



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením

Vypracovala: Tereza Stoklasová
Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Radka Prázdňá, Ph.D.

České Budějovice 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Datum: 8.4.2024

Tereza Stoklasová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. et Mgr. Radce Prázdne Ph.D za cenné rady, připomínky a za metodické vedení práce. Poděkování patří i všem osloveným členům rodiny za spolupráci při realizaci případové studie. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a nejbližším za podporu při studiu.

Abstrakt

Tématem bakalářské práce jsou specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením. Cílem práce je na základě úzce specifikovaných teoretických východisek zpracovat k vymezenému tématu materiály aktuálního poznání a na jejich podkladě zpracovat případovou studii retrospektivního charakteru. Práce je členěna na dvě hlavní části. Část teoretickou a praktickou. V první části je zpracován teoretický základ uvedené problematiky do 2 kapitol. První kapitola se zabývá definicí, funkcí a mírou odolnosti rodiny. Nadále je zaměřena na rodičovské a sourozenecké vztahy, popisuje také proces vyrovnávání se rodiny s dítětem s postižením. Dále je zmíněna aktuální podpora rodin s dítětem se zrakovým postižením. Druhá kapitola zahrnuje konkrétní zrakové postižení, kde je obsažena jeho klasifikace a nadále specifika vrozeného a získaného zrakového postižení. Praktická část bakalářské práce zahrnuje kvalitativní výzkum. Konkrétně design případové studie rodiny retrospektivního charakteru. Data byla získávána pomocí hloubkového rozhovoru, zúčastněného pozorování a analýzy dokumentů. Specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením zasahují do všech etap a oblastí života, což vyplývá z výzkumného šetření. Zasahují do rodinných a partnerských vztahů, celkového vývoje dítěte se zrakovým postižením, do jeho vzdělávání, volnočasových aktivit i začlenění do pracovního života. Všechny tyto oblasti se prolínají v emočním a psychologickém hledisku nejen dítěte se zrakovým postižením, ale i všech členů rodiny.

Klíčová slova:

rodina; dítě; zrakové postižení; odolnost; vztahy; životní krize

Abstract

The topic of the bachelor thesis is focused on the specifics of a family with a child with visual impairment. The aim of the thesis is to elaborate current knowledge on the defined topic based on narrowly specified theoretical background and to elaborate a retrospective case study on the basis of this knowledge. The thesis is divided into two main parts. The theoretical and practical part. In the first part, the theoretical basis of the given issue is elaborated into 2 chapters. The first chapter deals with the definition, function and resilience of the family. It then focuses on parenting, sibling relationships and describes the process of coping of the family with a child with disabilities. Current support for families with a child with a visual impairment is also mentioned. The second chapter specifically covers visual impairment, where its classification is included and the specifics of congenital and acquired visual impairment continue to be covered. The practical part of the bachelor thesis includes qualitative research. Specifically, a retrospective family case study design. Data was collected through in-depth interviews, participant observation and document analysis. The specifics of a family with a child with visual impairment cut across all stages and areas of life, the research investigation shows. They interfere with family and partner relationships, the overall development of the child with a visual impairment, his education, leisure activities and integration into working life. All these areas are intertwined in the emotional and psychological aspects not only of the child with a visual impairment but also of all family members.

Keywords:

family; child; visual impairment; resilience; relationships; life crisis

OBSAH

ÚVOD.....	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	9
1. RODINA S DÍTĚTEM SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM	9
1.1. <i>Definice, funkce a odolnost rodiny</i>	11
1.2. <i>Rodiče postiženého dítěte.....</i>	12
1.3. <i>Role sourozenců postiženého dítěte</i>	15
1.4. <i>Adaptace rodiny na postižení dítěte.....</i>	18
1.5. <i>Podpora rodin s dítětem se zrakovým postižením.....</i>	21
2. ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ	24
2.1 <i>Kategorie zrakového postižení.....</i>	26
2.2 <i>Specifika vrozeného zrakového postižení.....</i>	31
2.3 <i>Specifika získaného zrakového postižení</i>	35
II. PRAKTICKÁ ČÁST	39
3. CÍL VÝZKUMU	40
3.1 <i>Charakteristika případové studie.....</i>	40
3.2 <i>Metody sběru dat</i>	42
3.3 <i>Etika výzkumu</i>	44
3.4 <i>Realizace výzkumu</i>	44
4. VÝZKUMNÝ SOUBOR	45
4.1 <i>Případová studie rodiny s dítětem se zrakovým postižením</i>	45
4.2 <i>Shrnutí dat z případové studie</i>	63
4.3 <i>Diskuze.....</i>	65
ZÁVĚR.....	70

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	71
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	77
SEZNAM PŘÍLOH	78

ÚVOD

„Vše, co je v člověku krásné, je očima neviditelné.“ – Antoine de Saint-Exupéry

V minulosti, současnosti a bohužel s velkou pravděpodobností i v budoucnosti byly, jsou a budou rodiny, do kterých se narodí dítě s postižením. Tato bakalářská práce se soustředí na rodinu, ve které se narodilo dítě se zrakovým postižením. Téma bylo zvoleno z důvodu osobní, celoživotní zkušenosti se členem rodiny se zrakovým postižením. Osobně jsem celý život pozorovatelem toho, jak v tomto případě zrakové postižení dítěte změnilo život všem členům rodiny, jaké postoje, názory a chování má celá rodina mezi sebou i k tomuto členovi se zrakovým postižením. Dalším důvodem bylo prohloubení znalostí uvedené problematiky se zaměřením se na zlomovou životní situaci rodiny, která dokáže změnit celkovou rodinnou dynamiku, což se týká například vzájemných vztahů či běžného fungování rodiny.

Cílem práce bude na základě úzce specifikovaných teoretických východisek zpracovat k vymezenému tématu stav aktuálního poznání a na jeho podkladě zpracovat případovou studii retrospektivního charakteru. Cílem případové studie je představit konkrétní specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením.

Tato bakalářská práce se skládá ze dvou hlavních částí, z části teoretické a praktické. Teoretická část je zpracována ve dvou kapitolách. V první kapitole je blíže popsána definice, funkce a míra odolnosti rodiny při zlomové životní situaci. Nadále se zabývá rodičovskými a sourozeneckými vztahy, kde dítě s postižením hraje zásadní roli. Část je také věnována aktuální podpoře rodin s dítětem se zrakovým postižením. V druhé kapitole je přiblíženo zrakové postižení, především jeho klasifikace a dále představení specifík vrozeného a získaného zrakového postižení.

Pro zpracování teoretické části jsou použity především odborné publikace, platná legislativa a relevantní elektronické či internetové zdroje.

V praktické části je využit design případové studie rodiny, které se narodilo dítě se zrakovým postižením. Případová studie má za úkol především obsáhnout specifika, která obnáší narození dítěte se zrakovým postižením, až po současnost – vyrovnávání se se situací, vývoj a výchovu dítěte, institucionální pomoc, a především každodenní život, který celou rodinu učil téměř denně novým poznatkům, které zrakové postižení obnáší. Data jsou získána prostřednictvím hloubkového rozhovoru se všemi členy rodiny, zúčastněného pozorování rodiny a analýzou dokumentů, které rodina poskytla k dispozici.

Výsledky bakalářské práce mohou sloužit jako informační materiál pro rodiče dětí a osoby se zrakovým postižením, pedagogy, pediatry či sociální pracovníky.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. RODINA S DÍTĚTEM SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

První kapitola uvádí problematiku rodiny s dítětem se zrakovým postižením. Nadále se bude zabývat definicí, funkcí a mírou odolnosti rodiny obecně. Dále popisuje specifika rodičovského vztahu, do kterého se narodí postižené dítě. Není vynechán ani sourozenecký vztah mezi zdravým a postiženým dítětem. Kapitola se dále zaměřuje na adaptaci a vyrovnávání se rodiny s postižením. V závěru jsou shrnuty možnosti podpory rodin s dítětem se zrakovým postižením.

Zjištění, že dítě má trvalé těžké zrakové postižení, je pro rodinu náročným životním obdobím. Rodina se dostává do komplikované situace. Ve většině případů rodičům chybí jakákoliv zkušenost s výchovou dítěte, které je zrakově postižené. Rodina se může přiklánět k negativním stylům výchovy, které mohou dítě poznamenat na určitou dobu či do konce života. (Dokoupilová et al., 2017) Jestliže se do rodiny narodí nevidomé dítě, výchova vyžaduje mnoho obětavosti a sebezapření. Je ovšem nutné si uvědomit, že dítě netrpí svou slepotou a není z ní nešťastné, pokud k tomu není přesvědčeno svými rodiči. V nejlepším možném případě rodiče přijmou nezvratnou situaci jako nevyhnutelný fakt a vytvoří pro dítě přirozené podmínky jak ve výchově, tak i ve styku s okolím. Na dítě jsou kladeny přiměřené nároky, které je vedou k samostatnému překonávání překážek. (Šumníková, © 2012)

Pro rodinu je velice důležité, aby se neustále pohybovala ve společnosti a nedošlo tak k její izolaci (Dokoupilová et al., 2017). Dítě s postižením zraku by mělo přicházet do kontaktu se všemi jevy prostředí a předměty, se kterými se setkává i dítě bez postižení (Šumníková, © 2012). Rodina by měla vytvořit prostředí, ve kterém všem členům zůstanou zachovány jejich role a k dítěti budou přistupovat všichni jednotně a zajistí komunikativní a klidné prostředí (Dokoupilová et al., 2017). Pro dítě s postižením zraku je důležitá i příprava jeho sourozence bez postižení a dětí příbuzných či známých rodiny, se kterými se dítě s postižením zraku bude setkávat, protože zrakově postižené

dítě potřebuje ke svému zdravému tělesnému a duševnímu rozvoji ve svém okolí také jiné děti (Šumníková, © 2012). Rodině by měl být k dispozici speciální pedagog, aby jim pomohl při zvládnání náročných situací (Dokoupilová et al., 2017).

Avšak rodiče by také měli spoléhat na svou přirozenou rodičovskou intuici, která vychází ze vztahu k dítěti. Protože pokud je to možné, jsou to právě rodiče, kteří jsou s dítětem nejčastěji v kontaktu a znají své dítě nejlépe. I když rodiče nemají zkušenost se zrakovým postižením, mohou na svém dítěti poznat, co potřebuje, a přirozeně vycítit, co je pro dítě v danou chvíli vhodné. Dítě se cítí optimálně se svými rodiči a ke svému pocitu bezpečí vnímá potřebu jistoty, kterou mu dávají. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Zhruba 70-80 % informací získává člověk zrakem a ve zhruba 30 % se zrak podílí na tvorbě řeči. Vzhledem k omezení kvality i kvantity zrakových podnětů může být dítě se zrakovým postižením i méně aktivizováno, může být apatičtější a spavější, což má za následek omezování další stimulace. Pomoc rodinám s dítětem se zrakovým postižením je založena na podpoře celé rodiny. V první fázi podpory rodiny je důležité rodičům naslouchat a dát prostor pro vyjádření emocí. V druhé fázi je třeba pomoci rodičům porozumět odlišnostem v komunikaci s dítětem, jako je navazování spontánní neverbální komunikace. Rodiče se musí postupně naučit a pochopit různé signály dítěte – může se projevit i chudší projev v mimice, děti s těžkým zrakovým postižením zvyšují aktivitu vlastními dostupnými zvyklostmi (houpání, hopsání, mačkání očí, kývání). Je proto nezbytné se vyvarovat zjednodušenému negativnímu vnímání těchto projevů jako neurotických tenzí, důsledku sociální deprivace či autostimulace. Tato stimulace trvá většinou do doby, než je dítě schopno vyhovět požadavkům okolí a ovládat se na podkladě sociálního učení. Nezbytnou součástí podpory rodiny je poskytnutí odborné péče v oblasti zajištění hraček, kompenzačních pomůcek, řízené stimulace, úpravy prostředí a perspektivy zařazení dítěte do společnosti. Přitom je třeba respektovat celkový systém rodiny jako jsou její hodnoty, zvyky a odlišnosti. Podpora by měla být formována tak, aby rozvíjela kompetence, samostatnost, sebedůvěru a aktivitu rodičů. (Dokoupilová et al., 2017)

1.1. Definice, funkce a odolnost rodiny

Dle Matějčka můžeme rodinu považovat za první a nejdůležitější prostor v životě dítěte (Matějček, 2001). Přirozenou asociací by se měla vybavit slova jako jistota, bezpečí, sounáležitost, opora nebo prostor pro seberealizaci (Dokoupilová et al., 2017).

Konkrétní představa o rodině je pro každého člověka jedinečná. Formujeme si ji vlastními zkušenostmi a poznáním. Rodina by měla plnit základní funkce: biologickou (reprodukční), ekonomickou, výchovnou a socializační, emocionální. Tyto funkce by měly zajistit uspokojování potřeb a zájmů všech jednotlivých členů rodiny, ale zároveň rodiny jako celku. Je zřejmé, že v rodině, kde se narodilo dítě s postižením, je mnohem těžší tyto funkce plnit. (Prevendárová, 1998)

Pokud se do rodiny narodí postižené dítě, má tak jinou sociální identitu, stává se něčím neobvyklým. Tato negativně hodnocená odchylnost je potom součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů, sourozenců či širší rodiny. Narození dítěte s postižením způsobí změnu životního stylu rodiny, proto by měl být uzpůsoben tak, aby vyhověl schopnostem a potřebám postiženého dítěte. Následkem toho se může stát, že se změní chování, nejen v okruhu rodiny, ale mohou se také měnit vztahy např. v širší společnosti, kde se tyto lidé mohou projevovat v rámci obranných reakcí jiným způsobem než dříve resp. může dojít k izolaci od rodiny. (Vágnerová, 2004)

V dalším případě existují rodiny, které i přes postižení dítěte pokračují v hojném společenském životě. Obecně platí pro většinu rodin, že situace se celkově mění. V určité fázi života nastanou spíše ochranné prvky péče o dítě s postižením, jindy s přibývajícím věkem intenzita péče může klesat a dítě se tak stává samostatnější (za podpory svých rodičů). (Michalík, © 2012)

Můžeme konstatovat, že dítě s různým typem postižení přináší do rodiny určitou odolnost (Aivalioti a Pezirkianidis, © 2020). Odolnost rodiny můžeme definovat jako schopnost pozitivně reagovat na nepříjemnou a nekomfortní situaci. Následně po vystoupení z ní se rodina cítí více posílená a sebevědomější než v předchozím stavu. Každý člen rodiny má

jedinečný způsob, jak k odolnosti rodiny přispívá. Jedná se o osobnostní rysy každého člověka neboli osobní mechanismy zvládání, jak se adaptovat neboli přizpůsobit se náročné životní situaci. Mnoho výzkumníků, kteří se zabývají odolností rodin, upozorňuje na to, že odolnost rodin je vícerozměrný konstrukt. Za klíčové jsou označovány tři dimenze postojů. První je délka nepříznivé situace, kterou můžeme označit jako výzvu (krátkodobý stav) nebo krizi (dlouhodobý stav). Druhou dimenzí postoje odolnosti je životní etapa, tedy v jakém období se rodina setkává s typem výzvy nebo krizí a jakou sílu má v daném období se s výzvou nebo krizí vyrovnat a vyjít z ní. Poslední, tedy třetí dimenzí postoje, je vnitřní odolnost a vnější zdroje podpory, které rodina využívá např. pomoc širší rodiny či komunitní služby. (Simon et al., © 2005)

Ke zvýšení rezilience neboli odolnosti rodiny můžeme zařadit tyto prvky:

- velká míra sociální podpory, kterou rodina aktivně využívá
- zvolení si jasně dané strategie pro zvládání a řešení obtíží
- přizpůsobení vztahů rodičů a výchovných postojů potížím dítěte
- pravidelné tradice rodiny aneb strávený čas pouze se zdravým dítětem jako např. výlet do ZOO
- vytváření si pozitivních společných zážitků rodiny
- vedení upřímné a otevřené komunikace o problémech postiženého dítěte
- pravidelné aktivity a řád rodiny, které napomáhají pravidelnému kontaktu a prostoru pro vzájemnou podporu

Důležitá je vhodná cesta, která vede k posilování vnitřní odolnosti i jako cesta prevence předcházení psychickým problémům členů rodiny. (Novotná, © 2020)

1.2. Rodiče postiženého dítěte

Narození postiženého dítěte do rodiny či následně získaného postižení vystavuje oba rodiče a jejich vztah velké životní zkoušce. Tato zkouška prověřuje jejich osobnostní vyspělost, toleranci, trpělivost, schopnost navzájem spolupracovat a v neposlední řadě stabilitu vztahu. Řada studií zastává názory, že narození postiženého dítěte přináší

do rodiny zvýšenou soudržnost a pevnost, ale většina studií zároveň prokazuje obrovské riziko narušení stability vztahu mezi rodiči. Dle Featherstona zasahuje postižené dítě do struktury partnerského vztahu čtyřmi různými způsoby:

1. Partneři se tak příliš identifikují se svojí rolí rodiče, že jejich partnerská role zůstane potlačena či na ni úplně rezignují.
2. Pro rodiče dítě s postižením může představovat symbol selhání. Partneři se mohou navzájem obviňovat, kdo za to může.
3. Organizaci a chod domácnosti postižené dítě změní a oba partneři musí spolupracovat a mít dobré organizační schopnosti, aby rodinný život zvládali. Je zde riziko, že jeden z nich se přestane zúčastňovat tak intenzivně, jako ten druhý, což vede k postupnému odcizení se ve vztahu.
4. A poslední zasahující způsob je výchova postiženého dítěte. Rodiče se často dostávají do těžko řešitelných situací, které vyžadují souhru v komunikaci, popřípadě i výchovných postojích. (Prevendárová, 1998)

Hluboký vliv na vše má také únava a dlouhodobý stres, se kterými se každý den rodiče vypořádávají. (Prevendárová, 1998)

Dlouhodobý stres, který rodiče zažívají, je způsoben mnoha dalšími souvislostmi jako např. projevy postižení či nepochopením a odsuzováním dítěte společností, ale také prarodiči či blízkými přáteli rodiny. Dále se vyskytují problémy spojené se zaměstnáním a finančními nároky spojenými s péčí o dítě, které jsou často vysoké. A v neposlední řadě zde působí zatížení partnerského vztahu, funkčnosti manželství a snížení flexibility rodinného života a rozvržení společných rodinných aktivit jako jsou dovolené, výlety apod. (Novotná, © 2020)

Všeobecný model v péči o dítě se zdravotním postižením nazýváme tradičním modelem rodiny, kde oba partneři mají vymezené své role. Role matky znamená, že se více stará a pečuje o dítě, otec má ve své roli na starost spíše ekonomické zajištění rodiny. Tento model vykazuje známá rizika, protože může dojít k izolaci matky, která neustále o dítě pečuje, a odcizení otce od rodiny. Tyto problémy však

nenastávají hned a automaticky, jedná se o postupné a zdánlivě neviditelné maličkosti, které se časem prohlubují. Může se stát, že matky závidí otcům, že se mohou ve své práci realizovat a být sami sebou, a zároveň otcové nesou tíhu zodpovědnosti kvůli nutnosti stabilního finančního příjmu. Situace není ani pro jednoho jednoduchá. Jako prevence je důležitá výměna rodičovských rolí, vzájemná pomoc, sdílení a podpora. (Michalík, © 2012)

Postoje rodičů k dítěti jsou obvykle výsledkem celého předchozího života, odrážejí se v nich zkušenosti z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, vztah k druhému partnerovi atd. Proto jsou postoje obou partnerů tak individuální a mnohotvárné. Jistý otřes v představách a postojích rodičů způsobí první poznání toho, že s dítětem je něco v nepořádku. Pocit zklamání je většinou úměrný tomu, jak zjevné postižení je a jak zasahuje do budoucnosti dítěte. (Matějček, 2001)

Výchova dítěte začíná už od prvních dní po narození, dítě vychováváme vším, co s ním děláme, jak o něj pečujeme a jak na něj mluvíme. U dítěte s postižením může být vývoj obtížnější a pomalejší, i dítě s postižením potřebuje slyšet něžný a laskavý hlas matky, otce či prarodičů a má potřebu vnímat tělesnou blízkost při chování od svých blízkých. (Fitznerová, 2010)

Postižené dítě však do rodiny přináší zvýšené nároky na čas a tělesnou námahu obou rodičů i zvýšené finanční náklady. Za dalších okolností je pochopitelné, že na straně rodičů se vyskytují tendence k nevhodným postojům ve výchově. (Matějček, 2001)

Výchovné styly podle Matějčka:

1. Příliš úzkostná výchova: Rodiče své dítě příliš ochraňují, lpí na něm, a to z důvodu strachu, aby si neublížilo. Brání dítěti v činnostech, které rodiče považují za nebezpečné, a omezují ho v jeho snaze i v jeho sociálním vypsívání.
2. Rozmazlující výchova: Rodiče až nezdravě na svém dítěti lpí, každý jeho přirozený projev a vývojový pokrok přehnaně oceňují. Podvolují se náladám, přáním dítěte a posluhují mu. Mají snahu dítěti vynahradiť přemírou své lásky

to, v čem si myslí, že jejich dítě strádá. Je zcela běžné, že zanedlouho rodiče u svého dítěte ztrácejí autoritu a příčinou toho je, že dítěti nedovedou poskytnout dostatek sebedůvěry a jistoty, tak se na nich stává dítě citově závislými.

3. Perfekcionistická výchova, tj. touha po dokonalosti: Rodiče po dítěti požadují úspěch a aby bylo ve všem první bez ohledu na reálné možnosti dítěte. Pokud se jedná o postižené dítě, rodiče mají nepřiměřeně velké nároky a jsou netrpěliví v čekání na výsledky své nápravné snahy. Dítě žnou do nerovnocenné soutěže s ostatními a tímto soustavným přetěžováním dochází k různým obranným postojům dítěte a dítě je neurotizováno. To vše způsobuje překážky pro zdravé utváření osobnosti dítěte.
4. Protekční výchova: Rodiče se snaží dítěti ve všem pomoci, pracovat za něj, všechno mu vyřizují a zařizují, a upravují mu cestu tak, aby se dítě vyhýbalo nepříjemnostem. Na své dítě s postižením berou až přepjaté ohledy. Jeho nedostatky a obtíže podle potřeby zastírají či zveličují tak, aby dosáhli svého cíle. Tento styl výchovy neumožňuje dítěti povahově vyspět a osamostatnit se, navíc dítě může být uváděno do nekomfortních společenských situací, které proti němu vzbuzují v okolí spíše odpor a nedůvěru
5. Zavrhuující výchova: S tímto stylem výchovy se setkáváme spíše ve skrytých formách než těch zjevných. Dochází k ní spíše tam, kde dítě s postižením představuje neštěstí pro své rodiče či vychovatele. (Matějček, 2001)

Tím nejvhodnějším přístupem k výchově postiženého dítěte je, jestliže jsou rodiče schopni přijmout postižení dítěte a mají k němu láskyplný vztah a přiměřené očekávání. Tento postoj rodičů může dítěti pomoci v jeho maximálním rozvoji osobnosti a rozvíjení jeho sociálních vztahů. (Prevedárová, 1998)

1.3. Role sourozenců postiženého dítěte

Sourozence si není možné ve svém životě vybrat, je člověku dán narozením a role sourozence se nemůžeme vzdát. Sourozenecký vztah bývá nejdelším vztahem v životě,

trvá od narození až do smrti a žádná jiná osoba nejde delší část životní cesty s námi než sourozenec. Se sourozencem si utváříme nejranější vrstevnické spojení jak přátelské, tak je sourozenec většinou i tím, s kým zažíváme první neshody. Ve styku se sourozencem má každé dítě šanci zažívat často intenzivní negativní i pozitivní emoce a s těmito emocemi se tak naučit zacházet a zvládat je. (Havelka a Bartošová, 2019) Vzájemné působení sourozenců na sebe navzájem bývá obvykle velmi silné. To, co se odehrává mezi sourozenci, je často mimo zorné pole rodičů. Bývá to velmi intenzivní a může to mít zásadní vliv na pozdější život dětí. Dítě, které je každý den ve styku se svým sourozencem, může mít velkou výhodu při začleňování se do kolektivu. Sourozenci si navzájem mohou pomoci se tzv. otrkat. (Kochová a Schaeferová, 2015)

„Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž“ (Vágnerová, 2004, str. 169). Jestliže je jeden ze sourozenců zdravotně postižen, může tak být vztah komplikovanější, protože ne vždy dítě chápe, že jeho sestra nebo bratr mají jiné potřeby a možnosti než ono samo. Závisí především na konkrétní osobnosti dítěte, jejich rodičů, sourozenecké konstelaci, věkovém rozdílu a jiných dalších aspektech. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Zdravý sourozenec si může nést stigma rodiny, protože postavení v rodině sourozence s postižením se mění a na základě toho mohou být odlišná očekávání i postoje rodičů, které zaujímají ke zdravému sourozenci. Zdravý sourozenec si nese stigma rodiny jako své vlastní především v situacích, kdy na něj veřejné mínění nějakým způsobem upozorňuje. Na chování a postoje zdravého dítěte má jisté působení i vědomí jinakosti rodinné konstelace a může se tak dívat v záporném i kladném ohledu. (Vágnerová, 2004)

Pro rodiče je někdy velice složité najít a vyvážit čas, energii a péči na sourozence bez postižení. Velký problém je, pokud se toto rodičům dlouhodobě nedaří. Tak může v některých případech dojít k tomu, že na zdravé sourozence dopadá dlouhodobě trávající zátěž, kterou pocítují z rodičů a rodiče se jim tak nemohou z důvodu zátěže o postižené dítě tolik věnovat. Sourozencům bez postižení se mohou začít projevat psychické i fyzické potíže. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Sourozenec bez postižení může v sobě nést pocit, že jestliže chce rodičovskou pozornost, musí si ji zasloužit (Prevendárová, 1998). V tomto případě je nutné si uvědomit, že i zdraví sourozenci mají nárok na vlastní čas v individuální interakci se svými rodiči. To se následně projeví na jejich duševním i psychickém fungování, což formuje harmonický sourozenecký vztah, ale i na celkovém fungování rodiny jako celku. (Havelka a Bartošová, 2019)

Důležitým tématem pro zdravého sourozence je pochopení a porozumění postižení svého sourozence. Zdravé děti jsou si často vědomy toho, že pro rodiče je sourozenec s postižením těžkým a nepříjemným tématem. Především v době, kdy sám rodič ještě není se situací smířen. Děti, kterým nejsou poskytnuty spolehlivé a dostatečné informace, mohou zažívat intenzivní pocity úzkosti i představy, že i ony jsou nemocné nebo že mohou být. I přesto, že se rodič snaží předat informace o postižení, ne vždy se to podaří předat takovou formou, aby jim dítě rozumělo. Náročným tématem, které by rodiče neměli opominout a s dětmi o tom otevřeně komunikovat, jsou obavy z budoucnosti postiženého sourozence např. kdo se bude starat o sourozence po smrti rodičů. Poskytnutím odpovídajících informací přiměřených věku zdravého dítěte, mohou rodiče pozitivně ovlivnit sourozenecký vztah, fungování rodiny, ale i zdravý vývoj dětí. Dalším důležitým aspektem ve sdělování informací, kromě věku zdravého dítěte, je vývojová úroveň, pohlaví a pořadí narození zdravého sourozence. (Havelka a Bartošová, 2019)

Vzájemný vztah zdravého a postiženého sourozence je velmi specifický. Sourozenec je nedílnou součástí života dítěte, se kterým sdílí velké množství zkušeností. Sourozenec s postižením může vzbuzovat různé reakce, podněcující pozitivní či negativní projevy chování. V tomto případě by si měl zdravý sourozenec vybudovat taktiky, které by mu měly pomoci zvládat sourozenecký vztah příznivým způsobem. Většinou dítě bez postižení převezme dominantně-ochranitelskou roli a může tak projevovat větší toleranci k lidské různorodosti a významnější pochopení potřeb druhých. Dítě tak zaujme postoj ochránitele svého postiženého sourozence a vnímá, že by se k němu nemělo chovat jako k ostatním dětem. Tento postoj sourozence má i své negativní dopady. Svého postiženého sourozence zdravý sourozenec nebere jako rovnocenného, protože na

postižení bere ohledy a sourozenci poskytuje neustálou pomoc. Sourozenci jsou většinou soupeři i spojenci, ale dítě s postižením nebývá soupeřem pro svého zdravého sourozence, protože tomu neodpovídají např. jeho fyzické možnosti. Další hledisko představují rodiče, pokud tento projev soupeření zdravého dítěte berou jako špatné chování. Dítě s postižením je výjimečné a pro vzájemný sourozenecký vztah je neobvyklou zkušeností. (Vágnerová, 2004)

1.4. Adaptace rodiny na postižení dítěte

Dítě s postižením obvykle pro rodinu, především rodiče, znamená neočekávanou zátěž, která souvisí i s reakcí rodičů na konkrétní postižení jejich dítěte. Jakým způsobem situaci rodina zvládne a přijme určitý způsob řešení, je závislé na mnoha okolnostech, včetně příčiny postižení. Rodiče mohou zažívat trauma, které vyplývá z pocitu selhání a viny v rodičovské roli, též se může objevovat pocit méněcennosti a ztráta sebedůvěry z důvodu neschopnosti zplodit zdravého potomka. (Vágnerová, 2004)

Je konstatováno, že narození dítěte se závažným postižením přináší do rodiny určitou krizi, kterou si rodina prochází a řeší nemálo důležitých otázek. Musí zpracovávat čerstvé prožitky, měnit mnoho svých představ a rozhodnutí. Krize zasahuje rodiny na několika úrovních. Jako první je behaviorální, která se týká rozvržení času, zvládání péče o postižené dítě a celkové organizace chodu rodiny. Do toho si rodina zpracovává emoce, které postižené dítě do rodiny přináší jako např. pocity zlosti, smutku, viny, izolace a bezmoci. Tato krize se nazývá emoční. Další krizí je krize fyzická, která se projevuje fyzickými symptomy, které provázejí celou stresovou situaci. Krize interpersonální přináší pocity jinakosti, očekávané reakce okolí nebo schopnost být oporou pro další členy rodiny. Poslední krizí je krize kognitivní neboli osvojení si informace o postižení, schopnost přijmout realitu, plány i očekávání. (Dokoupilová et al., 2017)

Vliv na adaptaci postižení dítěte závisí na různých faktorech včetně vzdělání rodičů a socioekonomického postavení rodiny. Z mnoha výzkumů je zjevné, že rodiče s nižším kvocientem inteligence neměli žádné velké problémy na adaptaci postižení dítěte. Opakem jsou rodiče s vyšším kvocientem inteligence, ti se vyrovnávali s adaptací

na postižení mnohem hůře. Dalším faktorem je náboženská víra, která má pozitivní vliv na adaptaci v náročných životních situacích a mnoho rodin konstatovalo, že je to právě Bůh, který jim pomáhá zvládnout denní těžkosti života a je oporou ve starání se o postižené dítě s co nejvyšší obětavostí a láskou. (Prevendárová, 1998)

Nesnadný proces vyrovnávání se s postižením má charakteristický průběh, který jako první uceleným způsobem popsala E. Kübler-Ross. V celku se popisuje šest stádií. První stádium představuje iniciální šok, dále následuje popření situace, smlouvání, agrese, deprese, kde se projevují pocity viny, až po poslední proces vyrovnávání se a přijetí dítěte s postižením jako formu úkolu. (Jankovský, 2006)

Stádia:

1. Iniciální šok je popisován jako iracionální, tedy velmi silná emoční reakce rodičů, kterým bylo sděleno, že se jim narodilo dítě s postižením. Rodiče prožívají naprosto neočekávanou realitu provázenou hlubokým zklamáním a deziluzí. Zoufale hledají odpovědi, proč se to stalo právě jim, a snaha nalézt odpověď, která je uspokojí, je v této fázi marná a reakce tak mohou být nepřiměřené. Nutno podotknout, že rodiče zažívají i pocit obrovské ztráty svého dokonalého dítěte, na které se tolik těšili. (Jankovský, 2006) V této fázi rodiče nechtějí slyšet žádné informace o možnostech péče či výchovného vedení dítěte, protože se dosud ani nesmířili s existencí postižení dítěte (Vágnerová, 2004).
2. Popření je následná fáze, která je popisována jako nepřipuštění si postižení dítěte, jako „omyl“, který nemůže být pravdou a určitě se dodatečně vysvětlí. Často vzniká pocit naděje, že se objeví zázračný lék. (Jankovský, 2006)
3. Při smlouvání rodiče vytěsňují realitu, hledají odborníky v naději, že oni jim sdělí příznivější zprávu a mohou se přiklánět k různým esoterickým nebo náboženským postojům až po tendence vedoucí k mystice. (Jankovský, 2006) Je potřeba uplatnit taktí, často zdlouhavé a opakované vysvětlování odborníků (Matějček, 2001).
4. Stádium agrese neboli zlost či zloba, kterou rodiče prožívají. Je to fáze, která se nedá přehlédnout, protože rodiče mohou obviňovat buď sami sebe navzájem nebo napadat zdravotnický personál a to zejména, jestli přijdou do styku s nevhodným

přístupem či poznámkou od lékaře. Rodiče vnímají situaci jako nespravedlivou a eliminují ji tím, že sami učiní nespravedlivou jinou situaci. I dítě s postižením může být předmětem agrese. (Jankovský, 2006)

5. Vyústění do dalšího stádia čili deprese je charakterizováno hlubokým smutkem, pocity naprostého selhání a pocity viny. Tyto pocity mohou skončit studem za své dítě a izolování se od okolí. Zde je důležitý odborný přístup lékaře (jiného specialisty), který je především empatický, umí naslouchat a porozumět. Celkově to vyžaduje nejen takt, ale i potřebný čas, kterého je v naší uspěchané době nedostatek. Odborníci by měli dát k dispozici svou sféru prožívání a poskytnout odbornou pomoc, a především nezapomenout na potřebnou lidskou dimenzi poskytované péče. (Jankovský, 2006)
6. Poslední navazující fáze je fáze vyrovnávání se, kdy postupně ustupuje deprese, napětí a úzkosti a pozvolna nastupuje stádium akceptace. Rodiče tak přijímají dítě s postižením takové, jaké je, a snaží se zajímat se o postupná řešení do budoucna. Důležitou součástí je vyhledávání kontaktů s rodiči, kteří zažívají podobnou situaci a snaží se jim pomoci. Postupně se začnou otevírat vůči okolí. Celý tento proces doprovází reorganizace rodinného hodnotového systému. (Jankovský, 2006)

Posledního stádia nemusí dosáhnout všichni rodiče, což následně vede k ambivalentnímu vztahu k dítěti, pátrání po zázračném léku, izolaci rodičů od společnosti, narušení rovnováhy v rodině a v neposlední řadě k výchovným extrémům. (Dokoupilová et al., 2017)

Nedílnou součástí procesu přijímání dítěte s postižením je velký podíl postoje příbuzných, přátel, ale i množství sociální podpory v okolí rodiny. Hlavním úkolem okolí je být podporou rodiny a vytvořit vhodné podmínky pro dítě s postižením po všech stránkách. Okolí by mělo vyjadřovat rodině s dítětem s postižením sympatii, ale v žádném případě soustrast. (Chrastilová a Mrowetz, © 2012)

1.5. Podpora rodin s dítětem se zrakovým postižením

V této podkapitole bude uvedeno, jaké organizace v současné době podporují rodiny s dítětem se zrakovým postižením nebo konkrétně jedince se ztrátou zraku v pozdějším věku. Budou zmíněna především střediska rané péče, speciálně pedagogická centra a sociálně rehabilitační poradenství.

Střediska rané péče jsou obvykle poskytována organizacemi státními, nestátními, profesionálními nebo dobrovolnickými, která zajišťují komplexní péči o rodinu s dítětem se zrakovým postižením (Pipeková, 2006). Služby komplexní péče mohou být realizovány na základě terénního, ambulantního nebo kombinovaného způsobu. Uživatelé Středisek rané péče mohou být rodiny s dětmi se zrakovým postižením ve věku 0-7 let dítěte. (Květoňová a Šumníková, 2022) Personální tým Středisek rané péče tvoří odborníci jako jsou sociální pracovník, fyzioterapeut, speciální pedagog, zrakový terapeut, psycholog, neonatolog, pediatr, neurolog a mnoho dalších. V neposlední řadě jsou důležitou součástí týmu rodiče. (Pipeková, 2006)

Poskytování služeb rané péče stojí na třech základních pilířích, které se týkají včasného rozpoznání a diagnostiky dítěte se zrakovým postižením a včasné poskytnuté péče a terapie dítěte. Posledním pilířem je pedagogická raná péče, která zahrnuje poradenství pro rodiče. Tyto pilíře následně můžeme charakterizovat jako konkrétní realizaci služeb, které raná péče poskytuje:

- Docházení pracovníků domů přímo k rodině postiženého dítěte plus konzultace
- Ambulantní návštěvy
- Rehabilitační např. týdenní pobyty pro rodiny s dětmi
- Odborné semináře či setkávání s ostatními rodiči. (Finková et al., 2007)

Hlavní náplní úkolů, které by odborníci rané péče měli plnit, je konkrétně u dítěte s postižením zraku podpora a výcvik smyslů a následně hlavním principem je odhadnout možnosti zrakového vnímání dítěte. Důležité je seznámit s tímto rodiče, kteří by s dítětem měli provádět aktivity, které směřují k funkčnímu užívání zraku. Metoda, která rozvíjí

zrak těžce zrakově postiženého dítěte, se nazývá zraková stimulace, která se snaží dosáhnout co nejvyššího možného rozvoje zbylých funkcí a následně jejich využití v životě. Nejlépe je s metodou začít v nejranějším období dítěte. Významným úkolem Středisek je doprovázet rodinu k dalšímu poskytovateli služeb, což navazuje na následnou péči a podporu integrace postiženého dítěte. (Pipeková, 2006)

Speciálně pedagogická centra lze definovat jako zařízení, která by měla zajistit co nejméně problémové vzdělávání žákům se zrakovým postižením a pomoci jim. Speciálně pedagogická centra jsou zřizována při školských zařízeních jako je mateřská, základní a střední škola. (Květoňová a Šumníková, 2022) Jejich hlavními činnostmi jsou podporování speciální připravenosti žáků s postižením zraku na povinnou školní docházku a vypracování podkladů pro integraci těchto žáků. Následně mají zabezpečovat speciálně pedagogickou péči integrovaných žáků nebo těch žáků se zrakovým postižením, kteří mají stanovený jiný způsob plnění povinné školní docházky. Realizují speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a poskytují poradenské služby v oblasti vzdělávání např. řešení různých problémů v psychologickém a sociálním vývoji žáků se zrakovým postižením. Další oblast poskytování poradenství zahrnuje pedagogické pracovníky a zákonné zástupce ve vzdělávání žáků se zrakovým postižením a poskytování metodické podpory škole. (Pipeková, 2006)

Činnost center se může realizovat ambulantně, návštěvami pracovníků centra v domácím prostředí rodiny, kde žák žije, ve školách, kde je žák vzděláván, nebo způsobem krátkodobých diagnostických pobytů. Ve speciálně pedagogických centrech spolupracuje tým převážně speciálních pedagogů, psychologů a sociálních pracovníků, někdy tým může být posílen oftalmologem, rehabilitačním pracovníkem nebo instruktorem prostorové orientace. Podporující vzdělávací oblasti žáků se zrakovým postižením lze sumarizovat tak, že v předškolním období je kladen důraz na rozvoj a výcvik smyslů a sebeobslužných dovedností a návyků. Ve školním věku je zaměření na výcvik čtení a psaní Braillova písma, samostatného pohybu a prostorové orientace apod. Některé činnosti nemusí být ani v běžných osnovách zmíněny. Nadále se zaměřují na práci s reedukačními a kompenzačními pomůckami pro zrakově postižené. V neposlední

řadě speciálně pedagogická centra zpracovávají posudky a návrh individuálního vzdělávacího plánu zrakově postiženého žáka, který zajišťuje vytvoření vhodných podmínek pro vzdělávání. (Pipeková, 2006)

Navazují sociálněrehabilitační poradenská zařízení pro zrakově postižené osoby jsou zřizována na základě tří pilířů: informací, samostatnosti a společenského uplatnění. Sociální rehabilitace má především významnou úlohu v procesu učení se žít se zrakovým postižením, překonávání překážek v individuálních i společenských činnostech, procesu prevence apod. Výsledkem by mělo být maximálně možné přijetí zrakového postižení, životní spokojenost a společenské uplatnění. (Pipeková, 2006)

Nejznámější organizací je SONS neboli Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých, která stojí na základních pilířích jako jsou svépomoc, partnerství, solidarita, úcta k lidské důstojnosti, svobodná volba a zdravý rozum. Hlavním posláním organizace je spojovat a podporovat zájmy nevidomých a ostatních těžce zrakově postižených osob. Dále se snaží umožňovat a poskytovat těmto osobám dostatek potřebných informací a rad, odstraňovat všemožné bariéry, být oporou ve vyhledávání zaměstnání, zajistit cvičení vodících psů apod. Společně s dalšími prospěšnými společnostmi spolupracují na celém územím ČR a jsou tu pro všechny, kteří nějakou pomoc potřebují. (O nás, © 2012-2022)

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých dále zřizuje pod sebou tyto organizace: Tyfloservis O.P.S., který si klade za hlavní cíl vybavení zrakově postižených osob starších patnácti let dovednostmi a informacemi, které jim pomohou dosáhnout v co nejvyšší míře osamotnění se a naplňování svých životních potřeb apod. Významná je terénní a individuální práce s klientem. (Květoňová a Šumníková, 2022)

Tyflokabinet je další společností, která poskytuje veškeré potřebné informace ohledně kompenzačních pomůcek, jejich získání, cen, obsluhy nebo finančních příspěvků na tyto pomůcky. Dále Tyflocentrum O.P.S., kde je hlavní náplní práce rehabilitace tzv. II stupně, která především zahrnuje přebírání funkce metodického střediska pro informatiku a brailnet, což představuje digitalizaci textů, pořádání kurzů práce

s počítačem nebo naplňování volnočasových zájmů lidí se zrakovým postižením. Mezi další významné organizace, které pomáhají lidem se zrakovým postižením, jsou řazeny: Metodické středisko pro informatiku a brailnet, Středisko sociálněprávního poradenství, Středisko integračních aktivit, Středisko pro odstraňování architektonických bariér nebo Výcvikové středisko vodičích psů. (Finková et al., 2007)

2. ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ

V této kapitole bude představena charakteristika zrakového postižení, dále funkce zrakového analyzátoru, kategorie zrakového postižení a specifika vrozeného a získaného postižení.

Lidé se zrakovým postižením mají svou specifickou charakteristiku (Čajka, 2007). Zrakové postižení můžeme definovat jako omezenou či ztíženou schopnost přijímat vizuální informace a u těžce zrakově postižených neboli nevidomých je tato schopnost zcela vyloučena. U kteréhokoliv typu zdravotního postižení čili i u zrakového, můžeme konstatovat, že ovlivňuje celou osobnost jedince, ke které neodmyslitelně patří psychický a fyzický vývoj člověka. Celkově vliv zrakového postižení je komplexní záležitostí, která může mít negativní dopad na projevy psychiky, které se mohou objevit v kvalitativní a kvantitativní podobě. Tyto zvláštnosti jsou důsledkem sensorické deprivace. (Květoňová a Šumníková 2022)

Z procentuálního hlediska získáváme zrakem nejvíce informací z okolí přibližně okolo 75 %, sluchem 15 %, hmatem 16 %, chutí 3 % a čichem 2 % (Čajka, 2007). Zrakové postižení má dopad na kognitivní funkce člověka, dále ovlivňuje hrubou i jemnou motoriku a orientaci v životním prostředí. Ovlivňuje také emocionální a sociální vývoj osobnosti jedince s konkrétním typem zrakového postižení. U osob se zrakovým postižením se projevují i psychické důsledky, které se týkají různých oblastí např. různé formy pocitů, představ, vjemů, poznávacích procesů. Celkový vývoj zrakově postiženého jedince zahrnuje období a situace, kdy je důležitější dbát a brát v úvahu osobnostní nebo sociální důsledky zrakové vady, nebo kdy je důležitější se zaměřit na poznávací

procesy zrakové vady. Závěrem je, že u každého člověka je nutno podporovat a rozvíjet jeho přirozené dary než poukazovat na jeho chyby. Poskytovat mu pocit přirozené důležitosti a učit jej být prospěšným členem lidské společnosti nikoli zdůrazňovat jeho postižení. (Květoňová, 1994; Květoňová a Šumníková 2022)

Výskyt a etiologie zrakového postižení závisí na mnoha faktorech, za které lze považovat např. životní podmínky a zdravotnickou péči v různých částech světa (Prázdna in Mojžíšová, 2019). Příčiny zrakového postižení můžeme rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální, další skupinou jsou vady získané (Květoňová a Šumníková 2022).

Dle Kimplové zauímají nejvyšší procento prenatální vlivy, které následně můžeme diferenciovat na fyzikální (rentgenové záření), chemické (léky, drogy) a biologické (virové a mikrobiologické vlivy). Avšak z 55 % zauímá nejvyšší vliv dědičnost. Nejčastější příčinou, která má za následek slepotu u dětí, je retinopatie nedonošených, kdy je předčasně narozené dítě dáno do inkubátoru, kde probíhá oxygenoterapie, která má za následek různé stupně retinálního poškození. Mohou se objevovat i novotvary. Nejznámějším je retinoblastom, který definujeme jako zhoubný nádor sítnice postihující oči. Další příčinou je poškození mozku dítěte buď před porodem, během porodu nebo v pozdějším životě. Nejnápadnějším symptomem je proměnlivost vidění např. jeden den dítě na podnět reaguje a druhý den je na stejný podnět bez reakce. Je potřeba zmínit i nebezpečí úrazu dítěte, které snadno může vzniknout při hře nebo manipulací s různými předměty. Celkový dopad zrakového postižení závisí na závažnosti vady a věku, kdy se poškození zraku sudálo. Můžeme konstatovat, že ze subjektivního hlediska nebývá vrozené postižení tak traumatizující, ale znamená větší zátěž pro psychický vývoj zrakově postiženého dítěte. Oproti tomu později získané postižení představuje nevratnou ztrátu již nabytých kompetencí a z toho důvodu způsobuje trauma. (Kimplová, 2010)

2.1 Kategorie zrakového postižení

Z hlediska odborné české i zahraniční literatury neexistuje jednotné členění, jednotná kategorie pro zrakové postižení. Nalézáme celou řadu členění a definic kategorií sledujících zraková postižení z různých úhlů pohledu. Celkové pojetí zrakového postižení sleduje vybrané aspekty v mezích zrakové ostrosti a zorného pole, které ukazují konkrétní kvantitu vnímání jedince v situaci ztráty zraku. K této kvantitě se přidržuje i jistá kvalita zrakového vnímání spojená s projevy a následky určité zrakové ztráty a potřebami konkrétního jedince. (Majerová, 2016)

Klasifikace dle Světové zdravotnické organizace (WHO) poukazuje na schopnosti a limity dané zrakovým postižením v rámci následujícího členění, kdy za hranici zrakového postižení pokládá poměr zrakového vidu 6/18. (Majerová, 2016)

Klasifikace zrakového postižení podle WHO:

1. Střední slabozrakost – zraková ostrost s nejpříznivější možnou korekcí: maximum je menší než 6/18 a minimum je rovno nebo příznivější než 6/60
2. Silná slabozrakost – zraková ostrost s nejpříznivější možnou korekcí: maximum je menší než 6/60 a minimum je rovno nebo příznivější než 3/60
3. Těžce slabý zrak
 - a) zraková ostrost s nejpříznivější možnou korekcí: maximum je menší než 3/60 a minimum je rovno nebo lepší než 1/60
 - b) symetrické zúžení zorného pole obou očí pod 20 stupňů nebo u jednoho oka pod 45 stupňů.
4. Praktická nevidomost – zraková ostrost s nejpříznivější možnou korekcí je 1/60, 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 stupňů okolo centrální fixace, i přestože nemusí být zasažena centrální ostrost.
5. Úplná nevidomost – představuje stav zachování světlocitu, který je doprovázen chybou světelnou projekcí až po naprosté ztráty světlocitu. (Klasifikace zrakového postižení podle WHO, © 2015)

Další kritéria členění dle Prázdny mohou být následovné:

1. Etiologické hledisko – zda se jedná o postižení funkční či orgánové
2. Hledisko doby vzniku – kdy postižení vzniklo neboli postižení vrozené či získané
3. Hledisko stupně postižení, kam spadají osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění
4. Hledisko trvání zrakové vady – krátkodobé (akutní), dlouhodobé (chronické) nebo opakující se (recidivující). (Prázdny in Mojžíšová, 2019)

Obor současné speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením využívá čtyři stupně klasifikace a řadí tyto jedince do těchto kategorií:

1. Osoby nevidomé
2. Osoby se zbytky zraku
3. Osoby slabozraké
4. Osoby s poruchami binokulárního vidění

Tato klasifikace je chápána vždy z pohledu medicínského, zároveň by měla být doprovázena popisem, který vychází z konkrétního stupně postižení v rámci možností zahrnujících socializaci jedince. (Finková et al., 2007)

1. Osoby nevidomé

Nevidomost neboli slepota se považuje za nejtěžší zrakovou vadu. Nevidomost můžeme definovat dle Čajky jako úplnou ztrátu zrakové percepce, která má za následek ztrátu funkcí zrakového analyzátoru (chorobné stavy očí, nervové dráhy a zrakového centra v mozku). Další definice nevidomosti z jiného pohledu může být stanovena tak, že nevidomost je absolutní ztráta zraku nebo výrazně a závažně snižuje zrakovou ostrost a v obou případech to má za následek nezbytnou kompenzaci. Mezi nevidící řadíme osoby s absolutní ztrátou neboli amaurózou. Dále rozlišujeme osoby se zachovaným světlocitem a osoby s praktickou slepotou. (Čajka, 2007)

Nevidomost z pohledu doby vzniku je buď vrozená nebo získaná. Mezi nejčtenější příčiny z etiologického hlediska řadíme v prenatálním období dědičnost nebo porušení plodu. Dále zaznamenáváme infekce matky v době těhotenství (toxoplazmóza, virová onemocnění, ...). Pokud je nevidomost získaná, mezi hlavními příčinami jsou progresivní refrakční vady, katarakta, glaukom, nádory, retinopatie, meningitida a další. (Finková et al., 2007)

Nevidomost může mít rozdílné projevy, pokud se jedná o osoby s vrozenou nebo získanou slepotou. Za nevidomého považujeme i toho jedince, který má zachované určité zrakové vjemy a zrakové pocity, ale tyto pocity nemají další význam pro rozvoj poznávacích schopností. Proto je důležité klást důraz na rozvoj vnímání pomocí jiných analyzátorů, především sluchového a taktilně pohybového. (Čajka, 2007) Ze speciálně pedagogického pohledu hovoříme o termínu kompenzace. Pokud chceme u nevidomého jedince dosáhnout co nejvyššího možného rozvoje osobnosti a utváření nejpřesnějších představ o okolí, je potřeba, aby tito jedinci pracovali jak s nižšími kompenzačními faktory, které představují sluch, hmat, čich a chuť, tak zároveň s vyššími kompenzačními faktory, mezi které se řadí myšlení, řeč, paměť a představivost. Při práci s nevidomým jedincem je důležité, aby si o vnímaném objektu či jevu vytvářel odpovídající představu, k čemuž jsou potřebné kompenzační smysly i vyšší faktory. (Finková et al., 2007)

2. Osoby se zbytky zraku

Osobami se zbytky zraku se rozumí ti, kteří se pohybují na spodní míře zrakové kapacity neboli se jedná o rozmezí těžké slabozrakosti a praktické slepoty. V praxi to vypadá tak, že žák má natolik sníženou zrakovou ostrost, že rozezná prsty až těsně před očima, a ještě mu dopomáhají brýle. (Čajka, 2007) Pokud má u žáků dojít k maximálnímu využívání a rozvíjení zrakových dovedností, je nezbytné dodržovat zrakovou hygienu, která bývá ještě přísnější než u osob slabozrakých. U osob slabozrakých je jejich organismus pod neustálým tlakem z toho důvodu, že chtějí v co nejvyšší možné míře uplatňovat a upřednostňovat ostatní kompenzační faktory před využitím různorodé podpory. Systematicky vydají zrakem velké úsilí, aby předměty rozeznali, činnosti správně provedli a aby neublížili sobě ani ostatním. Toto všechno má za následek hluboké ohýbání

a situování těla do poloh, které nejsou příliš přirozené, a tím trpí jak fyzická stránka těla, tak i koncentrace, která je součástí každé akce. Toto má v neposlední řadě i nepříznivý psychický dopad. Příčinou velkého zatížení jedince pak může následovat podrážděnost, horší schopnosti adaptability, potíže v procesu socializace a další komplikace. (Finková et al., 2007)

Etiologie u osob se zbytky zraku je obdobná jako u osob nevidomých, může být tedy vrozená nebo získaná, záleží na okolnostech a příčině. Jako důsledek tohoto postižení bereme v potaz snížené, omezené a deformované zrakové schopnosti, což vede k narušeným představám jedince. Důsledkem toho je snížení grafických schopností a omezení pracovních příležitostí. U těchto osob pracujeme tzv. dvojmetodou, která je důležitá pro plnohodnotný život a získávání potřebného množství informací. V praxi se tak kombinují postupy a metody, se kterými se pracuje u osob nevidomých a slabozrakých. (Finková et al., 2007) Žáci by tak měli být schopni zvládnout a osvojit si čtení a psaní zvětšeného černotisku a zároveň Braillova písma (Pipeková, 2006).

3. Osoby slabozraké

Slabozrakost je stav, pro který je typické snížení zrakové ostrosti i s brýlovou korekcí, proto má takovýto jedinec potíže v běžném životě. Dle stupně závažnosti rozdělujeme slabozrakost lehkou, střední a těžkou. Další problémy mohou činit narušení zorného pole, např. zúžení zorného pole, které může přecházet v tubicové vidění, výpadky zorného pole nebo skotomy v zorném poli. (Květoňová a Šumníková 2022) Komplikacemi, které se nadále mohou přidružovat, mohou být nystagmus či poruchy barvocitu (Finková et al., 2007).

Slabozrakost se řadí mezi vady orgánové, kdy může být porušeno zevní i vnitřní oko, zrakové dráhy i centrum zraku. Slabozrakost se může projevat jako stacionární nebo progresivní a etiologie vady je vrozená či získaná. (Květoňová a Šumníková 2022)

Kvalita zrakového vnímání a následně využitelnost zraku je u jedinců se slabozrakostí odlišná, než je tomu u jedinců bez postižení zraku. Důsledkem toho je snížení, omezení či deformace. To se může projevat ve vytváření si nepřesných, neúplných nebo

zkreslených představ a omezení v oblasti prostorové orientace. Slabozrací mohou být v pohybu méně jistí a pomalejší. (Finková et al., 2007)

Žáci se slabozrakostí mají ve většině případů sníženou koncentraci a pozornost, vyskytuje se rychleji nastupující únava, mají pomalejší osobní pracovní tempo (Finková et al., 2007). Podpora a úspěšnost těchto žáků závisí na speciálně pedagogických pomůckách jako jsou učebnice a texty, které jsou psány větším písmem, rozumový režim zraku a výcvik zrakových schopností. Veškerá práce se slabozrakými žáky je založena na striktní zrakové hygieně, charakteristické vyšší světelnou intenzitou a využíváním zrakových kompenzačních pomůcek např. různými druhy lup. (Pipeková, 2006)

4. Osoby s poruchami binokulárního vidění

Pokud se jedná o poruchu binokulárního vidění, znamená to poškození funkční rovnováhy mezi pravým a levým okem, která má za následek i porušení jejich fyziologické kooperace. To se nadále projevuje v rozdílech zrakové ostrosti, rozdílech v rozsahu zorného pole a odlišnostech od rovnovážné polohy očí. Za těchto okolností se jedná o nehodnotné binokulární vidění. Skupinu osob s binokulárním viděním rozdělujeme na tupozraké (amblyopie) a šilhavé (strabismus). Amblyopii a strabismu řadíme mezi nejčastější vady, které jsou řazeny pod poruchy zrakové ostrosti. (Janková a Moravcová, 2017)

Pokud hovoříme o amblyopii, tak se jedná o snížení zrakové ostrosti bez objektivně známé anomálie, zraková ostrost může být snížena až na hranici praktické slepoty. Jedná se o funkční poškození zraku a většinou není známa orgánová příčina. Pokud se vyskytne, nemusí odpovídat stupni snížení zrakové ostrosti. Tupozrakost je komplexní porucha, která především zasahuje centrální vidění. Terapie amblyopie se provádí pomocí pleoptiky, což znamená výcvik oka poškozeného amblyopií. Oko bez poškození je obvykle zakryto okluzorem na brýlích nebo přelepeno náplastí. K rozvoji dalších binokulárních funkcí jsou používána ortoptická cvičení na speciálních přístrojích (stereoskop, troboskop). (Finková et al., 2007)

Jedná-li se o strabismus, jde o poruchu vzájemné spolupráce očí, které nejsou v rovnovážném postavení. Protože osy očí nejsou při strabismu rovnoběžné, tak obrázky na sítnici nejsou na stejných místech, při spolupráci očí tím tak nemůže dojít k jejich úplnému překrytí, ale vyskytuje se diplopie neboli dvojité vidění, což je důsledkem toho, že na sítnici nevzniká prostorový vjem. Léčba a terapie musí být vždy komplexní a čím dříve se začne, tím je do budoucna lepší prognóza a efekt je rychlejší a větší. Léčebný postup je obvykle založen na chirurgické a konzervativní léčbě, každá z nich má svá specifika. V nejlepším možném případě by měla terapie být ukončena před nástupem dítěte do základní školy. (Baslerová, 2012)

Poruchy binokulárního vidění jsou specifické tím, že je narušena řada zrakových funkcí, zejména projevující se v analyticko-syntaktické činnosti, lokalizaci a hloubkovém vidění. Ovšem pokud je včas zahájena správná terapie, jsou poruchy binokulárního vidění převážně odstranitelné nebo zmírnitelné. V dospělosti tak může být jedinec bez jakýchkoliv potíží. (Finková et al., 2007)

2.2 Specifika vrozeného zrakového postižení

V této podkapitole jsou představena specifika, která se týkají vrozeného zrakového postižení. Zaměření je soustředěno především na oblast poznávacích schopností, motoriky a socializace.

Jakákoliv vada nebo postižení, v tomto případě zrakové postižení, nepostihuje jen určitý orgánový systém, ale celistvou osobnost dítěte a následně jeho psychický vývoj. Vývoj se může odehrávat nerovnoměrně a odchylka v některé oblasti vývojové fáze může být nápadnější. Riziko odchylky, které může vzniknout, závisí primárně na typu zrakové vady. Pro zrakově postižené dítě mají sekundární význam různé vlivy z okolního prostředí. Nedílnou součástí přirozeného vývoje zrakově postiženého dítěte je postoj a chování jeho rodičů. (Vágnerová, 1995)

Jak už bylo výše zmíněno, zrak přináší za běžných okolností většinu informací o okolním světě a přináší člověku získání mnoha informací a zkušeností, umožňuje mu porozumět

světu a orientovat se v něm. Pokud je však tento přístup podnětů redukován nebo dokonce schází úplně, je třeba ho nahradit. (Vágnerová, 2004)

Sluchové vnímání je jedním z nejdůležitějších kompenzačních smyslů (Vágnerová, 2004). Sluch hraje velmi důležitou úlohu v poznávání světa a umožňuje vnímat zvuky, které jsou zdrojem mnoha informací o tom, co se kolem odehrává. Pro děti, které se již narodí se zrakovou vadou nebo nemohou zrakově vnímat vůbec, je sluch mnohonásobně důležitější než pro vidící. Dítě již v prenatálním období vnímá zvuky a velmi brzy dokáže z přicházejících zvuků vygenerovat hlas maminky, který bývá symbolem bezpečí, jistoty a blízkosti. Hned po narození by už maminka měla k dítěti mluvit a z dálky ho oslovovat, když k němu přistupuje. Pomocí zvuků se tak dítě učí vnímat a poznávat blízké osoby čili rodinné příslušníky, a lépe si pak spojí hlas s konkrétním člověkem, když na něj blízcí hovoří. Podobným způsobem se dítě seznamuje i se širší rodinou a známými. Již odmala si tak dítě se zrakovým postižením tvoří zvýšenou citlivost ke zvukům, protože právě zvuky pro něj hrají důležitou roli. Sluchové vnímání u dětí se zrakovým postižením by se mělo rozvíjet postupně a mělo by si spojovat zvuky s konkrétními předměty. (Kochová a Schaeferová, 2015) Nedílnou součástí je význam sluchové paměti, protože sluchová paměť je velkým přínosem a zdrojem získávání různých informací. Může být rozvinuta lépe než u vidících. (Vágnerová, 2004)

Hmat je dalším nutným kompenzačním smyslem pro zrakově postižené osoby (Vágnerová 2004). Hmatové vjemy však neumožňují získání tolika potřebných informací jako plně funkční zrakové vnímání, ale jsou o něco přesnější než informace, které jsou získané sluchovým vnímáním. (Keblová, 1999) Hmat tak nahrazuje poznávací a kontrolní funkce, ale nelze hovořit o plnohodnotné náhradě. Z důvodu toho, že kožní a svalově kloubní počítka neodrážejí všechny potřebné vlastnosti předmětu, které jsou vnímané pouze zrakově. (Finková, 2011)

Už od narození zrakově postiženého dítěte je důležité pracovat se schopností vnímat hmatem a vylepšovat ji postupně systematickým výcvikem její techniky zahrnující obratnost prstů, celé ruky a schopnost zapamatovat si hmatové vjemy a prakticky je

využívat v běžném životě. U dítěte se závažným zrakovým postižením jsou to nezbytné předpoklady pro úspěšné zvládnutí Braillova písma a reliéfních obrázků. (Baslerová, 2012) Celkový rozvoj hmatového vnímání by se měl stát součástí celého života. Dítě, které nemá možnost poznávat svět očima, tak činí skrze doteky. Rodiče jsou nedílnou součástí výcviku a měli by u dítěte pěstovat citlivost hmatu. Nezbytnou součástí je i motivace, aby dítě rádo hmatalo. Největší příležitostí, jak rozvíjet hmat, by měly být každodenní činnosti a rodiče by s dítětem měli sdílet radost z poznávání a vymýšlení různých hmatových her. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Další nedílnou součástí kompenzačních smyslů u vrozeného zrakového postižení je čich a chuť. Jejich prostřednictvím si tak mohou dokreslovat počítky a vjemy zbylých kompenzačních smyslů a vytvářejí si tak přesnější představu vnímaného. (Keblová 1999) Následně je důležité umět si spojit naučené informace s praktickými dovednostmi. Pro příklad – vůně mýdla znamená osobní hygienu, vůně pečiva představuje dobu jídla, vůně benzínu znamená dopravní prostředek apod. (Baslerová, 2012) Výcvik čichu a chuti by měl být zahájen již v předškolním věku a pokračovat v počátcích zahájení školní docházky např. jak voní květiny, koření, potraviny a nápoje. Toto poznávání hraje důležitou roli i v pravidelném přijímání potravy a chuti k jídlu. (Keblová 1999)

Mezi kognitivní procesy řadíme představivost, myšlení, vnímání a paměť. Tyto kognitivní procesy jsou nedílnou součástí učení. Jsou mezi sebou vzájemně propojeny a ovlivňují se navzájem, můžeme je označit za vstupní bránu pro vnímání (sluchové a hmatové, výše popsáno). Právě vnímání je jakýmsi základem a na něm jsou pak postaveny představy a myšlení. Představy jsou u nevidomých dětí specifické a typicky zlomkovité. Je jich méně než u dětí vidících, protože představa předmětu nebude nikdy úplně totožná s předmětem samotným. Představy by se měly u dětí s vrozeným zrakovým postižením vytvářet při každodenních činnostech např. u jídla, zda je sypké, tekuté, studené nebo teplé apod. Na představy navazuje důležitá role myšlení. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Rozvoj myšlení je u zrakově postižených dětí úzce propojen s rozvojem řeči. Řeč v tomto případě nabývá většího významu než u vidících, protože se dá hovořit i o kompenzačním významu verbálních dovedností. Verbální dovednosti mohou tak pomáhat postupnému

rozvoji poznávacích schopností a do jisté míry mohou zastat chybějící smyslovou zkušenost. Jestliže je dítě se zrakovým postižením narozené do podnětného prostředí a má průměrné dispozice, většinou pak nedochází k opožděnému rozvoji inteligence. (Vágnerová, 2004) Ovšem co se týče řeči, u dětí s těžkým vrozeným zrakovým postižením je téměř pravidlem, že dochází k jejímu opožděnému vývoji. U rozvoje myšlení je potřebná rodičovská trpělivost a dostatek času, aby se dítě samo naučilo řešit co nejvíce všemožných situací a získávalo tak cenné zkušenosti, které rozvíjejí jeho myšlení. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Pohyb je pro každého jedince velice významnou činností, se kterou se seznamuje už před narozením. U vývoje pohybu u zrakově postiženého dítěte se objevuje několik zvláštností a zásadně ho to ovlivní. Učení se pohybu u zrakově postiženého dítěte je jiné, respektive je zde limitovaná možnost učení nápodobou (nemůže nic odkoukat) i co se týká pořadí pohybů, které se učí i v jiném časovém sledu. Dle několika výzkumů bylo zjištěno, že i děti s vrozeným zrakovým postižením se naučí všechny pohybové vzorce s jistým zpožděním. V porovnání s vidícím dítětem, nevidomé dítě prvně krátce samostatně sedí, zato vidící dítě nejprve „pase koníčky“. Motivace pozorovat okolní svět u zrakově postiženého dítěte může být slabá a většinou dítě zůstává zabořené nosem do podložky. Dalším příkladem je sed a chůze u vidícího dítěte, které má mnohem větší motivaci dosáhnout na to, co vidí. Pro rodiče je tak velice důležité, aby pracovali s motivací dítěte se zrakovým postižením, protože může být úplně odlišná. Následkem toho bude i průběh pohybových vzorců odlišný. Dítě se zrakovým postižením by mělo dostávat od rodičů odezvu a odpověď na pohyby, které vykonává. Odezvy by měly být ve formě zvuků různé intenzity nebo poskytnutí hmatových a pohybových zážitků, které dítě nadále motivují. Nedílnou součástí je pak samostatný pohyb a orientace v prostoru. I v tomto případě je nejlepší možnou variantou to, aby si dítě postupně získávalo svou vlastní zkušenost, dát mu dostatek času a být pro něj kdykoliv k dispozici s nápomocí. Důležité je postupovat od nejjednoduššího k složitějšímu krok za krokem a respektovat jeho individuální tempo a potřeby. (Kochová a Schaeferová, 2015)

Socializace je řazena mezi další důležitou a sledovanou oblast u vrozeného zrakového postižení. Socializace u zrakově postižených může mít za následek omezení týkající se všech potřebných sociálních zkušeností. Pokud se socializace nerozvíjí od narození dítěte, následkem může být poněkud odlišné chování jedince a pro okolí se pak jedinec může zdát jako méně kompetentní. (Vágnerová, 2004) Omezení spočívá ve ztrátě učít se nápodobou, což může vést k opoždění vývoje v různých sociálních interakcích. Dalším specifíkem je neverbální komunikace, protože u jedinců se zrakovým postižením nelze vždy navázat oční kontakt. Proto jsou jejich mimické a pantomimické projevy méně zřejmé a nemají obvyklý význam např. plácí pro úsměv. Jedinec se zrakovým postižením si tak nemusí uvědomovat své neverbální chování, protože pro něj nemusí nést neverbální komunikace velký smysl. A naopak jedinec s těžkým poškozením zraku je ochuzen o vnímání a rozumění četným neverbálním signálům okolí, které mohou přinést orientaci v aktuálním sociálním prostoru. Následkem toho může být obtíž v orientaci v cizím prostředí, a proto je zde posilněna pomoc od druhých osob. (Květoňová a Šumníková 2022; Vágnerová, 2004) Dle Pipekové existují v socializačním vývoji dítěte se zrakovým postižením významné mezníky. Mezi první řadí potvrzení zrakového postižení rodičům a jejich následnou akceptaci. Důležitým mezníkem je dále nástup dítěte do prvního kolektivu, kde může docházet k první konfrontaci s ostatními, ať už se jedná o běžnou nebo speciální školu. Další zátěžovou zkouškou může být volba povolání nebo hledání a následný nástup do zaměstnání, kdy se různé reakce mohou dospívajícímu jevit jako trauma, jestliže jsou v neshodě s jeho zkušenostmi nebo očekávanými. Na závěr je důležité zmínit, že především rodina a její členové plus přátelé mají největší vliv, který působí na zrakově postiženého jedince, jeho postoje a nezávislost. (Pipeková, 2006)

2.3 Specifika získaného zrakového postižení

Ke ztrátě zraku během života může dojít na úrovni různého stupně, formy a různým způsobem. Nejčastější příčinou bývá poškození sítnic u diabetiků, glaukom, úrazy, nádorová onemocnění CNS, vrozené nebo dědičné postupně se zhoršující vady apod. Pokud se jedná o stupeň ztráty zraku, hovoříme o úplné nebo částečné, kde mohou zůstat

využitelné zbytky zraku. Jedná-li se o formu těžké ztráty zraku, zahrnujeme snížení zrakové ostrosti, poškození zorného pole nebo poškození barvocitu. Poruchy se mohou vyskytovat v kombinaci. Jestliže se zaměříme na hledisko časové, jedná se o krátkodobé, dlouhodobé nebo opakující se postižení zraku. (Kimplová, 2010)

Ztráta zraku, která proběhne náhle, nečekaně nebo postupně z důvodu různých onemocnění, se patrně stane traumatizující zkušeností, která ovlivní každou stránku života jedince. Náhlou ztrátu zraku lze definovat jako krizi, která se projevuje u každého jedince individuálně a má jinou psychologickou odezvu. I délka doby trvání může být různá. U některých jedinců je to krátká doba, u jiných je tomu právě naopak. Jestliže jedinec přichází o zrak pozvolna např. desítky let, má tento stav na psychiku úplně odlišné působení, protože se jedná o dlouhodobou zátěž, která neustále narůstá, je-li stav proměnlivý (např. u onemocnění diabetes mellitus). Toto může mít za následek střídání dynamiky naděje a zoufalství, úzkosti nebo deprese a obecně dlouhodobý psychický stres. (Kimplová, 2010)

Reakce na ztrátu zraku probíhají ve třech obdobích jdoucích za sebou. Za první období lze označit počáteční šok, který se zpravidla objevuje po sdělení diagnózy o nevratné ztrátě zraku. V jedinci se odehrává duševní otřes a převažujícími emocemi jsou strach, úzkost nebo obojí dohromady. Strach z budoucnosti, z izolace nebo strach ze ztráty sociálního místa doprovázející emoce nejistoty a ohrožení. Tyto projevy psychiky mohou být následkem ochromujícího myšlení a často jsou doprovázeny negací všeho, co jedinci dříve dělalo radost, co prožíval a poznával. Psychologové označují tento stav jako celkové zhroucení psychiky, které může být doprovázeno fyziologickými symptomy. Období, které je označováno jako reaktivní deprese, je charakteristické hledáním viny u druhých, agresivními pocity a vztekem na druhé ale i sebe sama. Tyto projevy psychiky mohou doprovázet i myšlenky na spáchání sebevraždy. Je doporučováno nechat tyto pocity, myšlenky a projevy jedince prožít a nepotlačovat je. Odeznění těchto reakcí je považováno za podstatnou podmínku pro další úspěšnou rehabilitaci a reorganizaci života. Právě reorganizace života bývá tím posledním obdobím, které osoba se ztrátou zraku prožívá. Dochází k postupnému zjišťování, že ztráta zraku nezpůsobuje takovou

bezmoc, jak se zprvu mohlo zdát, a dotyčný se začíná učit počátečním činnostem sebeobsluhy a základní orientace. (Kimplová, 2010)

Dle provedených výzkumů je nutno konstatovat, že na adaptaci zrakové ztráty má velký vliv i celková osobnost jedince a její rysy např. kreativita. Je nezbytné podotknout, že inteligence bývá výhodná ve všech oblastech života jako je společenské a profesionální postavení. To vše platí i o konkrétních vlastnostech jedince, které mohou být v těžké životní zkoušce posíleny. (Kimplová, 2010)

Celkové přijetí ztráty zraku je složitý a dlouhodobý proces, který přináší momenty plné zvratů. Primární akceptace ztráty zraku je pojem, který se dá označit za určitý časový a psychologický moment, kdy osoba se ztrátou zraku začíná brát své postižení věcně a emoce ustupují stranou. Je to období, kdy osoba vnímá ztrátu zraku jako realitu, které se snaží přizpůsobit. Prvním rysem bývá, jak už bylo výše uvedeno, sebeobsluha a orientace v uzavřeném prostoru. Za další znak přizpůsobení lze považovat oblast písemné komunikace, aktivit ve volném čase nebo manuálních dovedností. Mezilidské vztahy jsou nedílnou součástí, k nim lze zařadit např. zaměstnání. Tyto veškeré oblasti jsou v zájmu rehabilitace a psychorehabilitace u osob se zrakovým postižením v rehabilitačních střediscích. Podstatou těchto rehabilitačních středisek je za prvé poskytnout návrh / výběr speciálních kompenzačních pomůcek a dovedností, které se vybírají na základě individuality jedince. A za druhé přímo či nepřímo působit na postoje osoby se ztrátou zraku, protože podstatnou překážkou může být odmítání učení se novým dovednostem a osvojování si nových pomůcek právě ze strany rehabilitovaného jedince. (Kimplová, 2010). Zahraniční výzkum uvádí, že léčba a nezáměr týkající se psychických problémů osob se získaným zrakovým postižením se může jevit jako nedostačující, a to z mnoha důvodů. Jako jeden z hlavních důvodů se uvádí, že je rehabilitace postavena jen na fyzické stránce ztráty zraku nebo na nezbytnosti a nutnosti učit se novým praktickým dovednostem, než na psychologickém a emocionálním dopadu, který jedinec prožívá. Můžeme tak dojít k mylné domněnce, že po osvojení a naučení se nových dovedností se psychický stav jedince rychleji zlepší. Dalším faktorem, na který studie upozorňují, je faktor zachování si nezávislosti a spoléhání sama na sebe před vyhledáním pomoci.

Proto je kladen velký důraz na psychologickou intervenci, která by měla předcházet rozvíjení duševních poruch. (Demmin, 2020)

Závěrem této podkapitoly je důležité zmínit postoje, chování a přijetí osoby se ztrátou zraku rodinou, která hraje velkou roli při akceptaci postižení. Protože osoba se ztrátou zraku je, alespoň na začátku, do značné míry na rodině citově i prakticky závislá. Vybudování si náležité relativní samostatnosti a nezávislosti na rodině většinou vyžaduje velké odhodlání a vytrvalost, což může někdy být provázeno i dočasným narušením rodinných vztahů. (Kimplová, 2010)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

Pro výzkumnou část zpracované bakalářské práce je zvolen kvalitativní přístup. Všechna potřebná a podrobná data byla od respondentů získána na základě kvalitativního přístupu. Výzkumná část se zabývá zjištěním specifik rodiny s dítětem se zrakovým postižením.

Pojem kvalitativního výzkumu lze definovat jako přístup, který je určen pro popis, analýzu a následnou interpretaci nekvantifikovaných nebo nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných jevů vnitřní a vnější reality. Dalšími důležitými pojmy, které významně souvisí s kvalitativním výzkumem, jsou jedinečnost a neopakovatelnost. Jedinečnost a neopakovatelnost tak každé osobě dávají odlišné vnímání zkoumaných jevů, které mohou vnímat individuálně v různých kvalitách a rovinách. (Miovský, 2006)

Praktická část je zpracována v designu případové studie celé rodiny zahrnující všechny čtyři členy, do které se narodilo dítě se zrakovým postižením. Případová studie byla provedena na podkladě zúčastněného pozorování, hloubkových rozhovorů všech členů rodiny a analýzy dokumentů.

Následující témata jsou obsahem případové studie:

- Anamnestická data
- Utváření rodiny a příchod na svět
- Rané dětství
- Předškolní věk
- Mladší školní věk
- Starší školní věk a puberta
- Adolescence a dospělost
- Současnost

3. CÍL VÝZKUMU

Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce je zpracování případové studie retrospektivního charakteru a na jejím základě představit specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením.

Pro naplnění výše uvedeného cíle bude využita kvalitativní strategie v designu případové studie. Při výzkumném šetření budou využity kvalitativní techniky sběru dat - pozorování, rozhovory a analýza dokumentů.

Výzkumné otázky:

V souladu s výše uvedeným cílem byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1. Jak ovlivnil příchod dítěte se zrakovým postižením fungování rodiny z případové studie?
2. Jaká byla institucionální podpora rodiny s dítětem se zrakovým postižením z případové studie?
3. Jak situaci vnímali jednotliví členové rodiny v rodinném systému?

3.1 *Charakteristika případové studie*

Případová studie se řadí mezi základní designy novodobého kvalitativního výzkumu ve společenských vědách. Užití případové studie se dá pokládat za výhodu, protože se dají zkoumat specifické a velmi komplexní sociální jevy. Následné detailní studium těchto specifických a komplexních jevů může směřovat k rozkrytí různorodých skrytých aspektů, které mohou zůstat v jiných metodách neodhaleny. Podrobné zkoumání případu může vysvětlit vzájemné příčinné vazby případu. Hlavní podstatou případové studie je komplexní porozumění zkoumaného případu v jeho přirozeném prostředí a následná interpretace s využitím všech dostupných metod ke sběru dat. (Švaříček, 2007)

Mezi důležité oblasti důkladného zkoumání a zájmu případu můžeme zařadit především potřeby, motivy, zkušenosti, prožívání, chování a vnímání, očekávání a přání, postoje a

hodnoty apod. Na základě výpovědí respondentů je následně vypracována hloubková případová studie konkrétního případu. (Chrastina, 2019)

Případová studie může být koncipována na mnoha případech a jejich konkrétních zaměřeních, které se mohou lišit svými výstupy. Tyto výstupy nadále rozdělujeme na případové studie deskriptivní (poskytující narativní informace), explorativní (cílem je výzkum neznámého případu a jeho struktury), explanatorní (poskytující komplexní vysvětlení případu) a poslední jsou případové studie evaluační (poskytující hodnotící analýzu samostatného případu či intervence). (Švaříček, 2007)

Dále u případových studií lze rozlišovat různé varianty. Existuje například jednopřípadová studie, která je charakteristická v psychologii klinickou kazuistikou osoby, která má spíše účel diagnostický či terapeutický nebo výukový. Jednopřípadová studie má zahrnovat především podrobnosti, které se zaměřují na oblasti života jedné osoby. A na základě toho výzkumník skládá celkový obraz daného případu v co nejširších souvislostech. (Miovský, 2006)

Další variantou je případová studie rodiny nebo případová studie sociálních skupin. Někteří případovou studii rodiny vyčleňují zvlášť z důvodu velké specifčnosti, která zahrnuje exkluzivitu vztahů v rámci rodiny nebo jejího postavení ve společnosti. Případová studie sociálních skupin je hojně využívána, pokud výzkumník potřebuje prozkoumat určitou a jasně danou skupinu osob, zejména když mají specifické vazby mezi sebou a je v nich určitá dynamika, která se vyvíjí v dané skupině apod. (Miovský, 2006)

Za poslední případovou studii lze považovat výzkum organizací či institucí, kde se dá zkoumat např. výzkum faktorů ovlivňujících motivaci jednotlivců v souvislostech daného pracovního týmu apod. (Miovský, 2006)

Na závěr je podstatné zmínit přednosti případové studie, kterými především je to, že výsledky bývají srozumitelné širšímu spektru zájemců a nebývají psány pouze pro vědce nebo teoretiky konkrétních disciplín. Mohou zachycovat unikátní vlastnosti nebo okolnosti zkoumaných jevů, které bývají jedinečné k zachycení a porozumění celé

situace. Výsledky případových studií jsou zakotveny v realitě, což umožňuje zachytit autentičnost případu. Případová studie může být realizovaná jednotlivcem a není potřeba angažovat celý výzkumný tým. (Švaříček, 2007)

3.2 Metody sběru dat

Rozhovor

Rozhovor neboli interview je metoda, která se používá při sběru dat v kvalitativním výzkumu. Dá se použít i označení hloubkový rozhovor, který lze chápat jako nestandardizované dotazování účastníka výzkumu pomocí otevřených otázek. Pomocí pokládaných otevřených otázek získá výzkumník porozumění z pohledu jiných lidí. Hloubkový rozhovor umožňuje získat odpovědi a různé postoje zúčastněných v jejich přirozené podobě. (Švaříček, 2007)

Existují dva hlavní typy hloubkového rozhovoru. První, který můžeme označit jako polostrukturovaný rozhovor, vychází už z předem připraveného seznamu témat a otázek. Polostrukturovaný rozhovor se často používá v případové studii. Druhý typ hloubkového rozhovoru je nestrukturovaný neboli narativní rozhovor, který může být založen pouze na jedné jediné předem připravené otázce a výzkumník se pak dotazuje na základě dalších informací poskytnutých daným účastníkem. (Švaříček, 2007)

Rozhovor má svůj vlastní proces, který se skládá z výběru metody, přípravy rozhovoru, průběhu vlastního dotazování, přepisu rozhovoru a následné reflexe rozhovoru. Nedílnou součástí je pak analýza dat a psaní výzkumné zprávy. (Švaříček, 2007)

K rozhovoru neodmyslitelně patří i metoda pozorování, kdy by měl výzkumník sledovat neverbální chování dotazovaného. Tyto dvě techniky jsou navzájem provázány. (Švaříček, 2007)

Pozorování

Pozorování je součástí kvalitativního výzkumu. Ve výzkumné části byla využita metoda zúčastněného pozorování. Zúčastněné pozorování je charakteristické tím, že pozorovatel

se pohybuje přímo v prostoru, kde se vyskytují jevy, které má za cíl pozorovat. Je tím pádem součástí těchto jevů a stává se jedním ze spoluúčastníků. V průběhu zúčastněného pozorování dochází k určité interakci mezi pozorovatelem a pozorovaným jevem. Je zde tedy velká výhoda toho, že pozorovatel má bezprostřední zkušenost se situací a jevy, které pozoruje. Dostává příležitost zapojit se do interakcí mezi účastníky a snadněji pochopit a popsat co, jak a proč dělají nebo jaký je jejich pohled na zkoumaný jev. (Miovský, 2006)

Analýza dokumentů

Pojem analýza dokumentů lze definovat různě. Tento pojem můžeme vnímat v širším a užším pojetí. V širším pojetí lze analýzu dokumentů v případě kvalitativního výzkumu považovat za analýzu jakéhokoliv materiálu, který je podkladem pro relevantní cíle studie. Spadá sem přepis rozhovorů, videonahrávka, výkresy apod. Užší pojetí zahrnuje analýzu již existujícího materiálu, popřípadě materiálu vznikajícího mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu. Výzkumník již obvykle nevytváří nové materiály, se stávajícími materiály pouze pracuje následujícími způsoby. Vyhledává či objevuje nové informace ze stávajících materiálů, které mohly být ztraceny, zapomenuty nebo k nim byl celkově složitý a komplikovaný přístup. (Miovský, 2006)

Výzkumné šetření bylo inspirováno fázemi, které uvádí Chrastina (2019). Ty jsou členěny na přípravu designu případové studie, dále získávání dat a provedení studie. Posledním bodem je analýza dat a interpretování dat případové studie, které následně vedou k protokolování výzkumné případové studie.

1. Příprava designu případové studie – v případě této bakalářské práce došlo ke zvolení cíle a záměru případové studie, kterými jsou specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením.
2. Získávání dat a provedení případové studie – pro sběr dat byly použity narativní rozhovory se všemi členy rodiny a vlastní pozorování, též analýza rodinných a osobních dokumentů.

3. Interpretování a protokolování dat z případové studie – tyto výsledky jsou uvedeny v rodinné případové studii a nadále zpracovány v závěrečném shrnutí dat

3.3 *Etika výzkumu*

Před zahájením výzkumného šetření rodina podepsala informovaný souhlas o zpracovávání dat, jehož formulář je uveden v příloze č. 1. Originály jsou v osobní archivaci autorky. Informovaný souhlas zajišťuje etickou stránku výzkumu. Rodina nadále souhlasila s nahráváním rozhovorů na diktafon. Po domluvě se všemi členy byla změněna či neuvedena jejich osobní data (jméno, bydliště apod.), aby byla zachována jejich anonymita.

3.4 *Realizace výzkumu*

Prováděný výzkum byl realizován s rodinou z případové studie během ledna a února. Nejprve byla rodina seznámena s tématem bakalářské práce a výzkumnou částí.

Výzkumného šetření se zúčastnila celá rodina z případové studie – Beáta, matka, otec a bratr. Byl užit narativní rozhovor se všemi členy rodiny.

Celková atmosféra při šetření byla velice uvolněná a rodina byla ochotna sdělit mnoho informací, které umožnily hloubkový popis případu. Během narativních rozhovorů byly použity další metody zúčastněného pozorování např. různých neverbálních projevů, reakcí členů na sebe navzájem apod. Narativní rozhovor byl nadále doplněn doplňujícími otázkami.

Při realizaci výzkumu byla použita i analýza dokumentů, které rodina dala k dispozici.

K analýze dokumentů byla využita:

- Rodinná fotoalba
- Rodinné videonahrávky
- Záznam z televizní reportáže
- Vysílání rozhovoru, který Beáta poskytla v nejmenovaném rádiu
- Webové stránky neziskové organizace
- Internetový článek, kde Beáta poskytla rozhovor

Konkretizace dokumentů z důvodu ochrany anonymity účastníků výzkumu není uvedena.

4. VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumným souborem pro realizování empirického šetření je rodina z případové studie, které se narodilo dítě se zrakovým postižením.

Případová studie rodiny popisuje především ta specifika, která obnáší narození dítěte se zrakovým postižením – vyrovnávání se situací, vývoj a výchovu dítěte, důležité rodinné milníky, institucionální pomoc, postoj ke zrakovému postižení všech členů rodiny a schopnost rodiny učit se denně novým věcem apod.

Každý člen vzpomínal a vyprávěl, co mu tato situace do života přinesla a jak ho ovlivnila. Rodina do případové studie poskytla informace, které pro ni byly jak radostné, tak i bolestné. Snaha byla popsat co nejdělněji vzájemné rodinné vztahy – jak rodičovské, partnerské, tak sourozenecké, protože všechny vztahy ovlivnily určitým způsobem celkové fungování rodiny.

4.1 Případová studie rodiny s dítětem se zrakovým postižením

Následující text seznamuje čtenáře s okolnostmi případu. Veškerá sesbíraná data jsou rozdělena retrospektivně do osmi tematických okruhů. Okruhy jsou řazeny od základních anamnestických dat, počátku utváření rodiny a dále popisují jednotlivá vývojová životní období až po současnost.

1. Anamnestická data

Beáta se narodila na podzim roku 1994 a byla neplánované, ale chtěné dítě. O těhotenství se matka dozvěděla, když jí začaly trápit ranní nevolnosti a později jí gynekolog potvrdil graviditu. Těhotenství probíhalo bez jakýchkoliv komplikací. Na pravidelných kontrolách bylo nastávajícím rodičům sděleno, že se všechno vyvíjí tak, jak má, a plod je zdravý. Matka ovšem dodává: „V té době se nám nedělalo žádné genetické vyšetření apod. S dnešní dobou se to nedá vůbec srovnávat, jak jsou teď nastávající maminky hlídané a kontrolované vůči různým anomáliím.“

Oba nastávající rodiče byli v té době hodně mladí a nebyli obeznámeni s žádnými onemocněními, která by se jich měla týkat. Těhotenství probíhalo bez komplikací do devátého měsíce.

Porod proběhl přirozenou cestou bez komplikací. Po narození Beáta vážila okolo tři kil a veškerá vyšetření po narození neukazovala nic, z čeho by měli být rodiče neklidní.

Během šestinedělí rodiče začali u Beáty pozorovat zvláštní jev. Když přicházeli k postýlce, zdálo se, jako by se jich malá Beáta lekala. Bylo to ještě před prohlídkou pediatričky a rodiče, jak sami dodávají, pozorovali u novorozeněte jen toto minimum a usoudili, že asi není něco v pořádku.

Po šestinedělí čekalo Beátu kompletní vyšetření zdravotního stavu a kontrola psychomotorického vývoje u pediatričky. Pediatrička provedla základní vyšetření zrakového vnímání. Dle slov matky toto probíhalo následujícím způsobem: „Zkoušela, jestli se Beátka bude otáčet za hračkou doprava doleva, jestli tam bude nějaká orientace.“ Pediatrička následně sdělila rodičům, že problém je v tom, že malá Beáta nereagovala na zrakové podněty. Reakce byla pouze na sluchové impulsy, kdy například pediatrička zacinkala rolničkou.

Po vyšetření pediatrička sdělila matce, že si myslí, že Beáta je nevidomá. Matka situaci popisuje slovy: „Řekla mi to tehdy úplně, ale úplně natvrdo, aniž bychom věděli, zda se jedná o obě oči nebo jen o jedno oko, nebo na jedno oko vidí víc, míň, jestli se to týká

obou očí apod. Prostě řekla, že nevidí.“ Otec jen dodává: „Paní doktorka byla ve svém oboru profesionálkou, co řekla, to tak bylo.“

Následně je pediatrička poslala k oční lékařce, u které proběhlo důkladnější vyšetření. Oční lékařka poté sdělila rodičům, že se nejedná o absolutní slepotu obou očí, ale je zachován v úplném minimu oční nerv. Což znamenalo, že celá oční bulva je zdravá a na očích se nedalo nic poznat např. žádný zákal apod. Na levém oku byl u Beáty zachován světlocit, ale na pravém oku se vyskytovala úplná nevidomost.

Oční lékařka uklidnila rodiče tím, že oči se budou ještě vyvíjet a nebyla tak schopná sdělit jim, co všechno do dospělosti Beáta zvládne. Představovalo to hodně tréninku a celkový důraz na rozvoj zrakového vnímání.

Beáta po včasném zahájení zrakových cvičení pozná do metru např. grimasy v obličeji, dokáže si poskládat, co kdo má na sobě i barevně, jak vypadá apod. Od jednoho metru vnímá pouze siluetu – obrysy. Platí tedy čím blíže, tím lépe. Ale záleží u ní i na únavě a kvalitě světla.

Jedná se o vrozenou vývojovou vadu nevyvinutých očních nervů. Díky včasnému zahájení pravidelných cvičení a rozvíjení zrakových funkcí od brzkého věku má nyní Beáta zachovány zbytky zraku.

Rodiče jsou manželé a žijí společně třicet dva let. Jejich seznámení proběhlo v roce 1992 a byla to láska na první pohled. Svatba proběhla na podzim v roce 1996.

Otec v době seznámení studoval učňovský obor kominiectví ve třetím ročníku. Matka mezitím studovala obor pánská krejčová. Otec v té době dodělával poslední ročník a jak oba rodiče podotkli: „V té době jsme se těšili na prázdniny, které jsme si chtěli společně užít“. Osud tomu chtěl jinak a otec vzpomíná: „26.6. jsem přijel z intru domů, kde na mě čekal povolávací rozkaz na vojnu, kam jsem rukoval hned 2.7.“ Jejich vztah si hned na začátku prošel zátěžovou zkouškou odloučení, kterou zvládli společně překonat.

Nyní otec i matka pracují společně na jednom pracovišti. Zaměstnání otce je hrobník, matka zahradnice a oba jsou v zaměstnání spokojení. Ve svém volném čase moc rádi

cestují a poznávají nová místa, jezdí na vodu a tráví čas společně s rodinou. Je to už pár měsíců, co mají v životě úplně novou roli, a to je role prarodičů. Jejich první vnuk jim nyní dělá v životě tu největší radost a oba si novou roli užívají společně.

Bratr Beáty je mladší a narodil se v roce 2000. Před pár lety dostudoval učňovský obor. Nyní už je plnohodnotně zaměstnán v kamenolomu a se svou přítelkyní žije spokojený život. Má velice blízký vztah se svými rodiči a sestrou. Jeho sestra vyprávěla, že když se ho někdo zeptal: „Ondro, co studuje tvoje sestra?“ jeho odpověď mluvila za vše: „To nevím, ale mám ji moc rád“. Posledních pár měsíců je strýcem a jeho první synovec mu dělá velkou radost. Bratr Beáty má rád auta, rád o ně pečuje a jezdí v nich, je to jeho velké potěšení. Dále je jeho koníčkem cestování s přítelkyní.

2. Utváření rodiny a příchod na svět

Utváření vlastní rodiny bylo komplikované a mladým partnerům v cestě stálo nemálo překážek, které museli společně zvládnout. Vztah se jim dařil zvládat i na dálku, když byl partner na vojně, a vždy si společný čas snažili plnohodnotně užít. Oba byli hodně mladí. Matce v té době bylo šestnáct let a otci devatenáct let.

Matka popisuje, jak po pár měsících vztahu jako studentka docházela na studijní praxi a říká: „Jednoho dne jsem přišla do kantýny na oběd a najednou jsem cítila divnou pachut', kterou jsem měla v sobě“. Pár dní tomuto pocitu nedávala moc velkou váhu, ale dodává: „Jednoho krásného dne to tam už se mnou seklo“. V tom okamžiku tomu matka ještě nepřikládala žádný význam, že by se mělo jednat o první příznak těhotenství. Matka uvádí: „V té době mi nebylo tolik, abych si vůbec pomyslela, že jsem těhotná.“ Mdloby, změny chuti, ranní zvracení apod. lze považovat za nejisté známky těhotenství (Gregora a Velemínský, 2011).

Po pár dnech se však podobný kolaps opakoval a následně se matka svěřila svému partnerovi, že ji trápí tyto potíže. A partner jí řekl: „Nemohlo by se jednat o těhotenství?“ V tuto chvíli začali oba mladí partneři situaci řešit. V té době se matka dostala přes rodinné známé ke gynekologovi. Gynekolog jí následně provedl ultrazvuk a zjistilo se,

že matka nosí pod srdcem už čtyřměsíční plod. Dodává: „Když jsem vylezla z ordinace, nevěděla jsem, jestli mám brečet nebo se smát“.

V ten den se oba nastávající rodiče vydali do rodiny otce, kde je seznámili s úplně novou situací. Rodina z otcovy strany přijala novou situaci s určitým nadhledem a byla oběma nastávajícím rodičům k dispozici a ochotna pomoci. Domluvili se tak společně, že pojedou všichni do rodiny matky. Matky rodina přijala v té době situaci velmi negativním způsobem. Mladý pár čekala opět velká zkouška, jak vše společně překonat. Oba k tomu dodali: „Postavili jsme se tomu“. A bojovali společně. Oba věděli, co chtějí – být spolu a s dítětem. Věřili pevně svému přesvědčení, ač si byli vědomi toho, že situace mohla dopadnout všelijak. Ale měli společnou víru a přesvědčení sami v sobě, že to zvládnou. „Nikdy nám nebylo nic moc přáno a nic jsme neměli zadarmo, všechno se to táhlo silou“, hodnotí oba partneři dané období.

Kolem sedmého měsíce těhotenství se matce začalo stýskat po své rodině a situaci přibližuje tímto způsobem: „Byla jsem přecitlivělá, náladová a potřebovala jsem svoji mámu“. Partner ji podpořil a za matkou ji dovezl. Obě si vše vyříkaly a situace už nadále nebyla tak napjatá jako předtím.

Před porodem mladý pár bydlel u rodičů ze strany otce. Otec po vojně začal pracovat chvíli v tesařské firmě a následně ve stavitelství. Matku kvůli těhotenství nenechali v té době studium dokončit, a to i přes žádost odkladu, kterou matka podávala.

V září se jim narodila dcera Beáta a celá rodina měla radost z miminka. Beáta se narodila jako zdravé dítě a nejevila v prvopočátku žádné známky komplikací. Matka měla původně pro svou dceru vybrané jiné jméno, ale nakonec jméno Beáta vybral otec, který tak předběhl s výběrem matku, protože preferoval originálnější jména.

3. Rané dětství

První týdny doma si rodiče s malou Beátou užívali. Bydleli ve společném bytě s rodiči z otcovy strany. Dále s nimi bydlel ještě Beátin strýc.

Na první pohled se zdálo, že náročné období je za nimi. Přeci jen v prvních týdnech začali pozorovat u čerstvě narozeného miminka něco, co se jim nezdálo. Na kontrole po šestinedělí byl rodičům sdělen verdikt. Malá Beáta má zrakové postižení. Jak popisují oba rodiče: „Položilo nás to... první dny, týdny jsme prožívali velké trápení.“ Oba však zdůrazňují, že byli dost mladí a dokázali se díky tomu lépe se situací vyrovnat. Matka srovnává situaci s dnešní dobou: „Teď bych se z toho dostávala mnohem hůř“.

Dalším důležitým zlomovým bodem bylo napojení se na ranou péči, která rodině dala naději. Stalo se tak ve dvou měsících Beáty. Rodiče získali kontakt na ranou péči na doporučení oční lékařky, kam s dcerou docházeli. Jak vzpomínají rodiče, byli skoro prvními uživateli rané péče, protože vznikla cca rok před narozením Beáty. Raná péče z obou pohledů rodičů byla velkým pomocníkem v této nestandardní situaci. Raná péče i oční lékařka rodiče povzbudily, že vývoj oka není ukončen a vývin pokračuje. „Věděli jsme, že je to špatný, ale není to ukončené ani ztracené a může se to nějakým směrem ubírat“, dodává matka.

Dále tato sociální služba pomohla rodině především zapůjčováním různých stimulačních hraček – světelných, zvukových, neonových apod. Též rodině rozšířila obzory, co se různých cvičení týká. Kladen byl především důraz na cílený rozvoj zrakové percepce zatěžování očí. Matka si vzpomíná na konkrétní situaci: „Když jí něco upadlo, začala nejprve hledat rukama (je to jednodušší), v tomto okamžiku jsme ji zastavovali a říkali ne rukama Beátko, otevři oči.“ Následně pak pozorovali, že Beáta otáčí hlavu jedním směrem a snažila se takto předměty dohledávat. Toto zjištění dodalo rodičům motivaci více a více trénovat. Úsilí tréninku pak bylo patrné na další konkrétní situaci, kterou popisuje otec: „Beátka začala i na stole objevovat různé předměty, ale maximální vzdálenost jejího vidění byla do jednoho metru“.

Raná péče docházela k rodině minimálně jednou měsíčně. Matka se k rané péči vyjadřuje následovně: „Bylo to moc fajn, protože pořádali různá setkání s ostatními rodiči, se kterými jsme se tak vždycky podrželi navzájem.“ Malá Beáta byla ukázkovým miminkem, protože pokroky dělala neuvěřitelné. Na což otec reaguje: „Mně to trochu vadilo, že nás tam pořád na těch setkáních ukazovali jako příklad, protože tam byly i děti

s různými kombinacemi postižení a ty tohoto nikdy nebyly schopny dosáhnout.“ Vytvořili se tam i různé přátelské vazby, které rodina udržuje do dnešní doby.

Socializace byla dalším milníkem, který rodičům pomohl. Od raného dětství Beáty jezdila rodina často na různé výlety, návštěvy zámků, stanovali, jezdili na vodu, chodili společně do kina, později jezdili na lyže, lezli na Vranovské skály apod.... Matka říká: „Nebylo pro nás nic, kde by pro Beátu nebylo místo, musela s námi jít do všeho a zažila s námi všechno.“ A především, jak zmiňuje i otec: „Hodně to pomáhalo v celkovém rozvoji Beátky v různých oblastech života.“

Zajímavostí je, jak matka učila Beátu barvy, protože v té době byly prognózy nejisté, ale matka improvizovala. Konkrétní příklad udává matka na bílé barvě, kdy vzala kus bílé vaty, kterou jí dala do ruky, a říká: „Chtěla jsem, aby ji Beáta vnímala jako čistou, měkkou, jemnou barvu. Na černou jsem dávala drsnou hrubou černou věc, červená zas hrála.“ A tak podobně pokračovala s dalšími barvami. Dbala na to, aby si to její dcera dokázala nějakým způsobem představit.

Velkou podporu měla rodina v širší rodině i z důvodu toho, že Beáta hned po narození vyrůstala s rodiči v bytě, kde bydleli společně s prarodiči a strýcem. Rodiče uznávají, že to byla velká výhoda především v celkovém rozvoji Beáty. „Beáta skoro dřív mluvila, než chodila“ vzpomínají. Hlavním důvodem bylo, že řeč vnímala velice intenzivně sluchem a v rozvoji řeči tak neměla žádný problém. Z videodokumentace, kterou rodina poskytla k nahlédnutí, bylo znát, že v jednom roce užívala jedno – dvouslovné odpovědi, pro příklad: „Chceš něco? Ne nechci“. Ve dvou letech dokázala odříkat básničky a zpívat písničky plynule. Otec doplňuje: „Dokázala všechno pobírat rychle“. Matka vzpomíná, že v porovnání s běžnými dětmi nikdy nezaostávala, ba naopak. V tomto případě je zřejmé velmi podnětné prostředí.

Oba rodiče se shodují, že i tento důvod nezaostávání jejich dcery vůči ostatním jim pomohl se vyrovnávat se situací a rodiče tak díky tomu „zapomínali“, že jejich dcera má nějaké postižení. Zpátky k realitě je vždy vracely situace, kdy museli dokládat zdravotní doklad nebo docházení na lékařské komise apod. kvůli sociálním příspěvkům. „Mrzelo

nás, že oni tam nevěděli, jak ona je skvělá“, říká matka. Byly to takové dva směry, mezi kterými se Beáta pohybovala – první na různých kontrolách apod., kde její nevidomost byla zmiňována. Druhý směr naprosto běžný život, kde její postižení nehrálo absolutní roli.

Rodiče zkusili dát v té době svou dceru na hlídání prarodičům, aby si užili vzájemný čas jako partneři, a vzpomínají na to slovy: „Jednou a naposled jsme vyrazili přes noc, počáteční euforie rychle opadla a celý zbytek dne i noci jsme mysleli, co se děje doma.“ Telefony v té době nebyly a rodičům běhala spousta myšlenek hlavou. Bylo to tak na dlouhou dobu naposledy, co rodiče někam vyrazili sami, pak, jak oba potvrzují, raději jezdili s dětmi a trávili s nimi veškerý svůj čas, který si společně užívali. „Nikdy nám děti nepřipadaly jako zavazadla“, říká matka.

4. Předškolní věk

V brzkém věku Beáta nastupovala do mateřské školy především z důvodu financí mladé rodiny. Psal se rok 1997. Matka popisuje situaci: „Museli jsme poměrně brzo do práce, takže i tím způsobem pak Beátka musela začít fungovat sama – pokyny jako dojdi si, přines si, uklid' si např. boty apod. zvládala časem bez jakýchkoliv obtíží“. Oba rodiče se shodují, že na začátku to bylo sice pro Beátu složitější, ale nyní je vidět, že pro Beátu není nic problém a skoro všechno si zajistí sama. Oba rodiče zdůrazňují jeden poznatek, a to ten je, že Beáta neměla nikdy nic zadarmo. Měla oporu ve všech směrech, ale od mala byla vedena k samostatnosti, která se jí následně v životě velmi vyplácí. Otec pouze přidává poznámku: „Čím víc věcí za ně uděláš, tím jsou pak více závislí na druhých, a to jsme takhle nechtěli.“ Rodiče od brzkého věku Beáty razili pravidlo samostatnosti, potvrzuje to i tvrzení matky: „Míň jsme jí pomáhali a spíš jsme ji nutili, aby si všechno dělala sama. A když to nešlo, vždycky jsme hledali způsob, kterým to půjde.“

Rodiče následně čekalo nesnadné rozhodnutí, kam by malá Beáta měla nastoupit do mateřské školy. Měli od okolí různé informace. Nejvíce jim byla doporučována od oční lékařky mateřská škola pro zrakově postižené. Otec popisuje situaci: „Budu anonymní, ale spíše nám pak někdo z okolí navrhoval běžnou mateřskou školu, protože to bude pro Beátku lepší.“ Beáta dodává: „Spíše to mysleli tak, že v běžné mateřské škole

budu mít více podnětů na rozvoj.“ Mateřská škola, kterou rodiče vybírali, musela být vybavená i pro zrakově postižené dítě.

Rodiče nakonec nechtěli, aby Beáta nastoupila do mateřské školy pro zrakově postižené. Nejprve nastoupila do běžné mateřské školy v místě bydliště, kde, jak sama Beáta vzpomíná, se jí líbilo nejvíce. Zde mateřskou školu navštěvovala zhruba jeden školní rok bez asistenta pedagoga. Jak rodiče vzpomínají: „Kdybychom zůstali v místě bydliště, tak tady byli vstřícní, co se asistenta týká.“ Nakonec nebylo potřeba. Paní učitelky neměly žádný problém s Beátiným zrakovým postižením, byla běžně integrována. Oba rodiče zmiňují to, že když Beáta chodila do školky i zpět s úsměvem, nebylo co řešit.

Kvůli přestěhování pak následně Beáta docházela do jiné mateřské školy, jednalo se o rok 1999. Zprvu tato MŠ byla velice zodpovědná. Matka zmiňuje: „Pozvali si do školky přímo asistentku, jak s Beátkou mají přímo pracovat.“ Následně tam dojížděla jednou za čas i raná péče. Beáta i rodiče byli s touto MŠ též spokojeni.

Následně z důvodu dalšího rodinného stěhování přešla Beáta do své poslední mateřské školy, která už v této době neexistuje. Otec dodává: „Byla to nejhorší školka, kterou jsme zažili.“ Rodiče vyprávěli, že na tomto místě práci s nevidomým dítětem absolutně nezvládali. „Řekli jí, ať si sedne ke stolu a maluje si, nikdo se tam o ni nestaral“ vzpomíná otec. Mateřská škola nebyla ani vstřícná zařídít asistenta pedagoga, který by byl Beátě k dispozici.

Po týdnů malá Beáta začala doma plakat, že už se jí v této MŠ nelíbí. Rodiče neváhali a vzali si tak Beátu domů. Matka si nechala následně Beátu rok doma, protože v té době byla na mateřské už s druhorozeným dítětem, bratrem Beáty. Bylo to možné i z toho důvodu, že v té době nebyl povinný předškolní rok v MŠ před zahájením školní docházky.

V roce 2000 se narodil Beátě sourozenec. Rodina bydlela už v novém rodinném domě. Začal se tak utvářet nový sourozenecký vztah mezi Beátou a novorozeným bratrem. Bratr vzpomíná, že rodiče ho nijak od mala nepřipravovali na to, že jeho sestra nevidí, a on k tomu sám dodává: „Občas jsem jí řekl, ať se mi uhne, tak to mě rodiče upozornili, ale

jinak ne.“ Rodiče narození bratra komentují slovy: „Sourozence pro Beátu jsme si moc přáli. Víme, že je tady kdykoliv pro ni, ochoten pomoci, ale určitě není tady od toho, aby ji celý život nějak sloužil.“

5. Mladší školní věk

Beáta je narozena na podzim, a i proto rodiče zvážili odklad, který byl nakonec uskutečněn. Beátino vzdělávání bylo tak zahájeno v roce 2001 na základní škole. Tehdy na základní škole, kam Beáta docházela, byly jediné dvě třídy pro zrakově postižené. Jedna třída byla specializovaná na žáky s těžkým zrakovým postižením. Druhá třída byla zaměřena na žáky s lehčím zrakovým postižením, kam Beáta docházela od první až do páté třídy. Rodiče byli se základní školou, a hlavně s paní třídní učitelkou, velmi spokojeni. „Paní učitelka působila na Beátu skvěle. Byli jsme spokojeni i s družinou, protože se neuvěřitelně věnovali dětem“, vzpomíná matka. S některými učitelkami je Beáta v kontaktu dodnes. „Když se nám Beáta vracela domů s úsměvem a nadšením, nebylo co řešit, a i my tím pádem byli v klidu“, zdůrazňují oba rodiče. I když jeden problém ve družině následně řešili. Když si ostatní děti myslely, že Beáta nevidí vůbec, tak ji např. utíraly pusou špinavým a smradlavým hadrem z tabule. Otec následně přišel do družiny situaci vyřešit, poté se vše urovnalo.

Ve třídách bylo vše přizpůsobeno pro žáky se zrakovým postižením. Beáta absolvovala i hodiny speciálně pedagogické péče, protože nikdo v té době nedokázal říct, jaká bude prognóza jejího vidění. Konkrétní příklad Beáta přibližuje slovy: „Učili mě psát jak Braillovým písmem, tak i běžně.“ Tento způsob učení se nazývá dvojmetoda. V jedné třídě byli zpočátku čtyři žáci, dle fotodokumentace. Následně se počty různě měnily. Beáta měla na prvním stupni specializované učebnice psané v Braillově písmu, a jak uvedla v jednom rozhovoru: „Divím se, že do teď nemám žádnou skoliózu, protože ty knížky byly opravdu těžké.“

Rodina s Beátou začala na ZŠ spolupracovat se speciálně pedagogickým centrem pro zrakově postižené. Na ZŠ speciálně pedagogické centrum rodina využívala jen kvůli psychologickým vyšetřením Beáty, jinak vůbec.

Jedna vzpomínka matky a Beáty na učení a přípravu do školy stojí za zmínku. Jak obě vzpomínají, Beáta ve druhé, třetí třídě bojovala hodně s matematikou, konkrétně písemným dělením. Jednou při domácím úkolu právě z matematiky to vyvrcholilo tak, že matka dala Beátě přes zadek. Od té doby se Beáta zařekla, že už se bude připravovat jenom sama. Matka doteď nechápe, jak to zvládla, vždycky se jí zeptala: „Beátko, potřebuješ s něčím pomoci do školy?“ A nikdy nezněla odpověď „ano“. Všechno nadále zvládala do školy sama. Matka jen dodává: „A to jí zůstalo do dneška, už ti prostě druhou šanci nedá.“ Beáta vypráví: „S přístupem rodičů souhlasím, ale občas to bylo až moc tvrdý.“ Celková výchova Beáty byla však založena na respektu, rodiče se po celou dobu dětství i dospívání snažili respektovat potřeby a zájmy svého dítěte. V důsledku nebrali ohled na to, jestli mají nebo nemají dítě s postižením.

Na základní škole na prvním stupni byla Beáta velmi sportovně zaměřená, dělala atletiku – běhala, házela kriketovým míčkem, později oštěpem a ještě zkoušela gymnastiku. Všechny tyto zájmové činnosti byly realizované pod centrem zdravotně postižených (nyní už neexistuje). Rodiče Beátu ve sportu podporovali. Ve videodokumentaci, kterou rodina poskytla, byl zaznamenán závod pro nevidomé, kterého se Beáta účastnila. Beáta tehdy byla nejmladší účastnicí a fandila jí celá rodina. Krásné bylo vidět, jak jí otec dává před závodem masáž lýtek, občerstvení apod., a jak vše celá rodina prožívá. Beáta ve volném čase chodila běhat kolem rybníka a trénovat i s matkou. Závodně sportovala zhruba do šesté, sedmé třídy.

V té době se setkala víceméně poprvé s negativní reakcí okolí vůči svému postižení. Ve druhé třídě ji rodiče poslali na tábor, kde byly děti bez jakéhokoliv postižení – běžný tábor. Její vzpomínka: „Bylo to strašný.“ Doma byla zvyklá na přístup, který ji přesvědčil o tom, že všechno zvládne a všechno je v pořádku. Jenže na táboře se setkala s tvrdou realitou. Vzpomíná na slova ostatních dětí, které jí říkaly: „Jsi úplně k ničemu, jsi na nic, všechno nám kazíš, nejlepší by bylo, kdybys tu nebyla, jsi slepýš apod.“ Bylo to úplně poprvé, kdy takhle tvrdě narazila, protože do té doby se pohybovala v kolektivu, který byl vstřícný a nevnímal její postižení negativně. Beáta nemohla ani v té době zavolat nebo napsat rodičům, co se děje, protože dopisy za ni psali vedoucí. Nicméně rodiče na místě

měli známou vedoucí, se kterou si pravidelně telefonovali a byli s ní domluvení, že na Beátu dohlédne. Rodiče dostávali od vedoucí jen kladné zprávy a nic víc řečeno nebylo. Zpětně tuto nepříjemnou zkušenost probrali společně doma a nyní to Beáta bere jako další posilnění do života. Rodiče s dcerou situaci rozebírali následovně: „Beátko, to se ti klidně v životě může stát, že tě někdo pomluví a bude se ti smát...“ Rodiče vysvětlovali situaci malé Beátce a spíše se snažili ji přesvědčit, aby to vnímala jako další zkušenost.

V té době docházelo k budování vztahu s mladším bratrem. Jejich sourozenecký vztah nebyl odlišných od těch „běžných“ sourozeneckých vztahů. Bratr vzpomínal, že si ani nepřipouštěl, že jeho sestra má zrakové postižení, a nebral na něj skoro žádný ohled. „Normálně jsme se prali a dělali si všechny možný naschvály, jako brácha se ségrou si normálně dělají.“ Mezi sourozenci je šest let věkového rozdílu. Hráli si většinou odděleně, bratr vzpomíná: „Já si hrál u sebe na PlayStationu a ona si taky dělala něco u sebe, u her jsme se nijak nepotřebovali.“ Zároveň rodiče na jejich sourozenecký vztah pohlížejí tak, že bylo na oba spolehnutí. Nebáli se je nechávat např. o prázdninách samotné doma, zhruba od devíti lete Beáty. Vždycky, když bylo třeba, sourozenci si pomohli. Rodina poskytla fotodokumentaci z dovolené a zde byla vidět druhá stránka sourozeneckého vztahu jako např. společné usínání sourozenců v jedné posteli, společné hry na pláži a celkově láskyplný vztah sourozenců, který byl z fotek zřejmý. Pokud došlo k problému, kdy jeden sváděl něco na druhého, rodiče to řešili jednoduše. „Dostali oba a pak si navzájem foukali bolístky, to najednou byli kamarádi největší“, objasňují rodiče. Rodiče porovnávali výchovu Beáty a Ondry a oba se shodli, že Beáta neměla nikdy nic zadarmo, ale vždycky se jí snažili vyjít vstříc. Bylo to dáno i těžší situací, kterou tenkrát mladý pár zažíval. Není tím myšleno postižení dítěte, ale finanční stránka rodiny. U Beátina bratra, jak rodiče popisují, už to bylo „veselejší“. Rodiče měli stabilní práci, vybudované zázemí a mohli dětem dopřát více.

6. Starší školní věk a puberta

Beáta zahájila vyšší stupeň na stejné základní škole, ale už v běžné třídě. K dispozici měla asistenta pedagoga pouze na matematiku, ostatní předměty zvládala sama. V té době dostala svůj první notebook, kam si mohla všechno zaznamenávat. Jedinou matematiku

si psala do sešitu, na velké řádky. Matka situaci vysvětluje pro lepší představu: „Počítáš příklad, na který vidíš, a u Beátky to byl právě ten problém. Ona si napsala jen zadání na jeden velký řádek v průměru pěti centimetrů a zbytek příkladu počítala na další řádky. Takže se neustále vracela k zadání a bylo to pro ni velice náročné.“ Otec souhlasí a doplňuje matku: „Zkoušeli jsme i lupu, všechno a stejně to nebylo platné.“ Zkoušeli bojovat s matematikou i v Braillově písmě, ale to bylo pro Beátu ještě náročnější, konkrétně např. zlomky, které se v Braillově písmě píšou úplně jinak než běžně.

Oblíbeným předmětem Beáty byl jednoznačně tělocvik. Vzpomíná, že měli výbornou paní učitelku, která jí z ničeho nevyčleňovala. Brala ji i na sportovní kurzy do Itálie. Dále se hodně zaměřovala na jazyky.

Spolupráce se speciálně pedagogickým centrem na vyšším stupni vypadala následovně. „Jednou se za mnou byli podívat ve třídě, kde se snažili udělat zážitkový seminář pro spolužáky, aby věděli, co to je zrakové postižení“, uvádí Beáta. Pak už s nimi nespolupracovala do doby, než potřebovala vyjádření k tomu, že potřebuje upravit britské zkoušky FCE do Braillova písma.

Se spolužáky na prvopočátku neměla úplně nejlepší vztahy, protože též tam byly nějaké náznaky šikany, ale jak Beáta sama říká: „Dokázala jsem si rychle sjednat pořádek a dokázala jsem se bránit. Jednou jsem sice spolužákovi zlomila malíček, ale kázeňsky jsem potrestána nebyla.“ Od té doby se pak už s žádným problémem nesetkala. A naopak velmi ráda na druhý stupeň ZŠ vzpomíná, protože byla integrovaná mezi intaktní spolužáky. Jak sama Beáta přiznává: „Jsem ráda, že jsem mohla zažívat úplně všechno s ostatními, třeba jak jsme pálili třídnici a vymýšleli jsme další kraviny.“ Matka shrnuje základní školu slovy: „Na téhle základce prostě nebyly problémy.“

Na vyšším stupni měla na starost Beáta svého mladšího bratra, se kterým jezdila do stejné základní školy. Bratr popisuje: „No, neměla to tenkrát se mnou lehký.“ S čímž souhlasí i Beáta, protože některé kousky, které její bratr občas předváděl například v autobuse, stály „za to“, nešetřil ji v žádném ohledu. Oba vzpomínají na konkrétní zážitek, kdy se bratr v autobuse houpal na tyči jen proto, aby sestře udělal něco naschvál. Tenkrát ho prý

musel krotit sám řidič. Bratr jen dodává: „Vždycky jsem po ní chtěl, aby mi koupila pitíčko, jen za 4 Kč, a když nekoupila, tak jsem jí zlobil“ Rodiče na situaci teď nahlížejí s úsměvem a říkají: „Naše Beátka byla hroznej škrt a její brácha byl úplný opak.“

Další vtipná příhoda, která se sourozencům stala, opět dokládá jejich vzájemný vztah. V autobuse se opozdilo hlášení stanic a bylo posunuto o jednu dozadu. Bratr vypráví: „Přijeli jsme k zastávce ke hřbitovu, kde jsme vždycky vystupovali, tak říkám ségře, že vystupujeme, jenže ona mi nevěřila, protože v autobuse hlásili tu opožděnou zastávku. No tak to dopadlo tak, že jsem ji musel poslechnout a jeli jsme dál.“ Oba se teď tomu smějí. A rodiče na příhodu též vzpomínají s úsměvem. Tenkrát pro děti dojeli a dostala kázání Beáta, jenže jak ona sama říká: „Jak já mohla vědět, že teď si ze mě nedělá srandu, když ji měl ze mě pořád.“ Ale Beáta připouští, že pak naschvály dělala i ona jemu a opláceli si je navzájem. Otec shrnuje jejich vztah slovy: „Ondra dělal oči a Beáta mozek, takhle se doplňovali navzájem.“ Jeden věděl, že je tady pro druhého, a naopak, to si drží doteď.

V době dospívání Beáta začala s rodiči řešit další téma – chození s bílou holí. Na základní škole, už na prvním stupni, se Beáta v rámci speciálně pedagogických předmětů seznamovala s orientací s bílou holí. Přiznává, že na nižším stupni s ní neměla problém chodit, ale v období puberty ano. Chození s bílou holí prostě odmítala a styděla se za to. Otec říká: „Když jde pomalu a soustředí se, a především vidí ten kontrast na chodníku, tak chůze je bez problému, horší je, když tam žádný kontrast není.“ To dokládá i zkušenost, když Beáta při vystupování z autobusu spadla do nevyznačeného výkopu. Rodiče považovali chození s bílou holí za důležité z mnoha aspektů. Mezi hlavní důvod patřil především ten, aby ji i druzí lidé respektovali. Jak dodává matka: „Jdeš po chodníku a málo kdo se ti uhne, a hlavně Beáta bez hole nevypadá jako někdo, kdo byl měl problém se zrakem. Bylo to především kvůli její bezpečnosti a upozornění druhých.“ Mezi úsměvné příhody s bílou holí patří jedna, kterou vyprávěl otec: „Jednou stála takhle na zastávce, přišla paní a zeptala se jí, jak s tím chodí. Beáta odpovídala, že neví, že to neřeší, zeptala se proč. A paní jí na to odpovídá, že by si taky chtěla pořídit takový trackový hole.“ Aktivně ji začala využívat až když začala jezdit na pracovní schůzky

do Prahy. V místě, kde Beáta studovala, si s tím hlavu moc nelámala, ač pár lehkých úrazů bylo.

Po základní škole Beáta udělala úspěšně přijímací zkoušky na gymnázium. Na gymnáziu měla k dispozici asistentku, která jí pomáhala s digitalizací v různých předmětech, konkrétně ve španělštině apod. Dále měla individuální hodiny matematiky, protože jak sama dodává: „Prostě gymplácká matika...“ Ale tyto hodiny matematiky byly náhražkou tělocviku, protože byla jako „nevidomá“ z tělocviku osvobozena. Otec s nadsázkou Beátě říká: „Ty jsi tělocvik nepotřebovala, jsi měla naběháno.“ Ale Beáta na to moc s láskou nevzpomíná. A do dnes to vnímá tak, že na střední škole měla pocit vyčleňování z různých sportovních aktivit. Tenkrát jí pan ředitel zamítnul cyklistický i lyžařský kurz. Beáta to nyní vzala tak, že asi úplně nevěděli, jak s ní pracovat.

Beáta bydlela tehdy na internátu přímo v přízemí na gymnáziu. Sama chtěla z domova odejít a bydlet jinde. Nejprve ji na internát nevzali, protože bydlela patnáct kilometrů od místa bydliště, ale jak sama přiznává, dopomohla jí bílá hůl. První důvod byl především ten, že se chtěla více osamostatnit. A za druhý důvod považuje krizi rodičů, která se mezi nimi v té době odehrávala a jak sama Beáta doplňuje: „Nechtěla jsem tu být“. Otec situaci komentuje: „Bylo to pro ni určitým způsobem nějaké dobrodružství, které si prožila, někdy nepřijela ani o víkendu domu.“

V roce 2014 úspěšně složila maturitní zkoušku a pokračovala v dalším studiu.

7. Adolescence a dospělost

Beáta se po maturitě dostala na vysokou školu, přesněji na pedagogickou fakultu obor angličtina – čeština. Od druhého ročníku si k tomu přidala druhý obor na filozofické fakultě, španělštinu. Otec to komentoval slovy: „Trochu přepálila začátek...“ Nakonec dostudovala obor angličtina – čeština na pedagogické fakultě a filozofickou nedokončila. Beáta vzpomíná: „Státnice na jedné fakultě a na druhé zkouškové, málem jsem se z toho zhroutila.“ Matka zmiňuje: „Bylo to na ní vidět, hlavně ta psychická únava, která se projevovala protivností.“ Beáta dodává: „Teď už by mě na magistra nikdo nedostal“. Otec doplňuje: „Zjistila, že nyní ten titul úplně nepotřebuje, protože to uplatnění osob se

zrakovým postižením je i v dnešní době strašné. Dle mého názoru vozičkář sežene práci mnohem lépe než ten nevidomý.“ Matka na situaci nahlíží tak, že i když nevidomý má spoustu pomůcek, které dotyčnému usnadňují život, na uplatnění v pracovním životě nevidomých má stejný názor jako otec.

Na univerzitě v té době už existovalo centrum pro studenty se specifickými potřebami, které Beátě pomáhalo se skenováním různých studijních materiálů, prodlužováním času na písemné zkoušky apod. Dále Beáta popisovala i seznámení se se spolužáky na filozofické fakultě: „Jak už jsem rok studovala, tak jsem věděla, kde co je. Přišli ostatní studenti a divili se, jak se s bílou holí dokážu orientovat.“ Dodává, že to byl taky jeden z nejlepších způsobů seznámení, ukázat, že i přes zrakové postižení není rozhodně méněcenná. Beáta se studiem úspěšně skončila v roce 2018.

Následně v květnu v roce 2019 začala Beáta pracovat v nadačním fondu. Byl to projekt zaměřený na nevidomé lidi, kteří dělali aktivizační pracovníky pro seniory. Za pár měsíců dostala na starost celostátní koordinaci všech aktivizačních pracovníků, projekt potom skončil.

Beáta tak dlouho neváhala a založila si svou vlastní neziskovou organizaci, kam si převedla veškeré zaměstnance z předchozího projektu. Organizace se snaží tvořit přátelštější, otevřenější a přístupnější svět pro zrakově postižené. Jde o tým nevidomých a slabozrakých, který předává své zkušenosti a dovednosti všem, kteří je potřebují. Hlavní náplní je představení specifík zrakového postižení v běžném životě. Organizace pořádá různé workshopy pro děti, ale i odborně laděné semináře pro firmy, úřady a další instituce, které mají zájem své služby zpřístupnit lidem se zrakovým postižením. Na začátku, když organizaci začala budovat, si prošla velkou zkouškou. I její rodiče komentují situaci slovy: „Šílenost.“ Otec situaci popisuje: „Kam přišla, tam jí házeli klacky pod nohy“. Protože tehdy byla víceméně první se zrakovým postižením pro instituce, se kterými tenkrát jednaly. Největším problémem bylo shánění financí pro zaměstnance. Rodiče jsou pyšní, co Beáta dokázala vybudovat. A oba se shodují na tom, že pro lidi s jakýmkoliv typem postižení je důležitý smysl života, aby měli pro co žít, aby měli co tvořit a cítili se platní pro společnost.

Dále Beáta pracuje pro ranou péči, kde dělá specialistku na komunikaci a marketing. Beáta ještě přidává poznámku, že se jí v roce 2022 podařilo začít studovat MBA, což dokončila v roce 2023, těsně před narozením svého prvorozeného syna. Matka pouze s nadsázkou dodává: „Přece se jí nenarodí jen s jedním titulem...“ Otec se vrací v myšlenkách na vysokou školu a myslí si: „Kdyby tu druhou VŠ tenkrát mohla studovat dálkově, myslím si, že by to dala bez problému. Byla to tenkrát škoda. Ne že bych na ni nějak tlačil, ale líbilo by se mi, kdyby to dokázala i s jejím handicapem, ale i z naší rodiny.“ Na druhou stranu Beáta s úsměvem podotkla, že nezná nikoho ve svém okolí, kdo by měl zrakové postižení a titul MBA. Tímto si vše svým způsobem „vykompenzovala“.

Matka svou dceru hodně podporuje v pracovním životě, doprovází ji na pracovní schůzky do Prahy apod. Shrnuje to slovy: „Baví mě, jací ty lidi jsou, a přinášejí mi velkou inspiraci do života.“ Přiznává, že jí v životě lidé se zrakovým postižením hodně obohatili.

Beáta je vášnivou cestovatelkou a před porodem zvládla ve svém životě už pokořit hodně cestovatelských cílů. Cestuje sama pravidelně od střední školy nejčastěji s kamarády. Rodiče na to reagují: „Máme o ni strach, pořád se bojíme, je to dítě na furt, ale věříme jí, i když je to někdy až moc z našeho pohledu. Kdyby neměla brzdu v těch očích, tak nevím, co bychom s ní dneska dělali.“ Konkrétně si matka vybavuje situace, kdy Beáta lezla po horách, vyrazila s dalšími nevidomými kamarádkami do Itálie, potápěla se v zamrzlém rybníku apod.

Nejčerstvější cestovatelskou vzpomínku má však se svou rodinou, kdy byla naposled v Benátkách se svým partnerem, rodiči a svým bratrem a jeho přítelkyní. Celá rodina se shoduje na tom, že společně rádi cestují a dělá jim radost sbírat společné zážitky. Benátky byly jednou z vysněných destinací Beátiny matky, takže nyní je velmi vděčná, že Beátin partner je tam vzal a provedl je. Specifické je to, že Beátin partner je nevidomý. Rodiče měli zprvu otázky, jak to zvládne a jak je po městě provede, ale v Benátkách šly všechny obavy stranou a celá rodina tak viděla známé památky, pláže a užila si společný čas, na který rádi vzpomínají.

8. Současnost

Nyní je Beáta na mateřské dovolené se svým synem. Než se měl syn narodit, zažívala pochybnosti od dvou členů rodiny. Bratra, který lehce pochyboval o tom, jak to všechno zvládne, a sám přiznával: „Nevěřil jsem jí, že to zvládne, vůbec jsem si to neuměl představit.“ A dále od otce, kterému hlavou běhaly též podobné myšlenky a v prvopočátku s tím příliš nesouhlasil. Nyní si to bez malého už nikdo nedovede představit. Rodina drží velmi pospolu. Beáta bydlí se svým partnerem o patro výše nad svými rodiči a když je potřeba, tak jsou tu rodiče pro ně a naopak. Po narození syna sama Beáta musela hledat systém, se kterým novorozeně, nyní už kojence, zvládne. Matka doplňuje: „Je to zas objevování nového systému, aby fungoval.“ Prvním příkladem je rekonstrukce bytu, kde se muselo hodně věcí přizpůsobit tak, aby měla Beáta vše po ruce např. při úklidu bytu. Občas jí rodiče chodí s úklidem dopomáhat, většinou tak jednou měsíčně. Další výzvou po narození syna je hledání systému, jak s miminkem konkrétně pracovat. A jak matka zdůrazňuje: „Dodnes neustále hledáme různé možnosti v každodenních záležitostech, je to nekončící objevování. Nejde o to, že bychom to nezvládli, jen najít správný způsob, aby to šlo.“ Když potřebuje např. synovi něco nadávkovat, má na injekční stříkačce zářezy, aby věděla přesně, kolik dítěti dává množství. Beáta má i nevidomé kolegyně z práce, které také mají děti a dávají si tak různé obohacující tipy, co funguje nebo nefunguje.

Beáta nyní žije spokojený osobní i pracovní život se svým partnerem. Celá rodina si naplno užívá nového člena rodiny a všichni tak na 100 % plní své nové role – role rodičů, prarodičů, strýce. Jsou v každodenním kontaktu, vždy jeden druhému ochotní pomoci.

Na závěr v jednom rozhovoru Beáta uvedla: „Období, kdy bych byla nešťastná, že nevidím, nebo bych byla našťvaná na osud, že nemám zrak, jsem neměla. Mělo to tak být, a tak to také je“.

4.2 *Shrnutí dat z případové studie*

Data jsou stručně rozčleněna do tematických okruhů shodně se strukturou případové studie.

1. Anamnestická data

- Beátina diagnóza: vrozená vývojová vada nevyvinutých očních nervů

2. Utváření rodiny a příchod na svět

- V úvodní fázi vztahu – pevná a zralá partnerská vazba;
- Zátěž pro utvářející se partnerský vztah (neplánované těhotenství);
- Adaptace mladého páru i širší rodiny na těhotenství;
- Upevnění partnerského vztahu – vzájemná podpora a soudržnost;
- Přirozená rezilience, ochota a disponovanost pro překonávání překážek;
- Osobnostní zralost obou partnerů – dobrá úroveň sociální inteligence (sociální dovednosti);
- Konstruktivní a kreativní strategie řešení problémových situací (schopnost hledat efektivní řešení a realizovat je);
- Společná vize budoucnosti = spolu a s dítětem;

3. Rané dětství

- Narození Beáty – intuice rodičů, signály o nestandardním vývoji Beáty;
- Diagnostika zrakového postižení;
- Šok rodičů;
- Fáze adaptace na narození dcery;
- Hledání a nacházení copingových strategií;
- Zlomový bod = systémová podpora rané péče;
- Systémová podpora – přináší reálnou naději, optimistický pohled, motivaci a vzájemné sdílení v rodičovských skupinách;
- Psychická a praktická podpora v nukleární i širší rodině = zázemí;
- Nízký věk rodičů – značná vitalita;

4. Předškolní věk

- Raný nástup do institucionálního vzdělávání – mateřská škola;

- Zařazení do hlavního vzdělávacího proudu;
 - Rozmanitá zkušenost s MŠ;
 - Dobrá adaptabilita na změny;
 - Rodiče zaujímají výchovný postoj k Beátě – důraz kladen především na samostatnost, schopnost překonávat obtíže, důslednost;
 - Vzájemná podpora rodičů vůči Beátě – respekt k jejím potřebám, přáním a pocitům
 - Příchod sourozence = rozšíření rolí (dcera, sestra);
5. Mladší školní věk
- Zahájení povinné školní docházky;
 - Forma vzdělávání – částečná integrace, výuka dvojmetody = učení se černotisku a Braillova písma;
 - Navázání spolupráce se speciálně pedagogickým centrem;
 - Konfrontace s odlišnostmi a limity;
 - Budování sourozenecké role;
 - Prohlubování rolí – v důsledku stabilizace rodinného systému;
 - Respektující výchova – avšak kladeny nároky na Beátu;
6. Starší školní věk a puberta
- Hlavní vzdělávací proud;
 - Interakce v heterogenním kolektivu;
 - Další rozvoj sourozeneckého vztahu;
 - Sourozenec se identifikuje se vzorci a přístupem rodičů;
 - Krize identity ve vztahu ke svému postižení – odmítání bílé hole;
 - Socializace, osamostatnění, zrání;
7. Adolescence a dospělost
- Absolvování vysoké školy;
 - Spolupráce s centrem pro studenty se specifickými potřebami;
 - Postupné budování profesní role;
 - Přijímání a adaptace dalších rolí v rámci rodiny – Beáta = matka , sourozenec = strýc, rodiče = prarodiče

4.3 Diskuze

V dnešní době je zrakové postižení stále aktuálním tématem. Bakalářská práce zkoumá na podkladě kvalitativního šetření v designu případové studie retrospektivního charakteru specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením. Tato případová studie popisuje fungování rodiny s dítětem se zrakovým postižením. Zabývá se výchovou, vzděláváním, pracovním životem a volnočasovými aktivitami rodiny. Zároveň také poskytuje pohledy jednotlivých členů rodiny. Případová studie přinesla hustý popis zajímavých faktů. Odhaluje skryté aspekty případu z různých úhlů pohledů a poukazuje na jejich vzájemné příčinné vazby z hlediska komplexnosti. V diskuzi budou shrnuta specifika, která ovlivnila rodinu s dítětem se zrakovým postižením, a dále diskuze přinese odpovědi na stanovené výzkumné otázky.

Na začátku je důležité zmínit velmi pevnou a zralou partnerskou vazbu, která hrála velkou roli v dalších etapách života obou partnerů. Dále osobností rysy matky i otce, především jejich přirozenou rezilienci, která má velký vliv na zvládání životních krizí, jak dokládá ve své publikaci Kolář (2021).

Když se narozením dítěte stane součástí rodiny i zrakové postižení, jejich život se změní. Za velmi důležité a přínosné se dá považovat v této případové studii intuice obou rodičů, která je upozornila, že Beáta nereaguje na podněty standardně. Jak udává Kochová a Schaeferová (2015) ve své publikaci, rodiče jsou těmi nepovolanějšími, a proto by měli spoléhat na svou přirozenou intuici. Pokud si myslí, že s dítětem není něco v pořádku, měli by to řešit. Vyšetření u pediatřky a následně u specializované oční lékařky potvrdilo Beátinu vrozenou vývojovou vadu nevyvinutých očních nervů.

Následující odstavec shrnuje první výzkumnou otázku – Jak ovlivnil příchod dítěte se zrakovým postižením fungování rodiny z případové studie?

I přes počáteční fázi se rodina postupem času se zrakovým postižením vyrovnala. Průběh vyrovnávání probíhal po jednotlivých fázích, což ostatně udává i Jankovský (2006). Mladý věk rodičů byl důležitým faktorem při procesu vyrovnávání se. Navzdory

mladému věku se u rodičů projevila jejich značná sociální vyzrállost, o které se zmiňuje Goldberg (2004). Oba rodiče se snažili denně hledat systém, díky kterému se Beáta bude učit běžné dovednosti. Chtěli, aby jejich dcera již od brzkého věku byla samostatná, a ne tolik závislá na druhých. Tento systém nespočíval v ulehčování, ale v přizpůsobování věci – činností zrakovému postižení Beáty. Což Šumníková (© 2012) pokládá za nejlepší možný způsob, pokud rodiče přijmou situaci jako nevyhnutelný fakt a vytvoří pro své dítě přirozené podmínky jak ve výchově, tak i v běžném fungování v životě. Rodiče právě v tomto duchu vychovávali svou dceru. Snažili se o respektující výchovu, která bere ohled na potřeby, přání a možnosti dítěte. Prevendárová (1998) se ve své publikaci zabývá tím nevhodnějším přístupem výchovy, který je právě o respektu a přijetí dítěte takového, jaké je. Tím pádem může docházet k maximálnímu rozvoji celé osobnosti dítěte. To se Beátiným rodičům podařilo.

Dále navazuje druhá výzkumná otázka: Jaká byla institucionální podpora rodiny s dítětem se zrakovým postižením z případové studie?

a) Sociální podpora

Od dvou měsíců se Beátina rodina spojila se službou rané péče. Raná péče je zařazena mezi sociální služby a je ukotvena v zákonu č. 328/ 2021 Sb., o sociálních službách (v platném znění). Navázání spolupráce s ranou péčí poskytlo rodině odborné poradenství a zároveň se rodině stala nepopsatelnou oporou v mnoha ohledech. Ukázala rodině jak každodenně rozvíjet a posilovat zrakovou percepci u Beáty pomocí specializovaných hraček a pomůcek, které měla rodina každý den k dispozici. Dále rodině dodávala motivaci a reálnou naději na zlepšení stavu jejich dcery. Díky rané péči rodina získala nová přátelství s rodinami s podobným osudem. Rodiče si tak navzájem mohli předávat cenné zkušenosti, ze kterých pak mohli čerpat.

Do dnešní doby Beáta využívá příspěvek na mobilitu i průkaz osob se zdravotním postižením, jak zmiňuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

b) Pedagogická podpora

Již od mateřské školy Beáta navázala kontakt se speciálně pedagogickým centrem. Speciálně pedagogická centra a jejich činnost lze najít ve vyhlášce č. 197/2016 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. Beáta zpětně na speciálně pedagogické centrum nevzpomíná kladně a okomentovala ho slovy: „Přišli v době, kdy už vše, co bylo potřeba, bylo dávno vyřešené.“ Nicméně služby speciálně pedagogického centra občasně využívala např. kvůli úpravám Cambridge zkoušky do Braillova písma. Na vysoké škole spolupracovala s centrem pro studenty se specifickými potřebami např. kvůli skenování skript, úpravě času na zkoušky apod.

Poslední výzkumná otázka, která vedla ke zjištění specifik rodiny s dítětem se zrakovým postižením, zjišťuje, jak situaci vnímali jednotliví členové rodiny.

Z pohledu matky – Po výše zmíněném prožité životní zlomové situace se matka ke všemu postavila čelem. Pro matku byla dcera prvorozeným dítětem, kterému se snažila dát maximum. V nejranějším období začala se svou dcerou poctivě provádět zrakovou stimulaci – rozvíjet zrakovou percepci. Motivace, kterou v sobě matka měla, byla nezlomná. Dá se konstatovat, že matka v tomto případě byla více pečující osobou, což potvrzuje i Michalík (© 2012), který uvádí, že ve většině rodin s dítětem s postižením matka pečuje především o dítě a o domácnost. V dnešní době matka svou dceru stále podporuje jak v osobním, tak i pracovním životě, doprovází ji na různá pracovní setkání apod. V závěru je nutné zmínit, že díky své dceři a všem životním okolnostem se dívá na svět skrze velkou vděčnost za každý nový den. Je hrdá na svou dceru a na všechno, co dokázala vybudovat. Lidé se zrakovým postižením jsou jí inspirací, snaží se od nich učit novým věcem.

Z pohledu otce – Otcova role byla poté, co matka otěhotněla, zpočátku především podporující. Po narození dcery a vzpomínání se po nemilosrdném verdiktu pediatřičky, otec nastoupil do zaměstnání a jeho úlohou bylo zabezpečit mladou rodinu. Michalík (© 2012) zmiňuje, že otcové jsou právě ti, kteří mají na starost spíše ekonomické zajištění rodiny. Snažil se každou volnou chvíli trávit s rodinou a být

u důležitých milníků dcery. Kochová a Schaeferová (2015) udává, že otcové mohou mít pocity viny nebo pocit, že situaci nezvládnou ustát, ovšem v tomto případě byl otec jednoznačně oporou jak pro matku, tak i pro svou dceru. Postupem času na situaci nahlížel jako na reálnou skutečnost, která je neměnná, a proto se svou dceru snažil vychovat a připravit na reálný život. Dá se konstatovat, že v tomto případě pomohl i otcův specifický „černý“ smysl pro humor, který je jemu i celé rodině velkým pomocníkem v mnoha životních situacích.

Dá se tak tvrdit, že oba partneři prošli velkou životní zkouškou, která je posílila. Zachovali si otevřenou komunikaci, vzájemnou emocionální podporu, sdíleli společné radosti i starosti, sbírali společné zážitky apod. Všechny tyto aspekty partnerského vztahu též potvrzuje Dokoupilová et al. (2017) ve své publikaci, která hovoří o rodinném klimatu. Právě to zahrnuje umět se bavit, společně plánovat a podporovat radostnou rodinnou atmosféru, která je toho všeho nezbytnou součástí.

Z pohledu sourozence – Bratr je mladším sourozencem. Jeho vnímání sestřina zrakového postižení není nijak specifické. Mnoho autorů, např. Kochová a Schaeferová (2015) tvrdí, že si sourozenec může nést určité rodinné stigma, které v tomto případě nepřicházelo v úvahu. Sourozenec se již od útlého dětství přirozenou formou identifikoval se vzorci a přístupem rodičů. Se svou sestrou má naprosto běžný sourozenecký vztah – jak spojenci, tak soupeři. Vágnerová (2004) zmiňuje, že zdravý sourozenec často přejímá dominantě – ochrannou roli a nebere svého sourozence s postižením za rovnocenného. V tomto sourozeneckém vztahu ovšem bratr bral svou sestru za naprosto rovnocennou, a díky tomu si s ním sestra zažila jak dobré, tak i špatné věci (sourozenecké naschvály, rvačky apod.). Podle Havelky a Bartošové (2019) má zdravý sourozenec kladný vliv na sourozence s postižením, umožňuje mu zapojit se do běžných interakcí, obohacovat jeho sociální prostředí a poskytovat modely „normálních“ rolí.

Z pohledu Beáty – Beáta své zrakové postižení přijala jako skutečnost, se kterou žije naprosto plnohodnotný život. V dnešní době nemá pocit, že by ji ztráta zraku měla

nějakým způsobem limitovat. Dá se konstatovat, že je to právě díky výchově a postoji všech členů rodiny, kteří se ze situace nezhroutili, ale naopak žijí plnohodnotný život.

Na závěr se dá se konstatovat, že všechny těžké až zlomové situace v životě, mezi které se řadí i narození dítěte s postižením, tato rodina zvládla překonat. Především matka s otcem se vždycky snažili v životě hledat cestu, která má cíl, a nehledět na překážky stojící v cestě, kterých nebylo málo. Tento životní postoj se snažili předat i svým dětem. Důležité je nezapomínat na lásku, vzájemnou soudržnost, naději, víru a laskavost. Právě ta rodinu provází celý život. Životní nadhled, smysl pro humor a vzájemná podpora rodičů pomohly k utvoření rodinné atmosféry, která napomohla k přijetí zrakového postižení. Podařilo se jim vychovat dceru, která se i přes své závažné zrakové postižení dokázala postavit na vlastní nohy a není závislá na druhých. Dokázala si vybudovat svůj vlastní život a získané hodnoty od rodičů už předává dál svému potomkovi.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá tématem zjištění specifík rodiny s dítětem se zrakovým postižením.

Teoretická část práce se zaměřuje na definici a funkci rodiny. Nadále představuje míru rodinné odolnosti, která hraje velkou roli při zlomových okamžicích života rodiny. Dále je text teoretické části směřován k partnerským, konkrétně rodičovským vztahům a nejsou vynechány ani vztahy sourozenecké. Zmíněna je i aktuální podpora rodin s dítětem se zrakovým postižením, od jeho narození až po dospělost. Celá druhá kapitola teoretické části se věnuje zrakovému postižení, zejména jeho klasifikaci. V závěru této části jsou zmíněna specifika vrozeného a získaného zrakového postižení.

V praktické části byl využit kvalitativní výzkum, konkrétně design případové studie rodiny retrospektivního charakteru. Sběr dat byl realizován formou hloubkových rozhovorů se všemi členy rodiny, zúčastněným pozorováním a analýzou rodinných dokumentů. Cílem praktické části bylo popsat specifika, která narození dítěte se zrakovým postižením, především do nukleární rodiny, přináší – partnerské, rodičovské a sourozenecké vztahy a celkovou dynamiku a fungování rodiny.

Z výsledku empirického šetření je patrné, že velkým pomocníkem pro zvládnutí zlomové životní situace v rodině byla především vzájemná soudržnost a podpora obou partnerů. Dále velkou roli hraje osobnostní disponovanost pro překonávání překážek a přirozená rezilience u každého z nich. Navázání na ranou péči, která rodině poskytla mnoho cenných rad a podpory, bylo pro rodinu ohromně důležité a přínosné. V závěru je nutné zmínit, že rodina se neustále snažila pro své dítě se zrakovým postižením hledat systém, který bude co nejlépe fungovat. Od nejranějšího věku dítěte dbala na jeho samostatnost a přirozenou socializaci. Rodina se především vždy snažila respektovat zájmy, potřeby a přání svého dítěte.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BASLEROVÁ, Pavlína, 2012. *Metodika práce se žákem se zrakovým postižením*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3307-3.
2. ČAJKA, Kornel, 2007. *Úvod do pedagogiky zrakovo postihnutých*. Ružomberok: Katolícka univerzita. ISBN 978-80-8084-245-1.
3. DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Adéla, POTMĚŠIL, Miloš, SOLDANOVÁ, Jana, ŠTĚPNIČKOVÁ, Nikola, URBANOVSKÁ, Eva a KMENTOVÁ, Simona, 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8.
4. FINKOVÁ, Dita, 2011. *Rozvoj hapticko-taktilního vnímání osob se zrakovým postižením*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2742-3.
5. FINKOVÁ, Dita, Libuše LUDÍKOVÁ a Veronika RŮŽIČKOVÁ, 2007. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-1857-5.
6. FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
7. GOLDBERG, Elkhonon, 2004. *Jak nás mozek civilizuje: čelní laloky a řídicí funkce mozku*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0713-1.
8. GREGORA, Martin a Miloš VELEMÍNSKÝ, 2011. *Nová kniha o těhotenství a mateřství*. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3081-3.
9. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.
10. CHRASTINA, Jan, 2019. *Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu: Case study – a method of qualitative research strategy and research design* [online]. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci [cit. 2024-01-23]. ISBN 978-80-244-5373-6. Dostupné z: doi:10.5507/pdf.19.24453736

11. JANKOVÁ, Jana a Dagmar MORAVCOVÁ, 2017. *Asistent pedagoga a dítě se zrakovým postižením*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-61-9.
12. JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
13. KEBLOVÁ, Alena, 1999. *Čich a chuť u zrakově postižených*. 1. Praha: Septima. ISBN 80-721-6081-8.
14. KEBLOVÁ, Alena, 1999. *Hmat u zrakově postižených*. 1. Praha: Septima. ISBN 80-721-6085-0.
15. KIMPLOVÁ, Tereza, 2010. *Ztráta zraku: úvod do psychologické problematiky*. Ostrava: Pedagogická fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7368-917-9.
16. KOCHOVÁ, Klára a Markéta SCHAEFEROVÁ, 2015. *Dítě s postižením zraku: rozvíjení základních dovedností od raného po školní věk*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0782-5.
17. KOLÁŘ, Pavel, 2021. *Posilování stresem: cesta k odolnosti*. Praha: Euromedia Group. Universum (Euromedia Group). ISBN 978-80-242-7465-2.
18. KVĚTOŇOVÁ, Lea a Pavlína ŠUMNÍKOVÁ, 2022. *Speciální pedagogika znevýhodněného člověka se zrakovým postižením*. [Praha]: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7603-337-5.
19. KVĚTOŇOVÁ, Lea, 1994. *Základy oftalmopedie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-0667-6.
20. MAJEROVÁ, Hana, 2016. *Vnímání osoby se zrakovým postižením v kontextu specifík představitosti*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5052-0.
21. MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany. ISBN 80-860-2292-7.
22. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

23. PIPEKOVÁ, Jarmila, ed., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
24. PRÁZDNÁ, Radka, 2019. Problematika se zrakovým postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením* [online]. České Budějovice: ZSF JU, s. 77-82 [cit. 2024-03-26]. ISBN 978-80-7394-738-5. Dostupné z: <https://publi.cz/download/publication/948?online=1>
25. PREVENDÁROVÁ, Jitka, 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof. ISBN 80-967-1489-9.
26. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
27. VÁGNEROVÁ, Marie, 1995. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum. ISBN 80-718-4053-X.
28. VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-717-8802-3.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

1. AIVALIOTI, Ioanna a Christos PEZIRKIANIDIS, 2020. The Role of Family Resilience on Parental Well-Being and Resilience Levels. *Psychology* [online]. **11**(11), 1705-1728 [cit. 2023-11-22]. ISSN 2152-7180. Dostupné z: doi:10.4236/psych.2020.1111108
2. DEMMIN, Docia L a Steven M SILVERSTEIN, 2020. <p>Visual Impairment and Mental Health: Unmet Needs and Treatment Options</p>. *Clinical Ophthalmology* [online]. **14**, 4229-4251 [cit. 2024-01-19]. ISSN 1177-5483. Dostupné z: doi:10.2147/OPHTH.S258783
3. SIMON, Joan B., John J. MURPHY a Shelia M. SMITH, 2005. Understanding and Fostering Family Resilience. *The Family Journal* [online]. **13**(4), 427-436 [cit. 2023-11-16]. ISSN 1066-4807. Dostupné z: doi:10.1177/1066480705278724

INTERNETOVÉ ZDROJE

1. CHRASTILOVÁ, Gaurí a Michaela MROWETZ, 2012. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. *Šance dětem* [online]. 02. 05. 2023 [cit. 2023-12-04]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete>
2. Klasifikace zrakového postižení podle WHO, 2015. In: *Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. 2012-2015*. Dostupné také z: <https://archiv.sons.cz/klasifikace.php>
3. MICHALÍK, Jan, 2012. Rodina a dítě se zdravotním postižením. *Šance dětem* [online]. 22. 09. 2023 [cit. 2023-12-02]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>
4. NOVOTNÁ, Ivana, 2020. Specifika a možnosti podpory rodiny s postiženým dítětem. *Alfabet* [online]. [cit. 2023-12-02]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/specifika-a-moznosti-podpory-rodiny-s-postizenym-ditetem/>
5. O nás, 2012 - 2022. *Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR* [online]. [cit. 2024-03-26]. Dostupné z: <https://www.sons.cz>
6. ŠUMNÍKOVÁ, Pavlína, 2012. Rodina dítěte se zrakovým postižením. *Šance dětem* [online]. 22. 09. 2023 [cit. 2023-12-02]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-ditete-se-zrakovym-postizenim>

LEGISLATIVA

1. Vyhláška č. 197/2016 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů, a některé další vyhlášky
2. Zákon č. 328/ 2021 Sb., o sociálních službách (v platném znění)
3. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů (v platném znění)

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

Apod. a podobně

Atd. a tak dále

Cca cirka

MŠ mateřská škola

Např. například

Sb. sbírka

Tzv. tak zvaný

ZŠ základní škola

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas

Vážená rodino,

obracím se na vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci s názvem: Specifika rodiny s dítětem se zrakovým postižením. Hlavním cílem výzkumné části je zachytit a popsat specifika rodiny, do které se narodilo dítě se zrakovým postižením. Výzkumná část práce je zpracována v designu případové studie retrospektivního charakteru. Při výzkumném šetření jsou využity kvalitativní techniky sběru dat – pozorování rodiny v přirozeném prostředí, rozhovory s každým členem rodiny a analýza poskytnutých rodinných dokumentů. Výsledky této bakalářské práce mohou sloužit jako informační materiál pro rodiče dětí se zrakovým postižením, pedagogy, pediatry či sociální pracovníky setkávající se s dětmi s tímto typem postižením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka nás informovala o podstatě výzkumu a seznámila nás s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány. Souhlasíme s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány pro účely vypracované závěrečné práce studentky. Měli jsme možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Dále jsme měli možnost se studentky zeptat na vše potřebné. Na tyto dotazy jsme dostali jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašujeme, že bereme na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasíme se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníků výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaných v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží rodina, která se účastnila výzkumu, a druhý studentka.

1. Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu: _____,
2. Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu: _____,
3. Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu: _____,
4. Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu: _____,

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studentky:
