkem, aby dítě obličej rodiče dobře vidělo a mohlo s ním komunikovat. Při rozvíjení dítěte a komunikaci s ním, si mohou osoby se zrakovým postižením pomoci zapojením ostatních smyslů. Ve většině rodin platí nějaká pravidla, která by měli členové rodiny dodržovat. Nebude tomu jinak ani v rodině zrakově postižených rodičů. Tam však bude kladen větší důraz na bezpečnost dítěte i rodičů a na udržování pořádku v domácnosti. Rodičům nevidomým se vyplatí naučit své dítě ohlásit se na zavolání. Nevidomí rodiče se častěji dostanou do situace, kdy je dítě může obelstít, a proto se jim příliš nevyplácí trestání dětí za přestupky, o kterých se rodiče dozvěděli právě od dětí. Pro tyto případy se rodičům raději doporučuje výchovné působení formou diskuze, vysvětlováním a dohodou (Gůrová in Schindlerová, 2007).

2.6 Základní práva osob se zdravotním postižením na založení rodiny

Rodičovská role je v každém člověku biologicky zakotvena, přesto však touhu po založení rodiny nemusí pociťovat každý člověk. Stále je však nemalý počet lidí, kteří své

rodiny zakládají, rodina naplňuje jejich život a dělá jej smysluplným. I přesto se ve společnosti nachází vlna předsudků, která podvědomě upírá naplňování této touhy osobám se zdravotním postižením.

Přitom aktuální znění Zákona o rodině č. 94/1963 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů tuto možnost osobám se zdravotním postižením neupírá. Znění zákona je jedinec se zdravotním postižením nucen dodržovat stejně tak, jako člověk intaktní. Také Listina základních práv a svobod ve čl. 32 se zabývá rodinou a jejími právy. Listina základních práv a svobod deklaruje rodinám ochranu zákonem a pomoc státu při plnění rodičovských povinností. Dětem zaručuje právo na rodičovskou péči a rodičům právo své děti vychovávat.

Pro potřeby osob se zdravotním postižením byla dne 13. prosince 2006 Organizací spojených národů přijata Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, přičemž v České republice vstoupila v platnost dne 28. října 2009

(<http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf>).

Účelem této Úmluvy dle článku 1 je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti. Rodině a rodičovství je věnována pozornost v článku 23. Ten v odstavci 1 pojednává o odstranění diskriminace osob se zdravotním postižením týkající se rodiny, manželství a rodičovství. Dále uznává právo osob se zdravotním postižením k uzavření manželství, k plánování rodičovství a zachování reprodukčních schopností. V dalších odstavcích je věnována pozornost náhradní rodičovské péči a právům dítěte se zdravotním postižením.

Z výše uvedeného vyplývá, že osoby se zdravotním postižením mají v oblasti rodinného práva stejné možnosti jako všichni ostatní. Proto není divu, že také osoby se zdravotním postižením rodiny zakládají a snaží se o to, aby jejich rodina vedla kvalitní a plnohodnotný život.

II PRAKTICKÁ ČÁST

3 DOPAD ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ NA RODINNÉ SOUŽITÍ

3.1 Uvedení do problematiky

Přestože otázkou rodičovství se zabývá mnoho publikací, problematice rodičovství osob se zrakovým postižením není v literatuře věnováno příliš pozornosti. Z tohoto důvodu a také z důvodu odstranění předsudků společnosti se touto problematikou budeme zabývat v praktické části. Pozornost bude věnována dopadu zrakového postižení na rodinné soužití, přičemž se zaměříme na sledování rodičovské a partnerské role jedince se zrakovým postižením. Nakonec zhodnotíme vliv zrakového postižení na kvalitu života celé rodiny. Výsledky našeho šetření jsou pouze lokální a jsou pojímány jako prvotní sonda do dané problematiky, nicméně nám poskytují náhled na možnosti rodinného života osob se zrakovým postižením

3.2 Charakteristika výzkumu

Pro hodnocení celkového dopadu zrakového postižení na rodinu a rodinného soužití je nutné důkladné šetření, zejména se zaměřením na subjektivní vnímání a hodnocení situace. Z důvodu relativně malého a heterogenního výzkumného souboru je naší snahou vytvořit spíše subjektivně hodnocený obraz rodinného soužití a dopad zrakového postižení na konkrétní rodinu. Právě z tohoto důvodu nám ke zpracovávání dané problematiky lépe poslouží kvalitativní výzkum.

Podstatou kvalitativního výzkumu je sběr dat bez předem stanovených základních proměnných. Při kvalitativním výzkumu se do hloubky zkoumá určitý jev, o němž se snaží výzkumníci nalézt maximální množství informací. Až po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech ve výzkumu, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně další oporu (Smékal 1983 in Švaříček, 2007). Jedná se o výzkum nestrukturovaného charakteru, který pracuje s omezeným počtem jedinců. Probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí a plán výzkumu je pružného charakteru. Jeho pružnost

spočívá v tom, že na základě dosud získaných poznatků se plán výzkumu přizpůsobuje, rozvíjí a proměňuje (Hendl, 2008).

Z důvodu použití kvalitativního výzkumu jsme pracovali s menším počtem respondentů orientovaných v jediné skupině, a to v rodině. Mohli jsme tak do hloubky zkoumat danou problematiku a tím zaručit pravdivost výsledků. Data byla kvalitativně sbírána a výsledky šetření analyzovány.

3.3 Charakteristika výzkumného souboru

Kritériem pro výběr respondentů byla rodina, v níž by byl alespoň jeden člen osobou se zrakovým postižením. Rodinu s těmito parametry jsme našli v místě bydliště a podařilo se nám ji oslovit. Tato rodina ochotně souhlasila se zúčastněním se výzkumného šetření. Jedná se o pětičlennou rodinu, z níž jeden člen (rodič/matka) je osobou se zrakovým postižením na úrovni totální slepoty. Při výzkumu byly sledovány tyto aspekty:

- rodinné prostředí;
- osobnostní a charakterové vlastnosti nevidomé matky;
- míra samostatnosti nevidomé matky;
- specifika při výchově dětí;
- vztah partnerů k sobě navzájem;
- postoj manžela ke zrakovému postižení partnerky;
- kvalita života celé rodiny.

Hendl (2008) poukazuje na obtíže v zobecňování výsledků při kvalitativním výzkumu z důvodu omezeného počtu respondentů. Proto také v tomto šetření nebude možné výsledky šetření zobecnit. I přesto nám poukazuje na možnosti rodin, jejímž členem je osoba se zrakovým postižením.

3.4 Cíl práce a stanovení výzkumné otázky

Hlavním cílem empirické části práce je zhodnocení dopadu zrakového postižení na rodinné soužití. Přičemž se zaměřujeme na to, do jaké míry ovlivňuje rodičovskou roli osoby se zrakovým postižením a kvalitu života rodiny.

3.5 Metody získávání dat

Rozhovor je dle Švaříčka (in Švaříček; Šed'ová, 2007, s. 159) „nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu.“ Také naše kvalitativní šetření probíhalo prostřednictvím rozhovoru. Švaříček (in Švaříček; Šed'ová, 2007) pro tuto metodu používá označení hloubkový rozhovor. Hloubkový rozhovor autor definuje jako: „*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek*“ (Švaříček; Šed'ová, 2007, s. 159). Za hlavní dva typy hloubkového rozhovoru označujeme **polostrukturovaný** rozhovor a **nestrukturovaný** rozhovor. Strukturovaný rozhovor je založen zpravidla na jedné výzkumné otázce, kterou na základě informací poskytnutých od zkoumaného účastníka rozvíjí. U polostrukturovaného rozhovoru vycházíme z předem připraveného seznamu témat a otázek. Zkušený tazatel je také zkušeným pozorovatelem, který je schopný číst neverbální sdělení, je citlivý k prostředí rozhovoru a ke svému vztahu s účastníky zkoumání (Švaříček; Šed'ová, 2007).

My jsme při dotazování použili polostrukturovaného rozhovoru, který jsme nahrávali prostřednictvím diktafonu a posléze zpracovávali do písemné podoby.

3.6 Realizace výzkumu

V listopadu roku 2011 jsme kontaktovali respondentku, která odpovídala zvoleným parametrům odpovídajícím charakteru výzkumného souboru. Respondentku jsme požádali o spolupráci při výzkumu. Poté, co jsme jí vysvětlili, čím bychom se chtěli v bakalářské práci zabývat, ochotně souhlasila se spoluprací. Vzhledem k tomu, že respondentka je osobou se zrakovým postižením, také její rodina splňuje kritéria našeho výzkumného souboru.

Výzkum byl realizován prostřednictvím dvou rozhovorů s dvěma rodinnými příslušníky. Oba rozhovory se uskutečnily v domácím prostředí respondentky. První rozhovor proběhl začátkem prosince roku 2011 a byl veden přímo s respondentkou. Celý rozhovor trval přibližně hodinu a půl. Otázky byly zaměřené na okolnosti spojené se ztrátou zraku, např. adaptace, kompenzační činitele, sebeobsluha, úprava prostředí, péče o dítě. Druhý rozhovor byl realizován ke konci měsíce března roku 2013, trval přibližně 45 minut a byl veden s respondentkou a jejím manželem. Otázky v rozhovoru byly kladeny se záměrem zjistit, zda se zrakové postižení nějakým způsobem odrazilo v partnerském vztahu, v rodičovských rolích a v neposlední řadě také na kvalitě života celé rodiny.

3.7 Analýza a interpretace výsledků výzkumu

Hendl (2008, s. 223) uvádí: „*kvalitativní materiál ve formě transkripce rozhovoru, protokolů pozorování, textových a audiovizuálních materiálů a dalších druhů dokumentů se transformuje a interpretuje s cílem zachytit smysluplně komplexitu zkoumaných jevů a případů sociálního světa.*“ Kvalitativní analýzu a interpretaci autor (2008, s 223) charakterizuje jako jednání, při kterém jde o: „*systematické nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, datové konfigurace, formy, kvality a vztahy.*“

Oba rozhovory jsme zpracovali a zařadili jednotlivé výpovědi podle významu do jednotlivých kategorií specifických oblastí hodnocení, které jsme posléze hodnotili.

Analýza rozhovoru (prosinec 2011)

Respondentka: matka/ manželka

Věk: 39 let (nyní 40)

Délka rozhovoru: 90 minut

Specifické oblasti hodnocení	Respondentka
Druh ZP a okolnosti jeho vzniku a průběhu	Zraková vada respondentky se pohybuje v pásmu totální slepoty. Na otázku, jaká byla příčina vzniku zrakového postižení, uvedla: „Zrak se mi začal zhoršovat na základě zánětu očního nervu, přičemž příčina vzniku zánětu nebyla zjištěna. Přibližně po 8 letech mi k tomu byl diagnostikován glaukom.“ K průběhu zhoršování zraku se respondentka vyjádřila slovy: „V 18. letech jsem skončila zdravotní školu a začala jsem si uvědomovat, že mám problémy se čtením. Začaly se mi ztrácet řádky při čtení a přestávala jsem rozeznávat tváře lidí. Teď to je 10 let, co nevidím. Tehdy mi bylo asi 28 – 29 let, co jsem přestala vidět úplně.“
Adaptace na život se ZP	Na otázku ohledně vyrovnávání se se zrakovým postižením respondentka uvedla: „Nejhorší je, když nevíte, co bude. Je to období, kdy hledáte řešení a snažíte se zachránit zrak. Hledáte různé léčebné postupy a metody, také alternativní metody, které ovšem nedoporučuji nikomu. Mou situaci zhoršovalo to, že jsem nemohla nastoupit do zaměstnání jako zdravotní sestra a chyběla mi informovanost o tom, jaké možnosti mají osoby se zrakovým postižením. Až později jsem se začala zaměřovat na to, jak bych měla žít bez zraku.“
Akceptace ZP rodinou a okolím	Respondentka popsala reakci svého okolí takto: „Manžel super, to nemůžu říct, že byly nějaké změny. Děti jsem tehdy zatím neměla. Nejhorší jsou ty předsudky okolí, např. sousedů, kteří nevědí, jak mají se mnou

	komunikovat. Hodně se vyptávali, jak to zvládám, jak to zvládá manžel, kdo bude na mateřské. Tvrdili, že nezvládnou péči o dítě bez zraku.“
Pocit omezení s ohledem na ZP	„Musela jsem se vzdát jisté svobody. Nemusela jsem tolik přemýšlet. Teď už musím přemýšlet, aby cesta byla co nejbezpečnější a nejkratší.“
Pracovní uplatnění	V průběhu rozhovoru se respondentka zmínila, že vystudovala střední zdravotnickou školu, ale vlivem zrakového postižení nemohla v tomto oboru pracovat. Proto začala studovat bakalářský obor Kulturologie v polském městě Bydgoszcz. V období, kdy byl veden rozhovor, pracovala v občanském sdružení Vision jako digitalizátor knih, ale zároveň přemýšlela o možnosti udělat si masérský kurz, který je podle ní nejbližší cestou k oboru zdravotnictví.
Kompenzační činitelé	Respondentka využívá těchto kompenzačních pomůcek: počítač s hlasovým výstupem, colortest, indikátor výšky hladiny kapaliny, vysílačku VPN a mobilní telefon s hlasovým výstupem. Na otázku, zda respondentka využívá Braillovo písmo ke čtení, odpověděla: „Naučila jsem se to. Zním celou abecedu, ale pro běžné čtení to není. Hmatem písmenka rozeznám, přečtu si nápisy na lékovkách, ale že bych dokázala přečíst knihu, tak to ne.“
Úprava prostředí	„Úpravy prostředí jsme neprováděli, vše máme původní. Ale všechny věci mají své místo. Celá rodina se naučila dávat věci na stejné místo. Je to pro mě velká pomoc a myslím si, že pro dobrý chod každé domácnosti by to mělo takto být normálně.“

Sebeobsluha a POSP	Tato kategorie nebyla předmětem výzkumu, ale z rozhovoru je patrné, že respondentka, je zcela samostatná a POSP zvládá.
Rodina - Počet a stáří dětí - Akceptace ZP rodinou	Během rozhovoru se respondentka zmínila, že se se svým o 10 let starším manželem seznámila, když jí bylo 22 let a po 3 letech známosti se vzali. Respondentka je matkou 3 dětí (2 chlapci a dívka). Při rozhovoru se matka zmínila, že děti jsou ve věku: nejstarší chlapec 10 let, prostřední chlapec 8 let, a nejmladší dívka 4 roky. Dnes jsou již děti o rok a půl starší. O zrak respondentka přišla v roce 2000, tedy rok před narozením prvního dítěte. K tomu jak je akceptováno ZP dětmi respondentka uvedla: „Děti mou zrakovou vadu berou úplně normálně už od malička. Mají takový instinkt, že mi berou ruku, abych se podívala na jejich obrázek, stavebnici. Oni vidí, že to doma bezproblémově funguje a berou věci tak, jak jsou. Ví, že jejich maminka zkrátka nevidí.“ Na otázku, zda se děti ptají na ZP své matky, odpověděla takto: „Zatím se děti neptají. Pouze nejstarší Adámek se mě asi v pěti letech zeptal: „Maminko, jak vidíš“. A já jsem mu na to odpověděla, že vidím srdíčkem. Toto vysvětlení mu bohatě stačilo a od té doby je klid.“

Péče o dítě	Na otázku, zda se respondentka nebála mít děti, namítla: „Ne, spíše mě to motivovalo k tomu mít děti, abych měla nějaký smysl života. Věděla jsem, že to zvládnou, protože jsem měla na zdravotní škole praxi v kojeneckých odděleních a věděla jsem, jak přibližně bude péče o dítě probíhat.“ K otázce, zda jí při péči o malé děti někdo pomáhal, se vyjádřila slovy: „Nikdo mi nepomáhal, zvládala jsem vše sama. Jediné, v čem mi pomohl manžel, bylo střihání nehtů dětí. Pro mě jsou ruce mé oči, a proto například u mytí vlasů dětí vím, kde je ta voda. Ruce se u osob se zrakovým postižením stanou očima. Jsem s dětmi neustále v kontaktu, proto také vím, jak mé děti vypadají. Nevím, jakou mají barvu očí a vlasů, ale jinak můžu říct: „ten druhý je jako táta.“ Hmat je tak citlivý, že to dokážu rozpoznat.“ Na otázku, kdo obstarává nákupy potravin a oblečení dětem, odpověděla: „Já si zajdu pro základní potraviny do večerky, ale jinak obstaráváme nákup společně s manželem. Také oblečení nakupujeme společně, ale když jdu nakupovat sama, tak vyžaduji obchod s obsluhou jedné prodavačky.“ Na otázky týkající se toho, kdo se s dětmi učí, kdo doprovází děti do školy a kdo chodí na třídní schůzky, odpověděla respondentka, že to má se svým manželem rozdělené.
---------------------------	---

Analýza rozhovoru (březen 2013)

Respondenti: nevidomá matka/ manželka a otec/ manžel

Délka rozhovoru: 45 minut

Specifické oblasti hodnocení	Respondent	Respondentka
Adaptace na ZP	K adaptaci na ZP se respondent vyjádřil slovy: „Zcela bez problémů to nebylo, vzhledem k jistým obavám. Nejhorší to taky nebylo, protože my jsme oba optimističtí. Já osobně jsem to bral tak, jak to je, nijak zvlášť jsem se tím nezabýval. Spíše jsem Beatu v tom utěšoval. My jsme oba věřící a dali jsme to s Pánem Bohem nějak dohromady.“ Když jsme se ho ptali, jakou známkou by ohodnotil adaptaci na ZP, odpověděl, že dvojkou.	Respondentka se svým manželem souhlasila a na otázku hodnocení adaptace na ZP odpověděla: „Já bych to ohodnotila také dvojkou, protože přece jenom jsem se musela s tím vypořádat sama. Musela jsem najít východisko, aby můj život byl smysluplným.“ Dále pokračovala slovy: „Ze začátku jsme se zaměřili na to, jak žít zase normálně i přes vzniklý handicap.“
Akceptace ZP rodinou, partnerem a okolím	„Já jsem vždycky prosazoval názor: „nedívat se na druhého a dělat si vše podle sebe.“ Protože pokud bych se díval na ostatní, tak bych ani tu rodinu možná neměl. Myslím si, že to bylo spontánní. Manželce se	„A já jsem se snažila pořád dělat to, co jsem dělala dříve. Okolí to vidělo spíše zvenčí a viděli to vše negativně. Nyní už ví, že to, co viděli jako problém, funguje normálně. V rodině a mezi sousedy ty

	postupně zhoršoval zrak a my jsme se tomu přizpůsobovali. Nijak zvlášť jsme to neřešili.“	předsudky byly, např. jak bych dokázala být na mateřské dovolené sama.“
Reakce partnerů a rodiny spojené s těhotenstvím	Respondent v průběhu rozhovoru řekl: „My jsme možná udělali ještě jednu takovou věc s Beatou předtím, než jsme se vzali. A to, že jsme si vytyčili společný cíl. Řekli jsme si, čeho bychom chtěli v manželství dosáhnout, např. kolik dětí bychom chtěli mít, co bychom chtěli mít a také, co bychom mít nechtěli.“ Na otázku, zda partneři zvažovali před otěhotněním, zda mít či nemít děti, odpověděl respondent (příčemž manželka s ním souhlasila): „Děti jsme chtěli mít vždycky. Žádné překážky a obavy ohledně těhotenství jsme neměli. Spíše jsme zvažovali možnost adopce dětí v případě, že bychom vlastní děti mít nemohli.“ K otázce, jak reagovala rodina na těhotenství, odpovídala pouze respondentka, respondent však se svou ženou souhlasil.	Už během prvního rozhovoru se respondentka zmiňovala o tom, že mít děti byla pro ni velká motivace. Na otázku, jaká byla reakce rodiny na těhotenství, odpověď zněla: „U prvního dítěte to všichni očekávali. Říkali si, že budeme mít pouze jedno dítě. Poté, co přišlo na svět druhé a třetí, tak se obávali toho, zda to všechno zvládneme.,,
Chod domácnosti	K chodu domácnosti se respondent vyjádřil takto: „Vzhledem k tomu, že zhoršování zrakové vady probíhalo postupně, tak jsme si ty návyky postupně osvojili. Vše šlo tak nějak spontánně. My jsme se to	Respondentka s odpovědí manžela souhlasila a více se k dané problematice nevyjádřila.

	učili, až jsme se v tom postupně zdokonalili.“	
Výchovné postoje rodičů	Na otázku, zda je výchovný postoj rodičů jiný oproti jiným rodinám, respondent odpověděl: „Kdybych měl porovnat rodiny věřící a nevěřící, tak určitě je jiný. Co se týče toho, že manželka nevidí, tak děti o tom ví. Učíme děti větší samostatnosti a v tom spatřuji výhodu. Hodně lidí si myslelo, že děti budou muset více pomáhat. Že pokud se narodí dívka, tak bude manželce pomáhat s úklidem, vařením a praním.“	K výchovnému postoji se respondentka vyjádřila slovy: „Své povinnosti si splnit musí, ale jinak nemusí dělat nic jiného oproti jiným dětem.“
Rodičovské úlohy	„Myslím si, že jsou srovnatelné s jinými rodinami. Snažíme se normálně fungovat.“	„Souhlasím s manželem. Akorát při učení to máme rozdělené. Já dětem pomáhám s jazykovými úkoly a manžel spíše s matematikou, fyzikou. Akorát v první třídě, když se děti učily psát, tak tam pomáhal i při jazykových úlohách manžel.“

Způsob trávení volného času	K otázce, zda je způsob trávení volného času jiný, se respondent vyjádřil slovy: „Nemyslím si. Dokonce jsme s malými dětmi jeli na dovolenou do Chorvatska. A také se někteří z naší rodiny divili, jak to chceme zvládnout, když manželka nevidí. Ale zvládli jsme to.“ Na otázku, jakou známkou by hodnotil způsob trávení volného času vzhledem k ZP, odpověděl: „Sice to není nijak složité, protože manželka si se vším poradí, ale ohodnotil bych to trojkou.“	„Jezdíme s dětmi na hory. Také chceme s dětmi jezdit na kolech, až se to Anetka naučí. Máme totiž s manželem tandemové kolo. Existují také různé společenské hry se značením pro osoby se zrakovým postižením, např. kvarteto, karty, člověče nezlob se.“ Respondentka by hodnotila to, jak ovlivňuje způsob trávení volného času ZP dvojku.
Pochopení limitů spojených se ZP dětmi	„Děti o tom vědí. Když manželka doprovází děti do školy, tak se drží pohromadě a neodbíhají. Děti ví samy, co si mohou dovolit.“	„Děti mají rád. Jsou naučení.“
Kvalita života celé rodiny	„Myslím si, že žijeme plnohodnotný život.“	„Člověk se musel smířit s tím, že žije jinak, ale myslím si, že se to nijak neodráží na kvalitě našeho rodinného života.“

Interpretace výsledků

Oba rozhovory proběhly v domácím prostředí rodiny. Během nich panovala příjemná a velmi vstřícná atmosféra. Respondenti byli velice komunikativní a otevření, nezdřáhali se odpovídat ani na citlivá témata. Během rozhovoru v březnu 2013 jsme mohli pozorovat výraznou interakci mezi manžely. Navzájem své výpovědi doplňovali, přičemž bylo patrné, že mají na věc podobný náhled. Specifické oblasti hodnocení budeme dále interpretovat:

1. Druh ZP a okolnosti jeho vzniku a průběhu

V rodině, která byla sledována pomocí kvalitativních metod, matka a zároveň manželka je osobou se zrakovým postižením v pásmu totální slepoty. První příznaky zhoršování zraku začala respondentka pociťovat od svých 18 let. Zrak se jí zhoršoval vlivem zánětu očního nervu, přičemž příčina jeho vzniku nebyla zjištěna. Později byl respondentce diagnostikován také glaukom. Přibližně po 10 letech od prvních příznaků ztratila zrak úplně.

2. Adaptace na ZP

V prvním rozhovoru se respondentka vyjádřila také k obtížím spojeným s vyrovnáváním se se ztrátou zraku. Adaptace na ZP zhoršoval fakt, že respondentka nemohla pracovat v oboru, který vystudovala. Také se v rozhovoru zmiňuje o tehdejší nedostatečné informovanosti o možnostech, které se osobám se zrakovým postižením nabízejí. V druhém rozhovoru, který proběhl v březnu 2013, se k adaptaci vyjadřuje respondent, ve vztahu k respondentce manžel, slovy: *„Já osobně jsem to bral tak jak to je, nijak zvlášť jsem se tím nezabýval. Spíše jsem Beatu v tom utěšoval. My jsme oba věřící a dali jsme to s Pánem Bohem nějak dohromady.“* Na otázku, jakou známkou by ohodnotili vyrovnávání se se zrakovým postižením, se v odpovědi shodovali. Oba by adaptaci na ZP ohodnotili dvojkou.

3. Akceptace ZP

Touto otázkou jsme se zabývali v obou rozhovorech. Přičemž jsme tuto otázku v druhém rozhovoru zařadili proto, abychom zjistili, jak vnímá akceptaci zrakového postižení také respondent. Z rozhovorů vyplývá, že akceptaci zrakového postižení vnímají manželé stejně. Shodují se v hodnocení akceptace u manžela, který podle obou partnerů přijal zrakové postižení manželky vcelku dobře. Sám respondent to komentoval slovy: *„Myslím si, že to bylo spontánní. Manželce se postupně zhoršoval zrak a my jsme se tomu přizpůsobovali. Nijak*

zvlášť jsme to neřešili.“ Akceptaci zrakového postižení rodinou a okolím hodnotili negativně. Přičemž se respondentka zmiňovala o předsudcích ze strany svého blízkého okolí.

4. Pocit omezení s ohledem na ZP

Toto téma jsme otevřeli ve více kategoriích. Zejména v kategorii o způsobu trávení volného času. Ale pokud se zaměříme na pocit omezení vlivem zrakového postižení z pozice respondentky, tak zmíníme skutečnost, že respondentka shledává své omezení v nedostatku svobody. Svě tvrzení popisuje slovy: *„Musela jsem se vzdát jisté svobody. Nemusela jsem tolik přemýšlet. Ted' už musím přemýšlet, aby cesta byla co nejbezpečnější a nejkratší.“*

5. Pracovní uplatnění

Tuto oblast jsme zařadili pouze v rozhovoru z prosince 2011. Z rozhovoru jsme zjistili, že respondentka nemůže vlivem zrakového postižení pracovat v oblasti zdravotnictví, kterému se věnovala studiem na střední zdravotnické škole. Proto vystudovala obor Kulturologie v Bydgoszczi. V době vedení rozhovoru pracovala jako digitalizátor knih v občanském sdružení Visio, přičemž se zajímala o možnosti absolvování masérského kurzu.

6. Kompenzační činitelé

Respondentka používá několik kompenzačních pomůcek, mezi které např. patří color-test, vysílačka VPN, indikátor výšky hladiny kapaliny, počítač a mobilní telefon s hlasovým výstupem. Bílou hůl mezi kompenzačními pomůckami respondentka neuvedla, ale z rozhovoru je patrné, že ji k POSP využívá. Dále se respondentka naučila poznávat jednotlivá písmena Braillova písma, ale zároveň tvrdí, že její znalost není na takové úrovni, aby dokázala pomocí Braillova písma plynule číst.

7. Sebeobsluha a POSP

Jak jsme již v analýze zmínili, sebeobsluha a POSP nebyly předmětem zkoumání, ale z rozhovorů je patrné, že tuto oblast respondentka zvládá.

8. Úprava prostředí

V rozhovoru z prosince 2011 jsme zjistili, že v domácnosti rodiny se zvláštní úpravy neprováděly. K tomuto tvrzení respondentka dodává: *„Všechny věci mají své místo. Celá rodina se naučila dávat věci na stejné místo. Je to pro mě*

velká pomoc a myslím si, že pro dobrý chod každé domácnosti by to mělo takto být normálně.“

9. Chod domácnosti

Otázku ohledně změn chodu domácnosti vlivem zrakového postižení jsme zmínili v rozhovoru z března 2013. K tomuto tématu se vyjádřil respondent, který to zhodnotil: *„Vzhledem k tomu, že zhoršování zrakové vady probíhalo postupně, tak jsme si ty návyky postupně osvojili. Vše šlo tak nějak spontánně. My jsme se to učili, až jsme se v tom postupně zdokonalili“* Respondentka se svým manželem souhlasila a více se k problematice nevyjádřila. Z uvedeného tvrzení vyplývá, že zhoršování zraku probíhalo postupně, proto měla rodina čas přivyknout si novému způsobu obhospodařování domácnosti.

10. Reakce partnerů a rodiny spojené s těhotenstvím

K této otázce oba respondenti uvedli, že děti mít chtěli. Respondentka se v tomto ohledu zmiňovala o naplnění smyslu života. V rozhovoru z března 2013, je patrné, že širší rodina očekávala pouze jedno dítě. Další děti přijímala s obavami.

11. Rodina

V rozhovoru z prosince 2011 respondentka uvedla, že se se svým o 10 let starším manželem seznámila ve svých 22 letech, o 3 roky později se vzali. Společně mají 3 děti, dva chlapce a dívku. Na otázku, jak děti chápou zrakovou vadu své matky, respondentka odpověděla: *„Děti mou zrakovou vadu berou úplně normálně už od malička. Mají takový instinkt, že mi berou ruku, abych se podívala na jejich obrázek, stavebnici. Oni vidí, že to doma bezproblémově funguje a berou věci tak, jak jsou.“*

12. Péče o dítě

Respondentka v rozhovoru z prosince 2011 tvrdí, že při péči o malé dítě nepotřebovala pomoc okolí vzhledem k oboru, který vystudovala. V ostatních záležitostech spojených s obstaráváním nákupů potravin, oblečení atd. ji pomáhá manžel.

13. Výchovné postoje

Z rozhovorů vyplývá, že manželé uplatňují demokratický způsob výchovy. Děti mají svá práva a také své povinnosti. K tomuto respondentka ještě uvádí: „*Své povinnosti si splnit musí, ale jinak nemusí dělat nic jiného oproti jiným dětem.*“

14. Rodičovské úlohy

Respondenti se v odpovědi k této kategorii shodují. Tvrdí, že v porovnání s ostatními rodinami jsou jejich rodičovské úlohy srovnatelné.

15. Způsob trávení volného času

Z rozhovoru vyvozujeme, že se respondenti snaží o to, aby je zrakové postižení nijak nelimitovalo ve způsobu trávení volného času. Toto tvrzení deklaruje spektrum aktivit, které rodiče se svými dětmi podnikají. Když však měli vyjádřit známkou to, do jaké míry ovlivňuje zraková vada způsob trávení volného času, byli nejednotní. Respondent to hodnotil známkou 3 a respondentka totéž ohodnotila dvojkou.

16. Pochopení limitů spojených se ZP dětmi

Z rozhovoru v březnu 2013 vyplynulo, že děti chápou, s jakými překážkami se musí jejich matka potýkat. Respondentka to deklaruje slovy: „*Děti mají řád. Jsou naučení.*“

17. Kvalita života rodiny

Manželé se shodli na tom, že se zrakové postižení nijak negativně nepromítá na kvalitě jejich rodinného života.

3.8 Diskuse

Kvalitativní šetření jsme prováděli pouze s jednou společenskou skupinou a to rodinou, proto výsledky tohoto šetření nemůžeme zobecňovat. Výsledky šetření jsou pouhou prvotní sondou pro zkoumání dané problematiky. Poskytují nám však náhled do dané problematiky a poukazují na možnosti rodinného života i přes vzniklé zrakového postižení.

V průběhu psaní teoretické části a realizace výzkumného šetření jsme vytyčili tyto výzkumné otázky:

- *Jak se zrakové postižení odráží v partnerských a rodičovských rolích?*
- *Jaký má dopad zrakové postižení na rodinu a rodinné soužití?*
- *Jak je hodnocena kvalita života rodiny?*

Při sledování první výzkumné otázky (*Jak se zrakové postižení odráží v partnerských a rodičovských rolích?*) jsme se zaměřili na sledování výchovných postojů rodičů, rodičovských rolí, péči o děti a akceptaci zrakového postižení partnerem. Výzkumným šetřením jsme zjistili, že rodina plně akceptuje a nevyčleňuje osobu se zrakovým postižením z rodinného života. Zrakové postižení nemá vliv na rodičovské role a výchovné postoje rodičů. Partneři si při péči a výchově svých dětí navzájem pomáhají. Zrakové postižení je kompenzováno jinými smysly a dovednostmi, a proto se výrazně neodráží v partnerských a rodičovských rolích.

Druhou výzkumnou otázkou (*Jaký má dopad zrakové postižení na rodinu a rodinné soužití?*) jsme sledovali to, jakým způsobem se odráží zrakové postižení na rodinném fungování. Dále jsme se v kontextu této výzkumné otázky zabývali způsobem trávení volného času, přičemž jsme hodnotili to, jestli v tom s ohledem na zrakové postižení respondenti spatřují jistá omezení. Výzkumným šetřením jsme zjistili, že na fungování rodiny má zrakové postižení minimální dopad. Respondentka svou zrakovou vadu kompenzuje a spolu s manželem se snaží, aby se její zrakové postižení co nejméně promítlo při každodenních aktivitách a také na způsobu trávení volného času.

Třetí výzkumná otázka (*Jak je hodnocena kvalita života rodiny?*) nám ukazuje, že pro posouzení dopadu zrakového postižení na rodinu a rodinné soužití je nutné znát, jaký zaujímá postoj rodina při hodnocení kvality rodinného života. Z výzkumného šetření jsme zjistili, že oba respondenti hodnotí svou kvalitu života a kvalitu života své rodiny pozitivně. Dokonce tvrdí, že zrakové postižení na to nemá vliv. Respondent k tomuto uvádí: „Myslím si, že žijeme plnohodnotný život.“

Během kvalitativního šetření jsme měli možnost pohlédnout do vnitřních struktur rodinného života osob se zrakovým postižením. Na zkoumanou rodinu je možné pohlížet jako na určitý model rodinného fungování pro rodiny, jejichž členové jsou osobami se zrakovým postižením.

3.9 Doporučení pro praxi

Domníváme se, že pro zkvalitnění života osob se zrakovým postižením je nutná kompenzace zrakového postižení. Čím víc je zrak těchto osob kompenzován, tím se osoby se zrakovým postižením stávají samostatnějšími. Míra samostatnosti se pak odráží na kvalitě jejich života. Sledovaná rodina může posloužit speciálněpedagogické praxi jako možný model toho, jak rodinné fungování může vypadat. V rámci služeb by měla být poskytnuta možnost intervence rodinám osob se zrakovým postižením. Při intervenci by se také mělo všímat dimenzí těchto výzkumných otázek s cílem doporučit rodinám, jak postupovat k dosažení dostatečné úrovně kvality rodinného života.

ZÁVĚR

Bakalářskou prací jsme se snažili pohlédnout do světa osob se zrakovým postižením. Tyto osoby mají stejná práva jako všichni ostatní, tedy i právo na založení rodiny. Proto není divu, že také jedinci se zrakovým postižením rodiny zakládají. Zároveň jsme prací chtěli poukázat na problematiku rodin, jejichž členem je osoba se zrakovým postižením, a to zejména z pohledu zrakově postiženého rodiče. Už samotný název bakalářské práce poukazuje na cíl, který jsme chtěli šetřením dosáhnout. Naším cílem bylo zhodnocení dopadu zrakového postižení na rodičovskou roli a kvalitu života rodiny.

V první kapitole jsme se zabývali osobami se zrakovým postižením. Zejména jsme se zaobírali problematikou osob později osleplých, přičemž jsme sledovali dopad zrakového postižení na osobu, která vadu zraku získala během života a na to, jak se zraková vada promítá na kvalitě jejího života. Druhou kapitolu jsme věnovali rodině s jejími funkcemi. V této kapitole jsme se zaměřili také na oblast partnerství a rodičovství osob se zrakovým postižením. Přičemž všechny uvedené oblasti jsme zkoumali z teoretického hlediska.

Prakticky jsme si teoretická východiska ověřovali v empirické části pomocí kvalitativního šetření za využití dvou polostrukturovaných rozhovorů. Předmětem zkoumání byla jedna rodina, kde jeden z rodičů, v našem případě matka, je osobou se zrakovým postižením. První rozhovor nám poskytla nevidomá respondentka v prosinci roku 2011. Během rozhovoru jsme se dotazovali na otázky spojené se zrakovým postižením např. adaptace, kompenzace, pracovní uplatnění, úprava prostředí, ale také jsme se ptali na otázky spojené s péčí o dítě. Druhý rozhovor se uskutečnil v březnu 2013, přičemž rozhovor byl veden s oběma rodiči. Pomocí otázek jsme si ověřovali některé informace získané z prvního rozhovoru, přičemž jsme chtěli zjistit názor partnera na dané oblasti zkoumání. Ale hlavně jsme chtěli odhalit, jak se zrakové postižení odrazilo v partnerském vztahu, rodičovských rolích a na kvalitě života celé rodiny.

Výzkumem jsme zjistili, že rodina nijak nevyčleňuje osobu se zrakovým postižením, ale přijímá ji takovou, jaká je. Zároveň jsme odhalili, že zrakové postižení má pouze minimální dopad na rodinné soužití, a to z důvodu kompenzace zrakové vady a snahy rodičů o to, aby se zraková vada co nejméně promítla v každodenních činnostech a ve způsobu trávení volného času. Z výzkumného šetření je patrné, že respondenti hodnotí kvalitu jejich rodinného života jako plnohodnotnou.

Z důvodu sledování pouze jednoho výzkumného souboru nelze výsledky zobecňovat, ale mohou posloužit jako model rodinného fungování osobám se zrakovým postižením. Na tento model by mohly navázat intervenční služby, které by za použití výzkumných otázek doporučily rodinám osob se zrakovým postižením postup k dosažení optimální kvality rodinného života.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

1. FINKOVÁ, D; JOKLÍKOVÁ, H; RŮŽIČKOVÁ, V. *Otázky rehabilitace osob později osleplých*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 1 CD-ROM. 2012. ISBN 978-80-244-3084-3
2. FINKOVÁ, D; RŮŽIČKOVÁ, V; STEJSKALOVÁ, K. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením v dospělém a seniorském věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 1 CD-ROM . 2011. ISBN 978-80-244-2744-7
3. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. 2008. ISBN 978-80-7367-458-4
4. JESENSKÝ, J. *Přehled systému komprehenzivní tyflopédie*. Hradec Králové: Gaudeamus. 2002. ISBN 80-7041-329-8
5. JESENSKÝ, J. *Kategorie komprehenzivní tyflopédie*. Hradec Králové: Gaudeamus. 2003. ISBN 80-7041-555-X
6. JESENSKÝ, J. *Prolegomena systému tyflorehabilitace, metodiky tyflorehabilitačních výcviků a přípravy rehabilitačně-edukačních pracovníků tyflopedického spektra*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha. 2007. ISBN 978-80-86723-49
7. KRAUS, H. a kol. *Kompendium očního lékařství*. Praha: Grada. 1997. ISBN 80-7169-079-1
8. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*. Brno: Paido. 2000. ISBN 80-85931-84-2
9. KEBLOVÁ, A; LINDÁKOVÁ, L; NOVÁK, I. *Náprava poruch binokulárního vidění*. Praha: Septima. 2000. ISBN 80-7216-121-0
10. LUDÍKOVÁ, L.. *Tyflopédie I*. Olomouc: Pedagogická fakulta Univerzity Palackého. 1988. ISBN neuvedeno
11. LUDÍKOVÁ, L. *Tyflopédie – Andragogika*. Univerzita Palackého v Olomouci. 2006. ISBN 80-244-1191-1
12. MAŘÍKOVÁ, H., PETRUŠEK, M., VODÁKOVÁ, A. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. 1996. ISBN 80-7184-311-3

13. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 1992. ISBN 80-04-25236-2
14. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). 2003. ISBN 80-86429-19-9
15. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. 2010. ISBN 979-80-7315-198-0
16. RENOTIÉROVÁ, M; LUDÍKOVÁ, L a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 2006. ISBN 80-244-1475-9
17. ROZSÍVAL, P a kol. *Oční lékařství*. Praha: Galén. 2006. ISBN 80-7262-404-0
18. SCHINDLEROVÁ, O. *Na ruce si nevidím: praktické dovednosti pro život se zrakovým postižením*. Praha: Okamžik. 2007. ISBN 978-80-86932-10-1
19. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2007. ISBN 978-80-7367-250-8
20. ŠVAŘÍČEK, R; ŠEĐOVÁ, K a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 2007. ISBN 978-80-7367-313-0
21. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 2012. ISBN 978-80-262-0225-7
22. VÍTKOVÁ, M et al. *Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení*. Brno: Paido. 1999. ISBN 80-85931-75-3
23. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno: Paido. 2004. ISBN 80-7315-071-9

Internetové zdroje:

1. Zrakové vady - XVII. Binokulární vidění. [online]. [cit. 2013-04-09]. Dostupné z: <http://www.brailnet.cz/sons/docs/zrak/17.htm>
2. Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR: Evropa konečky prstů. [online]. 2003 [cit. 2013-04-09]. Dostupné z: <http://www.sons.cz/eu/projekt.php>

3. Tyflokabinet České Budějovice, o.p.s.: O zrakových vadách. STERINGOVÁ, J. [online]. 2008 [cit. 2013-04-09]. Dostupné z: <http://www.tyflokabinet-cb.cz/zrak.htm>
4. Česká glaukomová společnost: Stručný průvodce glaukomovým onemocněním. RŮŽIČKOVÁ, E. [online]. 2003 [cit. 2013-04-09]. Dostupné z: <http://www.glaukom.cz/kategorie.asp?idk=129>
5. *Mezinárodní klasifikace nemocí - 10 revize*. 2013. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/zpravy/aktualizace-mkn-10-platnosti-od-1-ledna-2013>

Seznam legislativních dokumentů:

1. Česká republika. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. In: *Sbírka mezinárodních smluv*. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf>
2. Česká republika. Listina základních práv a svobod. In: Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>
3. Zákon č. 94/1963 Sb.: o rodině. In: Dostupné z: <http://www.zakonycr.cz/seznamy/094-1963-sb-zakon-o-rodine.html>

SEZNAM ZKRATEK

- POSP: prostorová orientace a samostatný pohyb
- VPMD: Věkem podmíněná makulární degenerace
- VPN: vysílačka pro nevidomé
- WHO: World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
- ZP: zrakové postižení

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Rozhovor (prosinec 2011)

Příloha č. 2: Rozhovor (březen 2013)

Příloha číslo 1:

Rozhovor (prosinec 2011)

1. O Jaký stupeň zrakového postižení se jedná?

Úplná slepota

2. Jaká byla příčina vzniku zrakového postižení?

Zrak se mi začal zhoršovat na základě zánětu očního nervu, přičemž příčina vzniku zánětu nebyla zjištěna. Přibližně po 8 letech mi k tomu byl diagnostikován glaukom.

3. Kdy ke zrakovému postižení došlo?

V 18. letech jsem skončila zdravotní školu a začala jsem si uvědomovat, že mám problémy se čtením. Začaly se mi ztrácet řádky při čtení a přestávala jsem rozeznávat tváře lidí a detaily.

4. Jak dlouho trvalo zhoršování zraku až k úplnému oslepnutí?

Ted' to je 10 let, co nevidím. Tehdy mi bylo asi 28 – 29 let, co jsem přestala vidět úplně.

5. Jak jste se vyrovnávala s tím, že přicházíte o zrak?

Nejhorší je, když nevíte, co bude. Je to období, kdy hledáte řešení a snažíte se zachránit zrak. Hledáte různé léčebné postupy a metody, také alternativní metody, které ovšem nedoporučuji nikomu. Mou situaci zhoršovalo to, že jsem nemohla nastoupit do zaměstnání jako zdravotní sestra a chyběla mi informovanost o tom, jaké možnosti mají osoby se zrakovým postižením. Až později jsem se začala zaměřovat na to, jak bych měla žít bez zraku.

6. Měla jste nějaké plány, které jste musela změnit?

Určitě, ve zdravotnictví jsem pracovat nemohla a musela jsem se zajímat o možnostech svého pracovního uplatnění. Přemýšlela jsem a stále přemýšlím o možnosti udělat si masérský kurz, protože je to obor, který je nejbližší tomu zdravotnictví. Já teď pracuji v občanském sdružení Vision, kde digitalizuji knihy do knihoven. Jsem v podstatě digitalizátor černotisku.

7. Jak reagovalo na zrakové postižení okolí?

Manžel super, to nemůžu říct, že byly nějaké změny. Děti jsem tehdy zatím neměla. Nejhorší jsou ty předsudky okolí, např. sousedů, kteří nevědí, jak mají se mnou komunikovat. Hodně se vyptávali, jak to zvládám, jak to zvládá manžel, kdo bude na mateřské. Tvrdili, že nezvládnou péči o dítě bez zraku.

8. Čeho všeho jste se musela vzdát vlivem zrakového postižení?

Musela jsem se vzdát jisté svobody. Nemusela jsem tolik přemýšlet. Teď už musím přemýšlet, aby cesta byla co nejbezpečnější a nejkratší.

9. Používáte kompenzační pomůcky, jaké?

Používám počítač s hlasovým výstupem, colortest, hladinku na odečítání vody, vysílačku VPN 01 a mobilní telefon se zvukovým výstupem.

10. Umíte Braillovo písmo?

Naučila jsem se to. Znáám celou abecedu, ale pro běžné čtení to není. Hmatem písmenka rozeznám, přečtu si nápisy na lékovkách, ale že bych dokázala přečíst knihu, tak to ne.

11. Byly provedeny nějaké úpravy ve Vaší domácnosti?

Úpravy prostředí jsme neprováděli, vše máme původní. Ale všechny věci mají své místo. Celá rodina se naučila dávat věci na stejné místo. Je to pro mě velká pomoc a myslím si, že pro dobrý chod každé domácnosti by to mělo takto být normálně.

12. Kolik máte dětí a jak jsou staré?

Máme 3 děti. Anetka má 4 roky a kluci mají 10 a 8 let.

13. Kolik měly vaše děti let, když jste přišla o zrak úplně?

Já jsem přišla o zrak rok před tím, než se syn Adam narodil. Bylo to v roce 2001 a já jsem přišla o zrak v roce 2000.

14. Nebála jste se mít děti?

Ne, spíše mě to motivovalo k tomu mít děti, abych měla nějaký smysl života. Věděla jsem, že to zvládnou, protože jsem měla na zdravotní škole praxi v kojeneckých odděleních a věděla jsem, jak přibližně bude péče o dítě probíhat.

15. Jak jste zvládala péči o malé dítě? Pomáhal vám někdo?

Nikdo mi nepomáhal, zvládala jsem vše sama. Jediné, v čem mi pomohl manžel, bylo stříhání nehtů dětí. Pro mě jsou ruce mé oči, a proto například u mytí vlasů dětí vím, kde je ta voda. Ruce se u osob se zrakovým postižením stanou očima. Jsem s dětmi neustále v kontaktu, proto také vím, jak mé děti vypadají. Nevím, jakou mají barvu očí a vlasů, ale jinak můžu říct: „Ten druhý je jako táta.“ Hmat je tak citlivý, že to dokážu rozpoznat.

16. Jakým způsobem děti reagovaly na to, že nevidíte?

Děti mou zrakovou vadu berou úplně normálně už od malička. Mají takový instinkt, že mi berou ruku, abych se podívala na jejich obrázek, stavebnici. Oni vidí, že to doma bezproblémově funguje a berou věci tak, jak jsou. Ví, že jejich maminka zkrátka nevidí.

17. Ptají se vás děti na vaši zrakovou vadu?

Zatím se děti neptají. Pouze nejstarší Adámek se mě asi v pěti letech zeptal: „Maminko, jak vidíš?“. A já jsem mu na to odpověděla, že vidím srdíčkem. Toto vysvětlení mu bohatě stačilo a od té doby je klid.

18. Který rodič hraje hlavní roli ve výchově dětí?

Asi oba, v tomto nevidím rozdíl.

19. Kdo se s dětmi učí?

Máme to rozdělené. Manžel opravuje dětem matematiku, já se zase s nimi učím češtinu. Děti mi vše předčítají.

20. Kdo doprovází děti do školy a ze školy?

Opět to máme rozdělené. Já doprovázím děti ráno do školy a manžel děti vyzvedává po práci.

21. Kdo navštěvuje třídní schůzky?

Oba. Každý chodí na třídní schůzky do třídy jednoho z dětí. Jinak jsem v kontaktu s učiteli prostřednictvím emailu.

22. Hrajete si s dětmi? A jak hra vypadá?

Hrajeme si dětmi například hmatové člověče nezlob se, pexeso. Zapojuji se také do jiných her, při kterých mi děti posouvají panáčka a vysvětlují vzniklou situaci ve hře.

23. Kdo obstarává nákupy potravin a oblečení dětí?

Já si zajdu pro základní potraviny do večerky, ale jinak obstaráváme nákup společně s manželem. Také oblečení nakupujeme společně, ale když jdu nakupovat sama, tak vyžaduji obchod s obsluhou jedné prodavačky.

24. Jak sdílíte s dětmi jejich zážitky?

Už mě to tolik netrápí jako na začátku. Všechno si zaznamenávám na zvukový záznamník namísto fotografií.

Příloha číslo 2

Rozhovor (březen 2013)

M: respondent (partner)

Ž: respondentka (nevidomá partnerka)

1. Jaké bylo pro Vás vyrovnávání se se změnami, které nastaly vlivem zhoršování zrakového postižení? (ohodnoťte jako ve škole od 1-5)

M: Jestli bych to měl ohodnotit, tak bych to ohodnotil dvojkou, protože zcela bez problému to nebylo, vzhledem k jistým obavám. Nejhorší to taky nebylo, protože my jsme oba optimističtí. Já osobně jsem to bral tak, jak to je, nijak zvlášť jsem se tím nezabýval. Spíše jsem Beatu v tom utěšoval. My jsme oba věřící a dali jsme to s Pánem Bohem nějak dohromady.

Ž: Já bych to ohodnotila také dvojkou, protože přece jenom jsem se musela s tím vypořádat sama. Musela jsem najít východisko, aby můj život byl smysluplným.

M: My jsme možná udělali ještě jednu takovou věc s Beatou předtím, než jsme se vzali. A to, že jsme si vytyčili společný cíl. Řekli jsme si, čeho bychom chtěli v manželství dosáhnout, např. kolik dětí bychom chtěli mít, co bychom chtěli mít a také, co bychom mít nechtěli.

Ž: Ze začátku jsme se zaměřili na to, jak žít zase normálně i přes vzniklý handicap.

2. Pocítili jste, že by zhoršující se zrakové postižení ovlivnilo Vaše rodinné vztahy, včetně vztahu partnerského? Bylo toto ovlivnění v pozitivním či negativním smyslu?

M: Já jsem vždycky prosazoval názor: „Nedívat se na druhého a dělat si vše podle sebe.“ Protože pokud bych se díval na ostatní, tak bych ani tu rodinu možná neměl. Myslím si, že to bylo spontánní. Manželce se postupně zhoršoval zrak a my jsme se tomu přizpůsobovali. Nijak zvlášť jsme to neřešili.

Ž: A já jsem se snažila pořád dělat to, co jsem dělala dříve. Okolí to vidělo spíše zvenčí a viděli to vše negativně. Nyní už ví, že to, co viděli jako problém, funguje normálně. V rodině a mezi sousedy ty předsudky byly, např. jak bych dokázala být na mateřské dovolené sama.

3. Zvažovali jste před otěhotněním, zda mít, či nemít děti vzhledem k zrakovému postižení?

M: Děti jsme chtěli mít vždycky. Žádné překážky a obavy ohledně těhotenství jsme neměli. Spíše jsme zvažovali možnost adopce dětí v případě, že bychom vlastní děti mít nemohli. (respondentka se vším souhlasila a přitakala)

4. Jaká byla reakce rodiny, rodičů na těhotenství?

Ž: U prvního dítěte to všichni očekávali. Říkali si, že budeme mít pouze jedno dítě. Poté, co přišlo na svět druhé a třetí, tak se obávali toho, zda to všechno zvládneme.

5. Myslíte si, že zhoršení zrakového stavu změnilo chod vaší domácnosti?

M: Vzhledem k tomu, že zhoršování zrakové vady probíhalo postupně, tak jsme si ty návyky krok za krokem osvojili. Vše šlo tak nějak spontánně. My jsme se to učili, až jsme se v tom postupně zdokonalili. (respondentka se svým manželem souhlasila)

6. Myslíte si, že Váš způsob výchovy dětí je jiný oproti jiným rodinám? Pokud ano, čím?

M: Kdybych měl porovnat rodiny věřící a nevěřící, tak určitě je jiný. Co se týče toho, že manželka nevidí, tak děti o tom ví. Učíme děti větší samostatnosti a v tom spatřuji výhodu.

Ž: Své povinnosti si splnit musí, ale jinak nemusí dělat nic jiného oproti jiným dětem.

M: Hodně lidí si myslelo, že děti budou muset více pomáhat. Že pokud se narodí dívka, tak bude manželce pomáhat s úklidem, vařením a praním.

7. Jsou Vaše rodičovské úlohy jiné oproti jiným rodinám?

M: Myslím si, že jsou srovnatelné s jinými rodinami. Snažíme se normálně fungovat.

Ž: Souhlasím s manželem. Akorát při učení to máme rozdělené. Já dětem pomáhám s jazykovými úkoly a manžel spíše s matematikou, fyzikou. Akorát v první třídě, když se děti učily psát, tak tam pomáhal i při jazykových úlohách manžel.

8. Je v něčem jiný způsob trávení Vašeho volného času vzhledem ke zrakové vadě?

M: Nemyslím si. Dokonce jsme s malými dětmi jeli na dovolenou do Chorvatska. A také se někteří z naší rodiny divili, jak to chceme zvládnout, když manželka nevidí. Ale zvládli jsme to.

Ž: Jezdíme s dětmi na hory. Také chceme s dětmi jezdit na kolech, až se to Anetka naučí. Máme totiž s manželem tandemové kolo. Existují také různé společenské hry se značením pro osoby se zrakovým postižením např. kvarteto, karty, člověče nezlob se.

9. Jak ovlivňuje zrakové postižení způsob trávení volného času rodiny? (ohodnot'te jako ve škole od 1-5)

M: Sice to není nijak složité, protože manželka si se vším poradí, ale ohodnotil bych to trojkou.

Ž: Já bych to ohodnotila spíše dvojkou.

10. Má zrakové postižení vliv na kvalitu Vašeho rodinného života?

M: Myslím si, že žijeme plnohodnotný život.

Ž: Člověk se musel smířit s tím, že žije jinak, ale myslím si, že se to nijak neodráží na kvalitě našeho rodinného života.

11. Jak děti chápou limity, které vyplývají ze zrakového postižení matky?

M: Děti o tom vědí. Když manželka doprovází děti do školy, tak se drží pohromadě a neodbíhají. Děti ví samy, co si mohou dovolit.

Ž: Děti mají rád. Jsou naučení.

12. Z čeho máte v budoucnu největší strach?

Ž: Žiju přítomností. Protože jsem věřící, mám se o co opřít, a proto do budoucna pohlížím s nadějí.

M: Nemám žádné obavy spojené se zrakovým postižením manželky.