

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Michaela Tobolková

Psychosociální aspekty života osob se zrakovým
postižením a jejich rodin

Olomouc 2021

vedoucí práce: Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „Psychosociální aspekty života osob se zrakovým postižením a jejich rodin“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité zdroje a literaturu.

V.....dne.....

Podpis.....

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala Mgr. Adéle Hanákové, Ph.D. za její cenné připomínky a rady. Zároveň bych ráda poděkovala všem účastníkům, kteří mi věnovali svůj čas. V neposlední řadě děkuji své rodině za jejich podporu při studiu a psaní bakalářské práce.

Obsah

Úvod	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Rodina.....	9
1.1 Vymezení pojmu rodina.....	9
1.2 Základní funkce rodiny	10
1.3 Výchovné styly v rodině s dítětem se zdravotním postižením	13
1.4 Proces vyrovnávání s postižením dítěte.....	15
1.5 Sourozenci postiženého dítěte	17
2 Psychosociální aspekty osob se zrakovým postižením	20
2.1 Diskriminace lidí se zdravotním postižením.....	20
2.2 Činitelé ovlivňující reakci osob na zdravotní postižení.....	22
2.3 Socializace osob se zrakovým postižením.....	24
2.4 Partnerský život osob se zrakovým postižením.....	25
3 Zrakové postižení.....	28
3.1 Terminologie zrakového postižení.....	28
3.2 Klasifikace zrakového postižení	29
VÝZKUMNÁ ČÁST	33
4 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky.....	33
5 Metodologický rámec výzkumu	34
5.1 Metody získávání dat	34
5.2 Metody analýzy a zpracování dat	35
5.3 Etické aspekty výzkumu	35
5.4 Výzkumný soubor a průběh sběru dat	36
6 Výsledky výzkumu.....	39
6.1 Vyrovnávání se s diagnózou	39
6.2 Sociální kontakt	40
6.3 Partnerské vztahy	42
6.4 Jednání ze strany společnosti	43
6.5 Psychická stránka osobnosti	45
6.6 Fyzická stránka osobnosti.....	46
6.7 Výchova a vztahy sourozenců v rodině	47
6.8 Odpovědi na výzkumné otázky.....	48
Diskuse.....	51
Závěry	55

Souhrn	58
Seznam použitých zdrojů.....	59
Seznam zkratk.....	62
Seznam tabulek.....	63
Seznam příloh	64
Příloha č. 1: Průvodní dopis	65
Příloha č. 2: Struktura polostrukturovaného rozhovoru	66

Úvod

Dnešní život je velmi rychlý a hektický. Jsme neustále v pohybu, zavaleni povinnostmi a úkoly, které musíme splnit v určitém časovém horizontu. Setkáváme se s velkou zátěží na naši psychickou pohodu. Je důležité se zastavit a pečovat o své duševní zdraví, protože naše psychické problémy se promítají do dalších oblastí našeho života. Sociální život nám může přinášet oddech a rozptýlení od každodenního shonu. Mít se komu svěřit se svými strastmi, ale i úspěchy je velmi uvolňující. Možná jsme si díky aktuální situaci spojené s pandemií koronaviru uvědomili, jak klíčovou úlohu má sociální kontakt v našich životech.

Zrak je jeden z našich nejdůležitějších smyslů. Díky němu dokážeme zpracovávat až 90 % informací z našeho okolí. Jedinci se zrakovým postižením nemohou tento smysl využívat v plném rozsahu. To má bezpochyby určitý dopad na jejich celkové bytí, ale také na život jejich nejbližších. Existuje řada změn, které zrakové postižení do života přináší. Přijmout a vyrovnat se s touto skutečností může být z mnoha důvodů velmi obtížné. A to jak pro osoby se zrakovým postižením, tak pro jejich nejbližší okolí. Zejména rodiče jsou ti, kteří se o své dítě starají od narození a snaží se mu dát maximum své lásky a péče.

Osoby se zrakovým postižením tvoří nedílnou součást naší společnosti. Domníváme se, že je velmi důležité se zajímat o jejich psychickou pohodu a sociální život, neboť nám toto zkoumání může pomoci získat nové informace, které jsou klíčové k lepšímu pochopení jejich emocí a chování. Právě nedostatek informací vede často veřejnost ke zkresleným představám a neadekvátnímu jednání. Zároveň si myslíme, že je podstatné se zabývat i pocity jejich rodičů a sourozenců, protože je to zpravidla rodina, která přináší pocit bezpečí, jistoty a dodává nám sílu zvládat překážky.

Cílem výzkumu je analyzovat a následně porovnat vliv zrakového postižení na psychosociální oblast života jak mladých dospělých osob se zrakovým postižením, tak jejich rodičů. Dílčím cílem práce je analýza problematiky v navazování sociálního kontaktu a postavení ve společnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Druhým dílčím cílem je zmapovat vliv zrakového postižení na psychickou a fyzickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Třetí dílčí cíl se zaměřuje na zhodnocení procesu vyrovnávání se s diagnózou u obou skupin. Předposlední dílčí cíl se zabývá vlivem zrakového postižení na partnerské vztahy osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Poslední dílčí cíl mapuje vliv zrakového postižení na vzájemný vztah sourozenců a výchovu v rodině

V teoretické části jsou vymezeny tři ústřední koncepty této práce – psychosociální aspekty osob se zrakovým postižením, rodina a zrakové postižení. Vymezujeme fáze přijetí dítěte se zdravotním postižením rodiči, okolnosti ovlivňující prožívání rodičů a výchovné styly v rodině s jedincem se zdravotním postižením. Zaměřujeme se na diskriminaci osob se zrakovým postižením a jejich současné postavení ve společnosti. V praktické části charakterizujeme cíle výzkumu, zvolený typ výzkumu, metody sběru dat a vybraný vzorek. Popisujeme průběh výzkumu a formulujeme jeho výsledky. Následuje diskuse nad výsledky výzkumu a nad jeho možným zkreslením.

Ke zkoumání psychosociálních aspektů u osob se zrakovým postižením a jejich rodin nás přivedl pocit, že osoby se zrakovým postižením jsou ve společnosti přehlíženy. Zrakové či jiné zdravotní postižení by nemělo ve společnosti vzbuzovat méněcennost. Inspirací pro tento výzkum nám byl kamarád se zrakovým postižením. Zejména jeho síla a odhodlání čelit a zvládat psychické i sociální obtíže spojené se zrakovým postižením. Důvodem ke zkoumání této problematiky byla snaha umožnit společnosti nahlédnout do života osob se zrakovým postižením a jejich rodin. Dát jim možnost vyjádřit své myšlenky a pocity, které by mohly vést ke vzájemnému porozumění. Je důležité si uvědomit, že jsme všichni součástí společnosti a všichni se navzájem ovlivňujeme. Jsme si jistí, že vzájemným respektováním a úsměvem na tváři by se nám všem žilo lépe.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina

Rodina hraje v životě člověka jednu z nejdůležitějších rolí. Jsou to lidé, na které se můžeme kdykoliv obrátit, kteří při nás budou stát za každé situace. Rodina vytváří domov, do kterého se vždy rádi vracíme. Ne všichni toto štěstí v životě máme, i z tohoto důvodu může rodina pro každého znamenat něco jiného. Pokud bychom položili otázku „co/kdo je rodina?“ několika lidem na ulici, pravděpodobně by byla definice každého z nich odlišná. Stejně tak se s různými vymezeními pojmu rodina setkáváme i v odborných publikacích. Každý z autorů pohlíží na význam, systém nebo znaky rodiny z jiného úhlu pohledu.

1.1 Vymezení pojmu rodina

„*Prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte je rodina.*“ (Matějček, 2001, s. 25). Ve své další publikaci velmi srozumitelně vymezuje důležitost rodiny pro děti Matějček (1994), který uvádí, že rodina vznikla již v pradávných dobách. Její počátek je spjat nejenom s přirozeným pohlavním pudem a rozmnožováním, ale především s potřebou své potomky bránit a předávat jim zkušenosti do života. Z pozorování dětí, jehož cílem bylo zjistit, co pro děti rodina znamená, vyplynulo několik poznatků. Dítě nebere příliš velké ohledy na vnější znaky rodiny – není pro ně až tak důležité, jestli je vychováván jednou nebo více osobami, zda jsou rodiče oficiálně provdaní či nikoliv, zda jsou děti vlastní nebo nevlastní apod. Pro přirozený a zdravý vývoj dítěte je nesmírně důležité stálé a citově vlídné prostředí. A právě rodina by takové životní prostředí měla zajistit. Poslední poznatek poukazuje na fakt, že na vývoji osobnosti dítěte se nepodílí pouze rodina, ale také spolužáci, kamarádi, kolegové v práci apod. Rodina má ale přece jen jedinečný význam, a to hned z několika důvodů – rodina stojí na počátku života dítěte a má značný vliv na jeho vývoj v jeho nejranějších fázích, rodina přirozeně uspokojuje základní psychické potřeby a v neposlední řadě je rodina odrazem mezilidských vztahů.

Naopak Možný (2008, s. 14) si z hlediska sociologie představuje rodinu jako: „*Sociální zařízení, jehož základním účelem je vytvářet soukromý prostor pro reprodukci společnosti, stíněný proti vířícímu a nepřehlednému světu veřejnému.*“. Dále uvádí, že rodina ochraňuje své členy a že se její vnitřní systém, tvar a návyky nemění. Rovněž poukazuje na důležitost základní životní jistoty tvrzením, že rodina pro člověka představuje jakousi kotvu jistoty.

Hartl a Hartlová (2015, s. 512) definují rodinu jako: „*Společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.*“. Zde by se dalo uvažovat o tom, že první část této definice je v rozporu s výše uvedeným pozorováním dětí, které ve své publikaci „O rodině vlastní, nevlastní a náhradní“, uvádí Matějček (1994). Ze zmíněného pozorování vyplývá, že pro děti nehraje až tak velkou roli, zda jsou rodiče spojeni manželstvím nebo jestli jsou děti takzvaně vlastní nebo nevlastní. Otázkou důležitosti manželství v rodině se zabývají Kuchařová a kol. (2019) a Kraus (2014), kteří poukazují na fakt, že dnešní společnost nahlíží na význam manželství a rodičovství poněkud odlišněji, než tomu bývalo. Manželství už pro mladé lidi není tak striktně důležité, a to jak z pohledu slibu věčné lásky, tak z hlediska výchovy dětí.

Pojetí rodiny se v průběhu let vyvíjí. Helus (2015) hovoří o tzv. současné rodině. Tímto pojmem označuje dynamicky měnící se rysy rodiny, které se liší od představ nesoudobé rodiny. Někdejší pojetí rodiny nám ale napomáhá k jejímu lepšímu pochopení. Pro současnou rodinu je typické, že se jedná o rodinu nukleární (jádro rodiny utváří pouze malý počet lidí), manželskou/partnerskou, dvougenerační (tvořena rodiči a jejich dětmi), intimně vztahovou (má své vlastní soukromí a citovou síť), privátní individualizace (každý člen rodiny se dokáže svobodně rozhodovat a nést za sebe zodpovědnost).

1.2 Základní funkce rodiny

Rodinné vztahy jsou často velmi komplikované – může docházet k různým konfrontacím, změnám a problémům. I přesto je pro většinu z nás rodina vždy na prvním místě. Stává se pro nás bezpečným místem před okolním světem. Jedna z jejích hlavních úloh je zajistit funkčnost rodinného prostředí vůči dětem (Helus, 2015). Kuchařová a kol. (2019) poukazují na vliv vývoje společnosti na funkci rodiny. Dříve musela rodina obstarat především ekonomickou a politickou funkci. Dnes má dítěti zabezpečit citovou jistotu, chránit a bránit ho před okolním světem tak, aby se vyrovnal s jeho vysokými nároky. Autoři poukazují na velký věkový rozdíl dětí a rodičů. Důsledkem odlišných životních podmínek, ve kterých rodiče vyrůstali, dochází k obavám z nesprávné výchovy ze stran rodičů. Zaharia (2019) poukazuje na vliv funkcí rodiny na celou společnost. Rodina se svým naplňováním funkcí podílí na utváření společnosti. V rámci rodiny dochází k socializaci, vzdělávání, ochraně. Na základě funkcí rodina určitým způsobem funguje a vystupuje, což má vliv na strukturu společnosti.

Kraus (2014) popisuje následující funkce rodiny:

1) Biologicko-reprodukční funkce

- Tato funkce je důležitá jak pro společnost, tak pro členy rodiny. Aby se společnost mohla vyvíjet, potřebuje k tomu stabilní počet lidí. Ve vyspělých zemích nahlíží na dítě jako na „brzdu“ v profesní kariéře a osobnostním růstu. Z tohoto důvodu se v takových zemích rodí méně dětí. Mnohem častěji se také setkáváme s tím, že mladí lidé vůbec dítě neplánují, a když, tak pouze jedináčka.

2) Sociálně-ekonomická funkce

- Rodina je důležitou součástí systému. Rodinní příslušníci jsou zaměstnáni ve výrobní nebo nevýrobní sféře. Rovněž se také značnou mírou podílí na chodu trhu jako spotřebitelé.

3) Funkce ochranná

- Rodina zabezpečuje základní životní potřeby všech rodinných členů. Jedná se o biologické, hygienické a zdravotní potřeby.

4) Funkce socializačně-výchovná

- První sociální prostředí, kterého je dítě součástí, je rodina. Hlavním úkolem v rámci socializace je připravit potomky na praktický život.

5) Funkce emocionální

- Zásadním posláním rodiny je zajistit dítěti pocit bezpečí, jistoty a lásky. Nedostatečné plnění této funkce vede k citové deprivaci dětí.

6) Funkce relaxační

- Je důležité, aby spolu rodina trávila společný čas. Dovolená, zábava nebo výlety mají pozitivní vliv na celkové rodinné prostředí, ale především na osobnost a vývoj dítěte.

Helus (2015) přináší přehled 10 sociálně-psychologických funkcí rodiny:

1) V raném věku dítěte je nutné zajistit základní životní potřeby (jídlo, pití, fyzická aktivita...). Rovněž dítěti poskytnout pocit bezpečí, lásky a dostatek podnětů. Pokud se na výchově dítěte podílí pravidelně stejní lidé, dítě si na to zvykne a bude to vnímat jako společenství lidí, do kterého „vrůstá“. Dochází tak k vytváření vhodných předpokladů pro tzv. aktualizaci potencialit rozvoje.

2) Druhá funkce se vztahuje k tzv. potřebě organické přináležitosti dítěte. Jedná se o zabezpečení milujících a stabilních mezilidských vztahů v rodině. Dítě touží

a požaduje být součástí rodinného prostředí. Pro dítě je důležité vědomí, že má svého otce a matku a může se na ně kdykoliv obrátit. Potřeba přináležitosti je důležitá pro utváření základní životní jistoty. V případě narušení uspokojování této funkce dochází ke vzniku poruch a zpomalení osobního vývoje.

- 3) Rodina poskytuje dítěti možnost vyjádření, seberealizace, spolupráce. Umožňuje mu samostatně věci vyřešit, udělat a zvládnout. Díky tomu dítě i jeho okolí rozvíjí svůj potenciál a obohacují se o nové zkušenosti.
- 4) Rodina dítě seznamuje s vybavením v domácnosti. Umožňuje mu nahlížet, jak s věcmi okolí pracuje a zároveň se tak učí, k čemu jednotlivá zařízení slouží. Rodina by se měla snažit dítě vést k tomu, aby si uvědomovalo hodnotu daných věcí. Dochází i k vymezení osobních věcí dítěte. Tato funkce má velký vliv na zlepšování přístupu dítěte k hmotnému světu.
- 5) Rodina hraje důležitou roli v sebepojetí dítěte. Vzory rodičů, prarodičů či vztahy se sourozenci ovlivňují to, jak na sebe dítě bude nahlížet.
- 6) Rodiče by měli být pro své dítě příkladem a vzorem. Jejich chování, jednání, vnímání, emocionální prožívání – to všechno dítě vnímá, učí se a napodobuje.
- 7) Rodina vštěpuje dítěti pravidla chování týkající se zodpovědnosti, ohleduplnosti a plnění svých povinností. Dochází k tomu přirozenou cestou, která spočívá v začlenění se do rodinných aktivit.
- 8) Rodina umožňuje dítěti navazovat vztahy se všemi členy nukleární i širší rodiny. Smysl této funkce vychází z faktu, že chování, jednání či pohled na svět mladší a starší generace se odlišuje. Dítě má možnost porozumět způsobu chápání lidí různých věkových kategorií.
- 9) Rodina představuje pro dítě „spojovací most“ mezi domovem a okolním světem. Dítě vnímá odchody a příchody rodičů a sourozenců do/z práce či školy. Prostřednictvím možných hádek a nedorozumění si uvědomuje možné překážky a problémy, které každodenní shon přináší. Dítě se tak učí orientovat v okolním prostředí, zjišťuje, co je jeho součástí a nemá strach se do něj zapojit.
- 10) Rodina pro děti i dospělé znamená stabilní útočiště, do kterého se vždy mohou vrátit. Rodina přináší jedinci uvědomění, že zde pokaždé nalezne pochopení, podporu a pomoc.

Zatímco Kraus (2014) nahlíží na danou problematiku více obecněji, Helus (2015) dílčí funkce popisuje velmi podrobně. Dalo by se říct, že Helus (2015) konkrétně specifikuje

jednotlivé úkoly v rámci funkcí, které uvádí Kraus (2014) (např. seznamování se s rodinným vybavením by se dalo zařadit do funkce socializačně-výchovné). Helus (2015) se v jednotlivých funkcích zaměřuje hlavně na dítě, nikoliv na společnost jako Kraus (2014) (viz funkce biologicko - reprodukční či sociálně - ekonomická). Rozdíl je také v tom, že některé funkce se vztahují jen k určitému věku. Jejich realizace je však nezbytná pro zdravý vývoj dítěte.

1.3 Výchovné styly v rodině s dítětem se zdravotním postižením

Matějček (2001) uvádí, že dítě s postižením je leckdy velmi náročný, ale ve většině případů zvládnutelný výchovný úkol. Zdravotní postižení dítěte přináší do rodinného kruhu značnou část napětí a zátěže. Rodiče pocítují, že mají méně volného času, potýkají se s větší fyzickou námahou a finančními problémy. Veškeré tyto aspekty ovlivňují jejich psychický stav, který se pak dále promítá do jejich sociálních vztahů. Právě společnost, která rodině přináší hodnocení, požadavky, povzbuzení, ale i předsudky, má značný vliv na vytváření nebo změnu postoje k dítěti se zdravotním postižením. Fitznerová (2010) zdůrazňuje, že zvládnuté nebo nevhodné dotazy okolí často souvisí s tím, že lidé o dané problematice nic neví. Neměli bychom si jejich případnou kritikou zatěžovat hlavu. Autorka přichází s prostou radou – pokud se někdy setkáte s přímou konfrontací okolí na výchovu vašeho dítěte, jednoduše mu řekněte, že: „*Vaše dítě zkrátka není zdravé, a tak nemůže ani reagovat jako jiné děti.*“ (Fitznerová, 2010, s. 124). Právě nemístné reakce okolí mohou zapříčít častější tendence k neadekvátním výchovným stylům, které působí negativně na vývoj dítěte. S nevhodnými výchovnými styly se můžeme setkat i u dětí intaktních. Avšak v rodině s dítětem se zdravotním postižením jsou výchovně nebezpečnější a setkáváme se s nimi častěji (Matějček, 2001).

Matějček (2001) popisuje následující výchovné styly:

1) Výchova příliš úzkostná

- Styl výchovy, který spočívá v nadměrném lpění na dítěti z důvodu obav, aby se dítěti něco nestalo. Rodiče až nezdravě ochraňují dítě před aktivitami, které se jim zdají „nebezpečné“. Tímto postojem ale omezují sociální vývoj a iniciativu dítěte.

2) Výchova rozmazlující

- Rodiče na dítěti až příliš citově lpí. Chválí a obdivují vše, co udělá. Někdy dochází k tomu, že se rodiče snaží svou láskou vykompenzovat dítěti to, o co podle jejich názoru v životě přišlo. Rodiče dítěti brání osamostatnit se, mají strach, aby mu nebylo ublíženo. Rodiče dělají vše, co dítěti na očích vidí. Časem

rodiče ztrácí rodičovskou autoritu, důsledkem čehož dítěti nemohou věnovat dostatek jistoty a sebedůvěry.

3) Výchova perfekcionistická

- Rodiče usilují o to, aby jejich dítě bylo ve všech směrech nejlepší bez ohledu na jeho schopnosti. Dlouhodobým přetěžováním dochází k stavům úzkosti, emoční tísně apod. Dítě je takovým chováním nuceno k obranným postojům, které však působí negativně na přirozený vývoj jeho osobnosti.

4) Výchova protekční

- Rodiče chtějí, aby jejich dítě docílilo hodnot, které budou „významné“ v jeho životě. Neberou však v potaz to, jakým způsobem lze tyto hodnoty dosáhnout. Rodiče berou na dítě až velké ohledy a hodně mu ulevují, jeho nedostatky si nepřipouští. Takové rodičovské chování neumožňuje dítěti povahově vospět.

5) Výchova zavrhuující

- Objevuje se v rodinách, ve kterých dítě s postižením vyvolává dojem neštěstí.

Oproti tomu Pugnerová a Kvintová (2016) mají za to, že může docházet k mixování jednotlivých stylů. Na utváření rodičovského postoje má vliv několik faktorů – osobnost rodičů, jejich odolnost vůči zátěži, (ne)dobré vztahy v manželství/partnerství a jejich sociální adaptace. Rovněž poukazují na negativní dopad nadměrné péče a strachu na osobnost jedince se zdravotním postižením. Je důležité, aby výchova vedla k co nejsamostatnějšímu způsobu života. Autorky jednotlivé výchovné styly nazývají odlišněji než Matějček (2001), nicméně jejich význam je stejný. Matějčkův výčet doplňují o skrytě a otevřeně zavrhuující styl a styl akceptující.

Níže pro porovnání uvádíme celý seznam stylů dle Pugnerové a Kvintové (2016):

1) Akceptující dítě a jeho poruchu

- Rodiče na dítě nekladou přehnané nároky, jsou si vědomi jistých omezení, které zdravotní postižení přináší. Výchova je zaměřena na maximální možný vývoj jedince. Dítě učí samostatnosti a zajímají se o možnosti vzdělávání.

2) Odmítají přítomnost poruchy

- Rodiče odmítají skutečnost, že je jejich dítě zdravotně postižené. Požadují po něm dosahování nejlepších výsledků. Nechtějí si připustit, že zdravotní stav svazuje jedince v jeho činnostech.

3) Nadměrně ochraňující

- Rodiče se bojí, aby se dítěti nic nestalo, z toho důvodu dělají prakticky veškerou práci za něj. Tím ale omezují jeho přirozený vývoj, především jeho samostatnost.

4) Skrytě zavrhuující

- Rodiče se za své dítě z důvodu jeho zdravotního postižení stydí. Péče o dítě je pro ně nesnesitelná a nechávají ji na druhých lidech. Snaží se před situací utéct – hodně pracují, věří, že se stane nějaký zázrak apod.

5) Otevřeně zavrhuující

- Rodiče zauímají odmítavý postoj vůči dítěti. Cítí k němu odpor. Vědí, jak se chovají, ale pokaždé se nějak ospravedlní. Takové jednání ze strany rodičů vede k citové deprivaci dítěte. Dítě je nuceno hledat způsoby náhradního uspokojení. Dítě se v takové situaci ocitá ve velkém nebezpečí, neboť je mu znemožněna zraková stimulace, což má následný dopad na jeho vývoj.

Lupón, Armayones a Cardona (2018) zkoumali rodičovské zkušenosti spojené se staráním se o dítě se zrakovým postižením. Zajímalo je především postoj rodičů k odborným službám a vliv zrakového postižení dítěte na jejich citovou stránku. Autoři uvádí, že na souhrn znalostí, týkajících se péče o dítě se zrakovým postižením, mají vliv převážně psychické a sociální faktory. Zdroje, ze kterých rodiče mohou čerpat inspiraci, v nich vzbuzují strach a negativní emoce. Nepřinášejí plnohodnotné informace a jsou neuspokojivé. Rodiče potřebují více srozumitelnějších dat a údajů, lepší podporu a vedení ze stran odborníků. Přičemž sociální sítě jsou užitečné při získávání nových informací.

1.4 Proces vyrovnávání s postižením dítěte

Dobu, kdy rodiče zjistí, že jejich dítě je zdravotně postižené, je možné nazvat jako fázi krize rodičovské identity. Před tímto obdobím se může objevit fáze nejistoty, ve které si rodiče uvědomují odlišnosti dítěte, ale samotné postižení ještě není jednoznačně diagnostikované. Lze konstatovat, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě zdravotně postižené, tím větší změna v rodičovském postoji nastane. Postupem života dochází ke změně rodičovského stanoviska ke zdravotnímu postižení potomka (Vágnerová, 2014).

Vágnerová (2014) uvádí 5 fází vyrovnávání se se zdravotním postižením dítěte:

1) Fáze šoku a popření

- Ve fázi šoku dochází ke strnutí organismu, v jehož důsledku nejsme schopni žádné reakce. Přírozeným způsobem následně dochází k popření subjektivně nepřijatelné situace, které nám umožňuje bránit naší psychickou rovnováhu. Na reakci rodičů má značný vliv doba a způsob oznámení informace. Z řad stran rodičů se setkáváme s tvrzením, že jim chyběl vlídný přístup lékařů při sdělování diagnózy.

2) Fáze bezmocnosti

- Rodiče se ocitli v nové a neznáme situaci a nevědí, co dělat. Objevuje se u nich pocit viny, týkající se dítěte, a pocit hanby, který je spojován s předpokládanými reakcemi okolí. Na jedné straně se rodiče obávají odsouzení, na straně druhé předpokládají, že jim okolí pomůže, ale sami si nejsou jistí, jak by taková pomoc měla vypadat. Může tak docházet ke zvýšené citlivosti rodičů vůči chování jejich okolí.

3) Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

- Rodiče jsou více zainteresovaní a mají zájem získat co nejvíce informací. Citové vyladění rodičů má však vliv na jejich logické zpracování. Často tak dochází ke zkreslení informací. Rodiče stále pociťují smutek a úzkost, jež souvisí s narozením dítěte se zdravotním postižením. Způsob, jakým rodiče situaci zvládají, může být aktivní nebo pasivní. Aktivní strategie spočívá ve snaze bojovat s daným problémem – například větší zájem o nové informace, zapojování při rehabilitaci. Pro pasivní způsob zvládání je charakteristické popírání a podceňování situace. Mají rovněž strach z budoucnosti. Pro tuto fázi jsou typické obranné mechanismy, jejichž smysl tkví v udržení psychické rovnováhy rodičů. Většinou se týkají domnělé příčiny zdravotního postižení. Viníkem bývá často označován jeden z rodičů (nejčastěji matka), který se pak snaží svojí obětavostí předpokládané provinění odčinit. Za původce zdravotního postižení jsou často rovněž označováni lidé, kteří nejsou součástí rodiny (například lékař). Právě odborníci, jako lékaři, psychologové a speciální pedagogové, přinášejí podporu, pomoc a snaží se v rodičích uchovávat naději, která je důležitá pro zvládnutí těžké životní situace.

4) Fáze smlouvání

- Jedná se o přechodnou fázi, ve které rodiče přijímají fakt, že je jejich dítě zdravotně postižené, ale rádi by docílili alespoň drobného pokroku. Smlouvání lze chápat jako snahu získat alespoň částečně realistickou naději. Dochází ke změně rodičovské zátěže z trauma na dlouhodobý stres. Rodiče se potýkají s únavou a stavy vyčerpání, které plynou z náročné péče o dítě. Rodiče mohou pociťovat zklamání z výsledků svého úsilí, které vnímají jako nedostatečné.

5) Fáze realistického postoje

- Postupem času se rodiče vyrovnávají s faktem, že je jejich dítě zdravotně postižené a akceptují ho takové, jaké je. Ne u všech rodičů může ke smíření dojít.

Negativní působení zrakového postižení na duševní schránku člověka můžeme zmírňovat kvalitním spánkem, sepsáním časového harmonogramu, oddechem a relaxací. Podporu také nalezneme v různých organizacích, spolcích a skupinách, zabývajících se stejnou životní situací. Pokud žádná z uvedených možností nebude dostačující, máme možnost vyhledat odbornou pomoc (psychiatr, psycholog) (Michalík a kol., 2011).

Rodiče dennodenně čelí nelehkým překážkám a krizím, jež jsou spojené se zdravotním postižením jejich dítěte. Maximální úsilí a čas, který musí vynaložit, se odráží i do jejich partnerského života. Pilotní studie z roku 2018 zkoumala nejčastější vnitřní a vnější zátěžové faktory, které negativně působí na vztahy mezi rodiči. Polostandardizovaný rozhovor s pěti páry přinesl následující výsledky. Ukazuje se, že mezi časté faktory patří obavy o finanční zabezpečení a nezájem partnerek o intimní život. U čtyř párů se objevily potíže se vzájemným sdílením a porozuměním svých pocitů, pochopením odlišných názorů a snahou přijmout frekvenci souloží. Míra stresu klesá se zvýšenou podporou svého okolí a dostatkem financí. Za předpokladu zabezpečení finančního problému a pomoci odlehčovací služby, je možné se domnívat, že partneři mají více času na utužování jejich vztahu (Silberová a kol., 2018).

1.5 Sourozenci postiženého dítěte

Sourozenecké vztahy jsou v rodinném prostředí velmi důležité. Pokud je vazba mezi sourozenci nějakým způsobem narušena, tak je vysoce pravděpodobné, že se to promítne do chodu celé rodiny. Značný vliv na to, jak se k sobě budou sourozenci chovat a jaký vztah si vybudují, mají jejich rodiče. Přístup a chování rodičů k dětem by se neměl nějak diametrálně

odlišovat. Zvláště těžké je zachovat dobré vztahové vazby mezi rodiči a dětmi a sourozenci navzájem v rodině s dítětem se zdravotním postižením.

Nejdříve bychom se rádi pozastavili nad tím, co ovlivňuje vztah zdravého sourozence a sourozence se zdravotním postižením. Věk zdravého sourozence je důležitým faktorem v pochopení rodinné situace. Už kolem 5. roku jsme schopni vnímat problémy našeho okolí. Rodiče se tak již co nejdříve snaží o to, aby sourozenec porozuměl zdravotnímu postižení jeho bratra či sestry. Je však nutné volit vhodné způsoby vyjadřování, aby nedošlo ze strany sourozence k nepochopení či zmatení. Záleží na pořadí, ve kterém se sourozenci narodili. Díky tomu můžeme lépe porozumět původu případného problémového chování u zdravého sourozence. Často se setkáváme se situacemi, kdy mladší sourozenci kopírují chování svých starších sourozenců. V případě péčování o sourozence se zdravotním postižením pořadí narození nehraje roli. Vztah mezi sourozenci ovlivňuje i pohlaví. Dívky se dříve a bez problému zapojují do péče o sourozence s tím, že jim nezáleží na tom, zda se jedná o bratra či sestru se zdravotním postižením. Zatímco pro chlapce je pohlaví sourozence se zdravotním postižením důležité – bratr s bratrem si rozumí víc. Čím více informací a vědomostí o dané problematice bude zdravý sourozenec mít, tím snáz sourozenci porozumí (Havelka a Bartošová, 2019).

Vágnerová (2014) zmíněné ovlivňující faktory doplňuje o dva další. Prvním je typ zdravotního postižení. Autorka poukazuje na to, že každý typ je spojen s jiným druhem stresu. Druhý činitel, který působí na sourozenecký vztah, je celkový počet dětí v rodině.

Role sourozence jedinice se zdravotním postižením je bezesporu náročná životní role. Zdravé dítě brzy vycítí, že rodiče k sourozenci se zdravotním postižením přistupují shovívavěji a zvýhodněně. Akceptují všechny jeho projevy bez ohledu na to, zda souvisí nebo nesouvisí s jeho zdravotním stavem. Zdravý sourozenec tak pochopí, že jeho pozice v rodině je odlišná a že postoje rodičů nebudou ke všem dětem stejné. Takové uvědomění může vést ke dvěma situacím. Sourozenec chápe, že péče o dítě se zdravotním postižením je psychicky, fyzicky a časově náročná a vyžaduje větší rodičovskou pozornost. Sourozenec se tak více stává chápavým, ohleduplným a citlivým. Druhou možností je pocit nespravedlnosti a křivdy (Vágnerová, 2014). Takovou skutečnost potvrzuje i vlastní příběh malého chlapce. Ríšovi přijde „nefér“, že mu maminka nevěnuje svůj čas, když potřebuje pomoci, jakmile však jde o jeho bratra, pomůže mu s každým nesmyslem. S tím maminka nesouhlasí a poukazuje na náročnost péče o bratra. Dle jejich slov to ale není důvod k žárlení nebo domněnkám o tom, že Ríšu nemá ráda. Nedostatek pozornosti ze strany rodičů může přispívat k pocitu méněcennosti,

vzteku či může mít negativní vliv na jeho sebevědomí. Častým důvodem narušených sourozeneckých vztahů je pouhá žárlivost (Havelka a Bartošová, 2019).

2 Psychosociální aspekty osob se zrakovým postižením

2.1 Diskriminace lidí se zdravotním postižením

Společnost nenahlíží na osoby se zdravotním postižením jako na menšinu, která by vyžadovala zvláštní pozornost. V době socialismu byli však lidé se zdravotním postižením vyloučeni na periferii společenského dění. Lidé čelili nízké kvalitě edukačního systému, sociálních služeb a zanedbatelné opoře, která byla rodině poskytována. Světlé místo této doby představoval měkký trh práce, v rámci kterého se jedinci mohli profesně prosadit. V takovém případě můžeme hovořit o podobě systémové diskriminace (Michalík a kol., 2011).

V současné době se rovněž setkáváme s diskriminací jedinců se zdravotním postižením. Důvodem jsou ale specificky odlišující znaky osob se zdravotním postižením, které společnost neakceptuje nebo si je neuvědomuje. Na první pohled viditelné zdravotní postižení může osobám činit komplikace se začleňováním do kolektivu (Michalík a kol., 2011). Postoje intaktní společnosti k lidem se zdravotním postižením jsou založené na rozumovém a emocionálním názoru. Dostatek kvalitních a ověřených informací se odráží v rovině racionální. Naopak emoce se promítají do hodnocení a utváření úsudků, jenž často vznikají bez jakýchkoliv znalostí dané problematiky. Právě city vyvolávají v lidech rozporuplné stanovisko, neboť vůči lidem se zdravotním postižením pociťují strach, ostych, ale zároveň i lítost (Vágnerová, 2014). Stejně jako Vágnerová (2014) i Michalík a kol. (2011) zdůrazňují důležitost dostatku informací na utváření postoje společnosti vůči lidem se zdravotním postižením. Společnost si často utváří postoj vůči lidem se zdravotním postižením na základě bídných informací a z nich vyplývajících předsudků a mýtů. Právě předsudky mají významný podíl na nemístném a netaktním jednání s jedinci se zdravotním postižením. Vágnerová (2014) zdůrazňuje, že předsudek představuje určitý názor, který není podložen žádnými poznatky, těžko se vyvrací a nepřipouští žádné jiné možnosti pohledu na daný problém. Jedná se o jakýsi „nástroj“, který slouží neodborné veřejnosti k utváření soudů.

Daley, Phipps a Branscombe (2018) se zabývali problematikou sociálních obtíží u australské mládeže se zdravotním postižením. Konkrétně se zaměřovali na to, zda jsou jedinci v životě spokojeni, zda mají pocit, že někam patří a jestli se někdy potýkali s diskriminací. Ukazuje se, že míra spokojenosti je u osob se zdravotním postižením nižší než u osob intaktních. Diskriminace z důvodu postižení, se kterou se jedinci setkávají, má neblahý dopad na celkové uspokojení. Jedinci, kteří jsou součástí nějaké komunity, nepociťují nižší míru spokojenosti, a to i za předpokladu společenské diskriminace. Pocit sounáležitosti má

nezastupitelný význam pro psychickou vyrovnanost. Takovéto informace jsou velmi důležité pro organizace, které se věnují otázkám sounáležitosti, neboť na základě uvedených údajů mohou pomoci snížit dopad diskriminace na osobnost jedince se zdravotním postižením.

Jedinec se zdravotním postižením přijímá ve společnosti sociální roli, která je spjatá se sociálním postavením. Není od něj požadováno, aby bez problému zvládal všechno, tak jako lidé intaktní. Za předpokladu snahy o vyrovnání se ostatním, je možné očekávat opovrhování ze stran okolí. Společnost jedinci přiřazuje nečinnou roli, v rámci které má právo požadovat zajištění života, nikoliv však aby na něj bylo nahlíženo jako na rovnoprávného. Způsob, jakým sám jedinec přijímá své zdravotní postižení, může do jisté míry ovlivnit podobu toho, jak na něj nahlíží společnost (Vágnerová, 2014). Patnáctiletý Zdeněk, který je od narození nevidomý, reaguje na chování společnosti následovně: „*Hlavně mi vadí, když si někteří lidé myslí, že se mnou musejí jednat úplně jinak. Že jsem něco míň, že nejsem schopný pochopit situace běžného života.*“ (Chvátalová, 2012, s. 32). Zdeněk zdůrazňuje, že nelze posuzovat všechny nevidomé stejně. Každému z nich vyhovuje něco jiného a neexistuje jednotný přístup, jenž by vyhovoval všem. Zmiňuje také pomoc od svého okolí, která byla ale do jisté míry nechtěná a zbytečná, neboť by ji zvládl sám. Je důležité si uvědomit, že pokud si s něčím nevidomý neporadí, požádá o pomoc sám (Chvátalová, 2012).

Trani a kol. (2020) přinášejí studii věnující se kontextu zdravotního postižení, stigmatu, deprese a sebejistoty u osob se zdravotním postižením v Jižní Africe. Bádáním došli k několika závěrům. Stigma se podílí na spojitosti mezi zdravotním postižením a četnější mírou depresí a zdravotním postižením a menším sebevědomím. Osoby se zdravotním postižením pocítují ponuré depresivní rozpoložení. Deprese má negativní dopad na sebevědomí. Nepracující jedinec má sklony upadat do častějších depresí a cítit se méně sebevědomý. Pokud je dosažené vzdělání jedince na nižší úrovni, ovlivňuje to jeho sebevědomí, ale neobjevuje se u něj deprese. Nehezké chování a stanovisko společnosti vůči osobám se zdravotním postižením napomáhá k depresím a nízkému sebepojetí. Ke zlepšení výše uvedených skutečností je zapotřebí dostatečná psychosociální a politická pomoc. Vágnerová (2014) uvádí, že stigma zásadně přetváří podobu role a postavení jedince ve společnosti a s tím související sebevědomění. Stigma nelze chápat jako vlastnost, ale jako znak, kterým je společností „označován“. Chvátalová (2012) poukazuje na příběh malého Daniela, u kterého se kombinuje zrakové, mentální i tělesné postižení. Jeho matka potvrdila, že zdravotní postižení svého syna vnímá jako stigma. Ačkoliv blízcí přátelé jim nabídli pomoc a podporu, u širšího okolí se dostavily obavy. Neměli ponětí, jak se chovat a jednat, aby je neurazili.

Kozáková (2013) naopak uvádí, že od roku 1989 došlo k velkému posunu v oblasti přístupu společnosti k lidem se zdravotním postižením. Uskutečnila se řada bádání přinášející společnosti více informací a poznatků. Osoby se zdravotním postižením pro ně už neznamení „někoho, o kom se nemluví“. Došlo ke schválení nových zákonů (např. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) a zlepšení podpory a péče o osoby se zdravotním postižením. Pozorujeme úsilí o začlenění do společnosti.

2.2 Činitelé ovlivňující reakci osob na zdravotní postižení

Zdravotní postižení negativně působí jak na organismus jedince, tak na jeho celkovou osobnost. Zdravotní postižení představuje zvrát v životě, s nímž je jedinec nucen se vypořádat. I pro jeho okolí a rodinu je tato situace nová. Zejména způsob, jakým se k dané skutečnosti postaví nejbližší okolí, má na psychiku jedince velký vliv. Jejich přístup, chování, nálady – to vše vnímá. Je důležité, aby jednání rodiny a blízkých mělo pozitivní vliv na celkovou osobnost jedince. Právě vývoj osobnosti a vyrovnávání se se zdravotním postižením ovlivňuje několik faktorů, jejichž znalost nám napomůže situaci lépe zvládnout (Matějček, 2001). Falvo (2009) poukazuje na to, že osobnost a psychika člověka se podílejí na reakci jedince na zdravotní postižení. Mají vliv jak na adaptování se na novou situaci, tak na celkovou prognózu.

Typ a stupeň zdravotního postižení hraje v procesu vyrovnávání se s diagnózou velkou roli. A to jak z funkčního hlediska, tak i subjektivního pocitu možné odlišnosti od okolí. Společnost jasně stanovuje, jak má vypadat ideál krásy a téměř všichni se k němu chtějí co nejvíce přiblížit. Jakmile se někdo až příliš odlišuje, začínají se vůči němu vytvářet různé předsudky. S tím se často potýkají i jedinci, jejichž zdravotní postižení je na první pohled patrné. Cítí se méněcenní a často je pro ně uvědomění sociálního dopadu zdravotního postižení velmi těžké (Matějček, 2001).

Duševní stav člověka je podstatným faktorem, který ovlivňuje reakci na zdravotní postižení. Podílí se na tom zejména inteligence, celkový stav nervového systému, povahové a charakterové vlastnosti. Často se setkáváme i s pojmem frustrační tolerance. Jedná se o schopnost organismu odolávat zátěžovým situacím, které mají negativní vliv v podobě častých frustrací. Osoby se zdravotním postižením mohou být často frustrované z nedostatečné interakce s okolím, z nenaplněné touhy po vztahu s druhým pohlavím či z nedostačujícího sociálního zapojení. Je důležité si uvědomit, že psychické problémy souvisejí s dlouho trvajícím opomíjením základních psychických potřeb (Matějček, 2001).

Důležitý je také postoj okolí k nemocnému dítěti. Setkáváme se s působením tří skupin. V první řadě je to společnost, která přikládá zdravotnímu postižení určitý význam. Osoby se zdravotním postižením vnímají společností zavedené standardy skrze kontakt se svým okolím (rodiče, vrstevníci). Získávají tak pocit, že svou odlišností nesplňují stanovené normy. Druhou skupinou je rodina, ve které se postoj k zdravotnímu postižení utváří v rámci její tradice. Záleží na tom, zda a u koho se zdravotní postižení objevilo již dříve a jaké zkušenosti z toho rodina získala. I přesto je pro ně tato situace velmi náročná a stresující. Z toho důvodu může docházet k neadekvátním výchovným přístupům. Posledním, ale o to více důležitým faktorem, je sám jedinec se zdravotním postižením. On a jeho okolí na sebe neustále vzájemně působí a ovlivňují se. Právě jedinec často vyžaduje větší pozornost a časovou náročnost, což je spojené s psychickou i fyzickou náročností. Na druhou stranu může ve druhých lidech vyvolávat kladné vlastnosti (vlídnost, ochotu pomáhat, vcítění se do pocitu druhého apod.), které by se za normálních okolností nemusely vůbec rozvinout (Matějček, 2001).

Matějček (2001) poukazuje především na rozdíl mezi vrozeným a získaným zdravotním postižením. Vrozené zdravotní postižení je spojené s nepřetržitým adaptováním na nelehkou situaci. Jedinec může být ohrožen neadekvátním přísunem podnětů nebo dokonce jejich strádáním, což může mít vliv na jeho mentální vývoj. Problémem mohou být také nesprávně zvolené výchovné styly, které mohou oslabit přirozený vývoj. U získaného zdravotního postižení se jedinec dostává do nové situace, se kterou je nucen se vyrovnat. V takovém případě může docházet k narušení podmínek pro optimální rozvoj osobnosti.

Neočekávané zdravotní postižení vzbuzuje v člověku rozmanité reakce a pocity. Mohou svůj zdravotní stav vnímat jako výzvu, soupeře, kterému hodlají čelit, trest nebo jako ztrátu, jenž se nezmění. Vyvolané emoce se u lidí liší intenzitou prožívání a samotným typem emoce. Nejčastěji se však objevuje smutek, strach, úzkost, hněv, deprese a vina (Falvo, 2009).

Vnímání zdravotního postižení ovlivňuje mnoho činitelů. Zejména osobní rysy, konkrétně například pohlaví, věk, (ne)zkušenosti s danou problematikou. Významným faktorem je podpora blízkého okolí a vztahy uvnitř rodiny. Důležitou roli hraje rovněž společenské a hospodářské postavení (socioekonomický status), kultura a prostředí, ve kterém člověk žije. Ovlivňujícím prvkem jsou také aktivity, a to i činnosti běžného dne spojené se zaměstnáním a školou. Nesmíme opomenout ani osobní cíle, kterých chce jedinec dosáhnout (Falvo, 2009).

2.3 Socializace osob se zrakovým postižením

Zrakové postižení brání osobám se zrakovým postižením pochopit a naučit se, jak ve společnosti vystupovat. Příležitost k upevnění sociální zkušenosti je vlivem zrakového postižení těžce dosažitelná. Z důvodu její absence pak ve svém okolí mohou vzbuzovat odlišnost. Chování okolí je rozmanité, setkáváme se však i se situacemi, ve kterých lidé netuší, jak s nimi jednat (Vágnerová, 2014). Vlivem zrakového postižení se uskutečňování všedních aktivit a vztahových interakcí liší. Můžeme se setkat s pojmem „specifický“ či „alternativní“ způsob jejich vykonávání. Tento způsob je pro intaktní společnost tak cizí a rozdílný, že v nich vyvolává smíšené pocity. Na jedné straně je přivádí k údivu, uznání, na straně druhé k neporozumění a odsuzování. Okolí si obvykle neuvědomuje fakt, že být pro ně je takové realizování nepřijatelné, pro osoby se zrakovým postižením je to nezbytné a účelné (Michalík a kol., 2011).

U osob se závažnějším zrakovým postižením si můžeme všimnout odlišností na úrovni neverbální komunikace. S komunikujícími partnery nemohou vždy zahájit hovor zrakovým kontaktem, jejich mimika a pantomimika není zcela zřetelná a neverbální projevy mohou budit nesprávný dojem. Pro osoby se zrakovým postižením nejsou neverbální projevy zvláště důležité, z tohoto důvodu jim nedochází, že pro intaktní okolí je to jedna ze zásadních složek komunikace. Pokud o tom není komunikant obeznámen, může docházet k milné představě lhostejnosti. Nepříjemnost rovněž činí orientace a samostatný pohyb v cizím prostoru. Osoby jsou obvykle odkázány na pomoc druhých lidí. Takový pocit nesamostatnosti může přispívat k nezájmu o danou činnost a separování do prostředí, které dobře zná (Vágnerová, 2014).

Michalík a kol. (2011) uvádí duševní projevy, které vznikají vlivem zrakového postižení. Jednotlivé projevy mohou být ovlivňovány různými okolnostmi (např. dobou vzniku, osobností člověka apod.). Může se objevovat vyčerpání, protože plno energie vynaloží na provádění všedních aktivit. Psychika člověka je velice zatížena, dochází tak k jejímu kolísání. Práce s kompenzačními pomůckami a prodloužení doby pro provedení konkrétních úkonů přináší člověku vyšší míru stresu a nervozity. V oblasti komunikace je znesnadněné navození a udržení zrakového kontaktu. Odlišnosti v dorozumívacích výrazech (gestika, mimika...) také představují nepříjemnosti, především co se interakce mezi lidmi týče.

Heppe et al. (2020) v rámci studie poukazují na význam sociálního kontaktu. Zabývali se důležitostmi opory a pomoci rodiny a vrstevníků pro osoby se zrakovým postižením. Podpora od vrstevníků je pro jejich psychickou pohodu stejně důležitá, jako pro intaktní společnost.

S vyšší mírou opory ze strany vrstevníků se setkáváme do 27 let věku, poté začíná klesat. I rodičovská pomoc má v průběhu let klesající charakter. Zatímco podpora rodičů nemá žádnou spojitost s jejich případnou osamělostí v budoucnu, měnící se míra interakce s vrstevníky poukazuje na nebezpečí samoty.

2.4 Partnerský život osob se zrakovým postižením

Nalezení partnera představuje nejvyšší stupeň navazování sociálních kontaktů. Člověk se svou druhou polovičkou pracuje na důvěrném a láskyplném vztahu, většinou směřující k vytvoření společného rodinného prostředí. U jedinců se zdravotním postižením představuje budování rodiny zdárné zapojení do společenského dění. Narážíme zde na dvě překážky, se kterými se lidé potýkají. První potíž se vztahuje k tomu, jak si jedinec vysnil svého partnera a život s ním a jaký význam pro něj hraje rodina. Druhá oblast se týká problému vůbec takové navazování vztahů uskutečňovat. Jejich sociální působení se obvykle odehrává ve společnosti jedinců s obdobným zdravotním postižením, to má za následek zúžení výběru partnera (Vágnerová a Hadj-Mousová, 2003).

Vize jedince o vlastnostech a vzhledu partnera jsou ovlivňovány jeho věkem. V pubertě přisuzuje větší význam zevnějšku a tomu, jak ho protějšek fyzicky přitahuje. Chtěli by, aby jejich přítel neměl žádné zdravotní problémy nebo alespoň v menším rozsahu, než má jedinec sám. V průběhu let už pro ně rozsah zdravotního postižení nehraje významnou roli, neboť dojdou k závěru, že u partnera s podobným zdravotním postižením mohou naleznout porozumění. Najít životního partnera je pro osoby se zdravotním postižením velmi důležité. A to jak z pohledu věčné lásky, tak především z pohledu ujištění se o rovnosti vůči společnosti. Spojení dvou lidí se zdravotním postižením představuje únik před nezpůsobilostí žít život „na vlastní pěst“. Před nevlídným světem se uzavřou do svého vlastního bezpečného místa (Vágnerová a Hadj-Mousová, 2003).

Kozáková (2013) upozorňuje na činitele působící na milostné vztahy a sexuální život jedinců se zrakovým postižením. Jedním z nich je bezesporu rodina, díky které jedinec nabývá zkušeností, které následně ovlivňují jeho pohled na partnerství a manželství. V rámci rodiny se rovněž učí, jak si počínat v případě neshod. Významnou úlohu mají spolužáci a vrstevníci. Mnohdy se mezi nimi utvářejí pevné kamarádské vztahy, které postupem času mohou přecházet v partnerské a manželské vztahy. Osoby se zrakovým postižením od vrstevníků a spolužáků pocítují porozumění a jistotu, není však žádoucí, aby pouze oni tvořili skupinu osob, se kterými se jedinec setkává. Právě prostřednictvím sourozenců bez zrakového postižení může osoba se

zrakovým postižením častěji trávit svůj volný čas s osobami intaktními. Díky tomu dochází k rozvíjení sociálního chování, sociální interakce a zabránění sociální separace. V neposlední řadě na jedince působí učitelé či vychovatelé, kteří s nimi sdílí jejich radosti i strasti a jsou si navzájem blízcí.

Zrakové postižení má negativní vliv na příležitost svůj protějšek potkat, neboť jedinec většinu času tráví ve společnosti lidí se zrakovým postižením. Okruh osob, ve kterém by se mohl s někým seznámit, je značně omezen. Utváření partnerských vztahů u osob se zrakovým postižením ovlivňuje stupeň docílené nezávislosti, rozsah zrakového postižení a zda je zrakové postižení získané či vrozené (Kozáková, 2013).

Osoby s těžkým zrakovým postižením si častěji za partnera vybírají jedince se zrakovým postižením. Příčina může tkvět v tom, že se navzájem více chápou a cítí mezi sebou rovnost. Rovněž se na tom podílí nižší sebevědomí, které se promítá do interakce s jedinci intaktními. Někteří by si opačně přáli protějšek bez zrakového postižení. Jedním z argumentů může být ověření osobní hodnoty a normálnosti. Jedinci se slabozrakostí se zpravidla více setkávají s lidmi bez zrakového postižení. Oproti osobám se zbytky zraku či s těžkým zrakovým postižením, osoby se slabozrakostí mnohdy preferují žít život po boku jedince bez zrakového postižení. Přednost je zapříčiněna větší mírou sebevědomí. V případě, že se osoby se slabozrakostí začnou porovnávat s osobami s těžkým zrakovým postižením, existuje riziko vzniku představ o vlastních dovednostech a limitech, které neodpovídají realitě (Kozáková, 2013). Vágnerová (2014) poukazuje na ovlivnění vztahu zdravotním postižením mezi osobou se zdravotním postižením a osobou intaktní. Osoba intaktní může s partnerem se zdravotním postižením jednat například panovačně, přehnaně lítostivě nebo dalšími jinými způsoby, které poukazují na rozdíl mezi nimi. Na druhé straně jedinci se zdravotním postižením může připadat, že pro svého partnera představuje zátěž a činí mu řadu dalších problémů.

Pinquart a Pfeiffer (2012) se zabývali otázkou důvěrných vztahů u adolescentů se zrakovým postižením. Zkoumaný vzorek byl tvořen ze 180 adolescentů se zrakovým postižením a 533 adolescentů intaktních. Podobný počet osob obou skupin uvádí, že mají zkušenosti s partnerskými vztahy. Jedinci se zrakovým postižením navazují milostné vztahy v pozdějším věku než skupina osob intaktních. Věk, ve kterém začali s prvními sexuálními zkušenostmi, se u obou skupin nijak markantně neodlišuje. Osoby se zrakovým postižením přikládají při výběru protějšku větší význam emoční vyspělosti než adolescenti intaktní. Kvalita (v té době probíhajícího) vztahu u obou skupin byla na stejné úrovni.

Obvykle se osoby s těžkým zrakovým postižením potýkají s tím, že ještě nejsou dostatečně připraveni na partnerské soužití. Setkáváme se s tím zejména u osob, na které rodina nebo škola až příliš dohlížela a neumožnila jim se samostatně rozvíjet. Klíčové je, abychom jedince podporovali a pomáhali mu v tom, aby byl co nejméně závislý na druhých. Podněcujeme jedince k upevňování prostorové orientace a samostatného pohybu, sociálních dovedností a interakce a zejména k co největší možné míře začlenění do společnosti. Podílet by se na tom měla rodina, učitelé, vychovatelé, speciální pedagogové a řada dalších lidí, kteří v jedinci vzbuzují důvěru (Kozáková, 2013).

3 Zrakové postižení

3.1 Terminologie zrakového postižení

Finková, Ludíková a Růžičková (2007, s. 37) vymezují jedince se zrakovým postižením jako: „*Osobu, která trpí oční vadou či chorobou, kdy po optimální korekci má stálé zrakové vnímání narušeno natolik, že jí činí problémy v běžném životě.*“. Již v minulosti byli lidé se zrakovým postižením součástí naší společnosti. Lidé je nazývali slepci a jejich přijetí okolím se značně lišilo. V některých krajích zůstali ostráči na okraji společnosti, naopak v jiných byli bráni za jedince s výjimečnými schopnostmi. Dlouhou dobu trvalo, než společnost přišla s názory, že je potřeba o tyto jedince pečovat a vést je poněkud odlišněji. Lékaři přišli s návrhem „šetření zraku“, ovšem teorie pedagogů a psychologů neuvažovala o těchto osobách jako o rovných ve výchově a vzdělávání. Na základě těchto a mnoha dalších skutečností došlo ke snaze o vytvoření samostatného vědního oboru (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007).

Tyflopedie, jedna z vědních disciplín speciální pedagogiky, se zabývá výchovou, vzděláním a vývojem jedinců se zrakovým postižením. Vznik tyflopedie jako samostatné vědní disciplíny trval poměrně dlouho. Příčinou bylo považování tyflopedie za součást odlišných odvětví (pedagogika, oftalmologie) (Ludíková a Souralová, 2006). Na práci s jedinci se zrakovým postižením měly značný vliv znalosti z oftalmologie. To mělo dopad nejenom na to, že oční lékaři rozhodovali, co osoba se zrakovým postižením dělat může a co ne, ale také na název oboru – začaly se používat názvy oftalmopedie, okulopedie či optopedie. V současné době se k pojmenování oboru využívá označení tyflopedie a oftalmologie. Z důvodu zaměření se jenom na oblast výchovy a slepé jedince se název tyflopedie zdá být nedostačující. Název by měl mít mnohem větší rozsah a je vhodné ho odpovědně nahradit. Vhodné se zdá být označení speciální pedagogika osob se zrakovým postižením, protože se očividně jedná o speciálněpedagogickou disciplínu, která se zaměřuje na všechny kategorie jedinců se zrakovým postižením (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007). Ludíková a Souralová (2006) poukazují na skutečnost, že intaktní společnost posuzuje začleňování jedinců se zrakovým postižením pochybovačně a nedůvěřivě. Společnost nemá dostatek kvalitních zdrojů informujících o způsobech jednání s osobami se zrakovým postižením. Tento fakt může vést k nesrovnalostem mezi oběma skupinami. Právě tyflopedie by mohla pomoci s přísunem informací.

Za cíl si tyflopedie klade maximálně možný vývoj všech složek osobnosti člověka, zahrnující nejvyšší míru začlenění do společnosti, vytvoření přiměřených pracovních

a vzdělávacích podmínek a obstarání místa v pracovním procesu. Při uskutečňování tohoto cíle je nezbytné brát zřetel na psychickou a fyzickou stránku jedince (Ludíková a Souralová, 2006).

3.2 Klasifikace zrakového postižení

Jedince se zrakovým postižením lze klasifikovat hned z několika hledisek. Nejčastěji se při posuzování zrakového postižení vychází z oftalmologických kritérií, kde má klíčovou úlohu vizus (zraková ostrost) a zorné pole (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007). „*Východiskem pro určení zrakové ostrosti je zjištění rozlišovacího potencionálu oka, tj. schopnosti identifikovat dva prostorově oddělené objekty jako dva.*“ (Rozsival, 2017, s. 11). Výsledek se vyjadřuje zlomkem, ve kterém čitatel udává vyšetřovací vzdálenost v metrech a jmenovatel velikost znaku, který jedinec zvládl přečíst. Zorné pole označuje rozsáhlý prostor okolo bodu, na který zaměřujeme pozornost (Rozsival, 2017).

Hycl a Trybučková (2003) přináší následující klasifikaci, ve které vycházejí ze skutečnosti, že v případě poklesu zrakové ostrosti pod hranici 6/18, dochází ke ztrátě zraku:

1) Slabozrakost

- O slabozrakosti hovoříme v případě, kdy je zraková ostrost lepšího oka pod 6/18 až 3/60 počítaje. Slabozrakost dělíme na lehkou slabozrakost (do 6/60 včetně) a těžkou slabozrakost (pod 6/60-3/60).

2) Nevidomost

- Nevidomost představuje snížení zrakové ostrosti pod 3/60 až po světlocit.

3) Praktická nevidomost

- O praktické nevidomosti hovoří při snížení zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 včetně nebo pokud se binokulární zorné pole pohybuje pod méně než 10 stupni, ale více než 5 stupni.

4) Skutečná nevidomost

- Skutečná nevidomost znamená, že zraková ostrost se nachází pod hranicí 1/60 až světlocit nebo pokud je zorné pole oboustranně pod 5 stupni.

5) Plná slepota

- Plná slepota představuje světlocit s chybnou projekcí světla až po ztrátu světlocitu.

Výše uvedená členění se zabývají pouze zrakovou ostroostí nebo stavem zorného pole. Pro posouzení míry zrakového postižení je ale nezbytné brát v potaz další důležité faktory, například dobu vzniku zrakového postižení (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007).

Ludíková a Suralová (2006) uvádí další možné klasifikace:

- 1) Klasifikace podle doby vzniku zrakového postižení
 - a) vrozená
 - b) získaná
- 2) Klasifikace podle etiologického hlediska
 - a) postižení orgánové
 - b) postižení funkční
- 3) Klasifikace dle délky trvání zrakového postižení
 - a) krátkodobé (akutní) postižení
 - b) dlouhodobé (chronické) postižení
 - c) opakující se (recidivující) postižení

Z pohledu speciální pedagogiky obvykle rozlišujeme čtyři základní kategorie osob se zrakovým postižením: osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007).

1) Osoby nevidomé

- „*Nevidomost je ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 - světlocit.*“ (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007, s. 41). Osoby nevidomé představují skupinu jedinců s nejtěžším stupněm zrakového postižení. Z hlediska doby vzniku zrakového postižení se můžeme setkat s vrozenou i získanou nevidomostí. Mezi příčiny vrozené nevidomosti řadíme například dědičnost, infekční choroby matky během těhotenství (rubeola), poškození plodu v prenatálním období apod. Glaukom, katarakta, progresivní refrakčních vad, úrazy, nádory a jiné se považují za příčiny získané nevidomosti. Osoby nevidomé nejsou schopni získávat informace běžnou zrakovou cestou. Ke kompenzaci nedostatků, způsobených nemožností zrakového vnímání, slouží rozvoj ostatních smyslů. Ze speciálněpedagogického pohledu se čich, chuť, hmat a sluch označují jako nižší kompenzační činitelé. Vyšší kompenzační činitelé zahrnují myšlení, paměť, řeč, představivost a obrazotvornost. Práce s nižšími a vyššími kompenzačními činiteli napomáhá k maximálnímu rozvoji osobnosti jedince a k vytváření co nejpřesnějších obrazů okolního prostředí. Psaní a čtení je realizováno prostřednictvím Braillova písma. K psaní tohoto bodového písma se využívá Pichtův stroj. Absence zrakového vnímání se odráží

také v prostorové orientaci a samostatném pohybu. V oblasti mobility využívají osoby nevidomé například chůzi s průvodcem, chůzi s vodícím psem, chůzi s bílou holí či pomůcky poskytující zvukové a hlasové informace (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007).

2) Osoby slabozraké

- „*Slabozrakost je ireverzibilní pokles zrakové ostrosti na lepším oku pod 6/18 až 3/60 včetně.*“ (Kraus, 1997, s. 317). Jedná se o orgánové postižení obou očí, v rámci kterého dochází k narušení všedního života i při nejlépe vyhovující brýlové úpravě. Slabozrakost může být vrozená i získaná, přičemž jejich etiologie je podobná příčinám nevidomosti. U osob slabozrakých se často objevují potíže související s poškozením zorného pole, například výpadky zorného pole či zúžení zorného pole. Slabozrakost negativně působí na rozvoj vnímání. Následkem sníženého zrakového vnímání vznikají nejasné představy, zhoršuje se umělecké a pracovní provedení a objevuje se nejistota v prostorové orientaci a samostatném pohybu. Při práci s jedinci se slabozrakostí se zaměřujeme na oslabený zrak za předpokladu striktního respektování principů zrakové hygieny. Mezi zásady zrakové hygieny řadíme větší míru světelného osvětlení, obměňování zrakové práce do blízka a do dálky, zabezpečení přiměřené velikosti a barevného rozlišení předmětu a jeho vhodné umístění v prostoru, zvětšování textů, využívání lup či jiné doplňkové optiky (Ludíková a Suralová, 2006).

3) Osoby se zbytky zraku

- Do této skupiny spadají osoby, které se nacházejí na pomezí osob nevidomých a osob slabozrakých. U skupiny osob se zbytky zraku může docházet ke zlepšení, zhoršení či k ustálení jejich stavu. U jedinců dochází k omezení zrakového vnímání, jehož důsledkem je oslabení v rovině pracovních činností, grafických dovedností, utváření představ a pohybu. Při práci s osobami se zbytky zraku se zaměřujeme na přiměřený vývoj a využívání zrakových schopností, při kterém je nutné důsledně plnit základy zrakové hygieny. Optické korekční pomůcky napomáhají ke čtení zvětšeného černotisku. Z důvodu oslabeného zrakového vnímání se jedinci rovněž učí Braillovo písmo. Vzhledem k tomu je nutné se zaměřit jak na rozvoj zrakového a hmatové vnímání, tak i na kompenzační činitele. U osob se zbytky zraku se často setkáváme s velkou psychickou a fyzickou zátěží. Příčinou je fakt, že většina z nich chce zbytky

zraku maximálně využívat. Musí tak vynaložit mnoho sil k tomu, aby rozpoznali daný předmět, správně provedli práci a neublížili sobě ani svému okolí (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007).

4) Osoby s poruchami binokulárního vidění

- Binokulární vidění se formuje již v raném věku. Postupně se vyvíjí reflex konvergence, díky kterému dokážeme objekty zaostřit. Následně se vytvářejí principy fúze a stereoskopického vidění. Do 6 let věku dochází k postupnému zlepšování a ustálení jednoduchého binokulárního vidění. Při narušení vývoje jednoduchého binokulárního vidění se často setkáváme se vznikem strabismu (šilhání), amblyopie (tupozrakost) či poškozením centrální retinální fixace. V takových případech nedochází na sítnici levého i pravého oka ke vzniku dvou ekvivalentních obrazů na totožných místech, jejichž vzájemným splynutím by vznikl prostorový vjem a umožnily by tak stereoskopické (hloubkové) vidění. Poruchy binokulárního vidění působí problémy nejenom při zrakovém vnímání, ale celkově se dotýkají života člověka. Osoby se obvykle setkávají s pomalejším vytvářením představ a také se zdlohavější a nepřesnou pohybovou reakcí na zrakové stimuly. Nevčasná terapie u žáků může vést k výukovým obtížím, zejména se objevují problémy s analýzou a syntézou, se čtením a psaním. Žáci se potýkají s rychlejší unavitelností a po velkém namáhání zraku u nich může docházet k slzení očí. Problém rovněž činí vytváření zkraslených představ, neboť jejich formování je závislé na zrakovém vnímání. Zmíněné potíže mají vliv jak na školní výuku a její hodnocení, tak i na vnímání jedince kolektivem (nejenom školním). Poruchy binokulárního vidění mají dobrou prognózu. Lze ji však dosáhnout pouze za předpokladu vhodné a včasné léčby a rovněž za spolupráce rodiny v průběhu a po ukončení terapie (Finková, Ludíková a Růžičková, 2007).

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky

V bakalářské práci byl stanoven výzkumný problém: „Jaký je vztah mezi zrakovým postižením a psychosociálními aspekty života mladých dospělých osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?“.

Cílem výzkumu je analyzovat a následně porovnat vliv zrakového postižení na psychosociální oblast života jak mladých dospělých osob se zrakovým postižením, tak jejich rodičů. Dílčím cílem práce je analýza problematiky v navazování sociálního kontaktu a postavení ve společnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Druhým dílčím cílem je zmapovat vliv zrakového postižení na psychickou a fyzickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Třetí dílčí cíl se zaměřuje na zhodnocení procesu vyrovnávání se s diagnózou u obou skupin. Předposlední dílčí cíl se zabývá vlivem zrakového postižení na partnerské vztahy osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Poslední dílčí cíl mapuje vliv zrakového postižení na vzájemný vztah sourozenců a výchovu v rodině. Na základě výzkumného cíle byly stanoveny výzkumné otázky:

- 1) Jak se osoby se zrakovým postižením a jejich rodiče vyrovnávali s diagnózou?
- 2) Jak zrakové postižení ovlivnilo navazování sociálního kontaktu u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?
- 3) Jak zrakové postižení ovlivnilo partnerský život osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?
- 4) Jak se změnilo chování ze strany společnosti vůči osobám se zrakovým postižením a jejich rodičům?
- 5) Jak zrakové postižení ovlivnilo psychickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?
- 6) Jak zrakové postižení ovlivnilo fyzickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?
- 7) Jak zrakové postižení ovlivnilo výchovu a vzájemný vztah mezi sourozenci z pohledu obou skupin?

5 Metodologický rámec výzkumu

V bakalářské práci je zvolen kvalitativní výzkum. „*Kvalitativní výzkum je nenumeričké šetření a interpretace sociální reality.*“ (Disman, 2011, s. 285). Na kvalitativní výzkum lze nahlížet jako na uskupení různých kroků práce, jenž mají jeden výchozí bod – mapovat konkrétní jev za normálních podmínek a v jeho běžném prostředí (Reichel, 2009). Dle Strausse a Corbinové (1999) se může jednat o výzkum vztahující se k životním příběhům lidí, jednání, provozu různých seskupení a institucí či vztahů mezi lidmi navzájem.

Výhodou kvalitativního výzkumu je možnost jej uskutečnit v přirozeném prostředí a získání obsáhlých informací o daném jevu, osobě, skupině, příběhu či ději. Další výhodou je velká míra přizpůsobení se aktuálním podmínkám. Nevýhody spatřujeme zejména v problematice generalizace získaných výsledků na celkovou populaci a ve snadno ovlivnitelných výsledcích osobnosti výzkumníka. Rovněž získávání a následná analýza dat vyžadují mnoho času (Hendl, 2016).

5.1 Metody získávání dat

Za účelem získávání dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. V rámci polostrukturovaného rozhovoru si výzkumník zformuje zavazující osnovu, která je ohraničena oblastmi otázek, které bude účastníkům pokládat. Dané oblasti otázek je možné, podle potřeby a v závislosti na průběhu rozhovoru, různě přeskakovat. U polostrukturovaného rozhovoru hovoříme o tzv. jádru rozhovoru, tím je myšleno nejmenší množství otázek, na které výzkumník musí nalézt odpověď. Může docházet k obměně posloupnosti otázek nebo k drobným úpravám v jejich znění během rozhovoru. Ke zmíněnému jádru se následně přidává řada dalších doplňujících otázek, sloužící k lepšímu pochopení dané problematiky či výzkumník uznal za vhodné je v dané chvíli do rozhovoru zařadit (například za účelem zvýšení motivace) (Miovský, 2006).

Mezi výhody polostrukturovaného rozhovoru řadíme již zmíněnou možnost využití doplňujících otázek a rovněž možnost odstraňovat negativa dvou dalších typů rozhovoru (nestrukturovaného a plně strukturovaného) za současného maximálního využití jejich pozitiv. Nevýhod moc nenajdeme. Dalo by se uvažovat o obdobných nevýhodách, které se objevují u nestrukturovaného rozhovoru. Jednalo by se například o situaci, kdy výzkumník nevhodně vyhodnotí dotazování doplňujícími otázkami, což povede k negativnímu ovlivnění odpovědi účastníka výzkumu či ke sběru dat, která nejsou podstatná pro daný výzkum. Můžeme to však vyřešit prolínáním menší a větší míry strukturace během rozhovoru (Miovský, 2006).

5.2 Metody analýzy a zpracování dat

Počáteční fáze zpracování dat spočívala v přepisu rozhovoru do textové formy. Tento postup se nazývá transkripce a je to jeden z počátečních klíčových postupů (Mioviský, 2006). Jednotlivé rozhovory byly pouštěny několikrát dokola za účelem jejich doslovného přepsání. Mioviský (2006) uvádí další postupy vedoucí k lepší orientaci v textu. Jeden z nich je tzv. redukce prvního řádu. Tímto postupem dochází k odstranění nepodstatných informací, které spíše celkový rozhovor narušují (například zvuky, slovní výplň apod.). Účelem tohoto kroku je zajistit lepší přehlednost a návaznost textu, což je významné pro následnou analýzu.

Ke zpracování dat byla použita metoda obsahové analýzy, jež zahrnuje několik dílčích postupů. Obsahová analýza obsahuje řadu metod a kroků, které slouží k rozboru kteréhokoliv textu. Cílem obsahové analýzy je vysvětlit, v čem tkví význam textu, určit jeho specifika v syntaktické a stylistické oblasti či nahlédnout do struktury daného textu. Po transkripci, redukci prvního řádu a opakovaném pročítání přepsaných dat následovalo kódování dat. Při kódování dat dochází k seskupování primárních získaných dat do menších celků, kterým jsou přiřazeny kódy neboli klíčové názvy. Pro lepší orientaci v textu byla použita technika barvení textu, která spočívala v tom, že ke každé výzkumné otázce byla přiřazena jedna barva. V textu se pak jednotlivé barvy používaly k označování dat, které se k dané výzkumné otázce vztahují. Na základě srovnávání a hledání společných souvislostí mezi jednotlivými kódy se tvořily kategorie a k nim vázané podkategorie. Byla použita metoda vytváření trsů a metoda zachycení vzorců. Využitím metody vytváření trsů uspořádáváme data, která se v něčem překrývají (například tematický, prostorový překryv), do skupin. V případě tematického překryvu hledáme v odpovědích participantů všechna data vztahující se k danému tématu. Prostřednictvím metody zachycení vzorců se v textu zaměřujeme na vyhledávání a poznamenávání repetitivních vzorců (Mioviský, 2006).

5.3 Etické aspekty výzkumu

Etické aspekty mají významné postavení ve výzkumu. Mezi klíčové etické zásady řadíme zajištění a přísun informací o daném výzkumu, a především dobrovolnou účast ve výzkumu. Je nutné, aby výzkumník opatřil od účastníka tzv. poučený souhlas. Účastník má právo na to kdykoliv z výzkumu odstoupit. Výzkumník nesmí nikde zveřejňovat osobní a citlivé údaje účastníků, všechna data jsou anonymní (Hendl, 2016).

Účastníci výzkumu byli opakovaně seznámeni s okolnostmi výzkumu, o jeho anonymitě a dobrovolnosti. Účastníky jsme informovali o tom, že k zaznamenávání dat je

využit audiozáznam a že ke všem získaným datům má přístup pouze autorka, která získaná data využije pouze k vypracování výzkumu bakalářské práce. Účastníci byli ujisti, že nikde nebudou použity jejich osobní a citlivé údaje. Účastníkům byl vysvětlen záměr a cíl dané práce, byli obeznámeni s jejím obsahem. Veškeré informace, které výzkumník účastníkům sdělil, byly pravdivé. Účastníci souhlasili s využitím audiozáznamu a se zpracováním údajů. Během rozhovorů jsme účastníkům výzkumu naslouchali a snažili se o to, aby se během rozhovorů cítili dobře. To všechno však probíhalo s jakýmsi odstupem a bez osobních názorů a hodnocení.

5.4 Výzkumný soubor a průběh sběru dat

Výzkumný soubor tvoří osoby se zrakovým postižením a jejich rodiče. Kritériem byl věk osob se zrakovým postižením od 20 do 30 let. V tomto vývojovém období se předpokládá více zkušeností v oblasti sociální interakce a navazování milostných, sociálních vztahů a celkové lepší porozumění a vnímání své vlastní identity. Toto kritérium bylo zvoleno z důvodu vyšší míry možnosti prožít, vnímat a analyzovat sociální vztahy a postoje ve společnosti. Jedinci mají už na konkrétní problematiku svůj názor, postoj a díky svým zkušenostem ho dokážou lépe zhodnotit. Věková hranice byla zvolena i s ohledem na rodiče, aby měli možnost reflektovat proměny s odstupem času. Chtěli jsme také okrajově nahlédnout na vztah mezi sourozencem intaktním a sourozencem se zrakovým postižením z pohledu rodičů a osoby se zrakovým postižením. Kritériem tedy bylo, aby součástí rodiny byl sourozenec intaktní. Výzkumu se účastnily osoby s těžkým zrakovým postižením. Se zrakovým postižením se potýkají již od útlého věku.

K výběru rodin byla použita metoda prostého záměrného výběru. Prostý záměrný výběr je založený na tom, že bez jakýchkoliv dalších postupů oslovujeme eventuální účastníky výzkumu, kteří splňují stanovené podmínky pro účast a zároveň dávají svolení s jeho účastí ve výzkumu (Miovský, 2006). Kontaktní údaje na účastníky byly poskytnuty z okruhu známých autorky práce. V níže uvedené tabulce popisujeme výzkumný soubor. Výzkumu se zúčastnilo pět osob se zrakovým postižením a osm rodičů. Dvě rodiny jsou neúplné, a to z toho důvodu, že se rodiče rozvedli.

Rodina	Osoba se ZP	Matka	Otec
Rodina 1	24 let Diagnóza: na jednom oku praktická slepota, na druhém oku částečná slepota	44 let	X
Rodina 2	25 let Diagnóza: Zbytky zraku	50 let	55 let
Rodina 3	22 let Diagnóza: degenerativní krátkozrakost, v jejímž důsledku došlo k praktické slepotě na jednom oku a na druhém oku vznikla jizva na sítnici v místě nejostřejšího vidění	50 let	50 let
Rodina 4	24 let Diagnóza: praktická slepota	45 let	X
Rodina 5	28 let Diagnóza: retinopatie nedonošených	48 let	50 let

Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného souboru

Navázání kontaktu s účastníky začalo v prosinci roku 2020. Samotný sběr dat probíhal během ledna a února roku 2021. Účastníci byli oslovováni prostřednictvím telefonátu, emailu či sociálních sítí. Účastníci byli ihned zpočátku seznámeni se základními informacemi týkajícími se zaměření, obsahu a cíle výzkumu, rovněž také o anonymitě a dobrovolnosti. V případě souhlasu s účastí ve výzkumu, jsme se domluvili na termínu videokonference. Z důvodu epidemiologické situace související s nákazou Covid-19 probíhala většina rozhovorů online. Pouze jeden rozhovor byl uskutečněn v domácnosti rodiny. Rozhovor probíhal s každým účastníkem o samotě. Délka rozhovoru se pohybovala kolem 30-40 minut. Z důvodu časové náročnosti, rychlé vzájemné interakce a nemožnosti zapamatovat si všechna klíčová data, byla k zaznamenávání dat využita audionahrávka. Hned ze začátku byl pořízen souhlas se zpracováním údajů a využitím audionahrávky za účelem následného přepsání.

Na začátku rozhovoru byli znovu účastníci seznámeni s cíli a obsahem výzkumu. Bylo jim rovněž řečeno, že všechny údaje jsou anonymní a slouží výhradě k účelům autorky a také, že jejich účast ve výzkumu je dobrovolná a mají právo kdykoliv svoji účast ukončit. Pokud nebylo účastníkům něco v průběhu rozhovoru jasné, mohli se kdykoliv zeptat. Během

rozhovoru byly rovněž pokládány doplňující otázky za účelem získání co nejvíce podstatných dat. Na konci rozhovoru mohli účastníci klást případné otázky či mohli své odpovědi doplnit. V případě, že z obou stran již nebyly žádné dotazy, byl s poděkováním rozhovor ukončen.

6 Výsledky výzkumu

Výsledky jsou uvedeny do jednotlivých oblastí, jež odpovídají výzkumným otázkám. V rámci jednotlivých oblastí uvádíme **kategorie** a **podkategorie**, které se tvořily a vznikaly v průběhu analýzy dat. Vždy budou v rámci jednoho okruhu uvedené kategorie a podkategorie, které se objevovaly u obou skupin. Kategorie a podkategorie u obou skupin jsou téměř totožné, nicméně některé věci prožívají a reflektují obě skupiny trochu rozdílněji, ať už z hlediska věku, časové linie či prožitku. Výsledky jsou doplňovány citacemi účastníků, které jsou v textu značeny kurzivou.

6.1 Vyrovnávání se s diagnózou

Vyrovnávání se s diagnózou je bezesporu náročné, jak pro osoby se zrakovým postižením, tak i pro jejich blízké. Každý tuto náročnou životní situaci prožívá a řeší po svém.

U osob se zrakovým postižením jsou zaznamenány dvě kategorie – **stav vyrovnávání** a **opory**, které s tímto procesem souvisí.

V kategorii **stav vyrovnávání** čtyři účastníci odpověděli, že jsou se svým zdravotním stavem **vyrovnaní**. Rovněž dodávají, že postupem času se dostavilo uvědomění toho, že okolí je na tom lépe než oni, ale že jim to přijde normální. *„Až potom později, když vlastně jsem viděl, že vrstevníci jsou na tom líp nebo že všechno zvládají líp, tak to mi tak nějak začalo docházet...“* Zbylý účastník výzkumu uvádí, že **vyrovnávání stále probíhá**. V odpovědích se objevuje prostředí jakožto důležitý faktor související s vyrovnáváním. Účastníci poukazují na význam okolí se stejným zdravotním problémem následovně: *„Takže člověk, jak vnímá, že to ostatní, to okolí hlavně jako kamarádi jsou na tom podobně, tak to nevnímá jako něco obrovsky problematického.“* Naopak účastník, který se nepohybuje v prostředí osob se zrakovým postižením zmiňuje: *„Znova a dokola je mi připomínáno tím prostředím a tím, jak ty moje oči fungují, že nejsem úplně v uvozovkách normální...“*

Všichni účastníci výzkumu uvádějí, že největší **oporou** jim jsou **členové rodiny**. Zejména rodiče, sourozenci a prarodiče. Většina z nich dále poukazuje na to, že důležitou roli hrají **kamarádi**, jejichž význam postupem času nabýval. Pro jednoho z participantů je klíčovou oporou **přítel**. V odpovědi však jeden z účastníků pochybuje, že jeho vnitřním pocitům druhá strana porozumí. *„Ale stejně prostě nevěřím tomu, že vy budete schopný to pochopit, protože...protože jste si tím neprošli.“*

U rodičů osob se zrakovým postižením se objevují kategorie **stav vyrovnávání**, **reakce na stanovení diagnózy** a **opory**.

V rámci **stavu vyrovnávání** mohou tři rodiče říct, že jsou s faktem, že je jich dítě zrakově postižené **vyrovnaní**. V jednom případě s tím počítali již před narozením, neboť genetické vyšetření poukazovalo na možnost narození dítěte se zrakovým postižením. Většina rodičů uvádí, že se zdravotním stavem jejich dítěte **nejsou vyrovnaní**. „*No, vyrovnávala není asi jako vhodný slovo nebo jakoby čas, protože se s tím pořád vyrovnávám. To asi nikdy jako s tím neskončí...*“ Často se objevovaly odpovědi, že to nikdy neskončí, když se jedná o vlastní dítě.

Reakce na stanovení diagnózy jsou rozdílné. Nejvíce rodiče pociťovali ***strach, lítost, vztek a nechtěli tomu uvěřit***. Dále se objevovala ***bezmoc, šok a zoufalost***. Často byly tyto reakce doprovázené otázkami typu: „Proč zrovna nám se narodilo dítě se zrakovým postižením?“. Někteří rodiče také zmiňovali, že zkoušeli kontaktovat ***různé odborníky*** za účelem potvrzení diagnózy či zjištění, zda pro dítě nemohou udělat něco víc než ostatní lékaři. V odpovědích se objevovaly i negativní zkušenosti s chováním lékařů. „*Bylo mi dáváno za vinu, že jsme za to s partnerem zodpovědní, protože dcera má těžkou zrakovou vadu po partnerovi.*“ Rodiče uváděli, že nejtěžší zezáčátku byl ***nedostatek informací a zkušeností*** s běžnou péčí o dítě se zrakovým postižením. „*Ta doba byla o to těžší, že nebyl telefon, nebyl internet...nevěděla jsem, co si mám pomalu počít s miminem, natož s takhle nemocným miminem...opravdu dřív to byl boj, když ještě takhle se dítě narodilo.*“ V tomto jim pomáhala raná péče.

Jako **oporu** považovali všichni rodiče jednoznačně ***členy rodiny***. Konkrétně nejčastěji zmiňovali manžela/manželku, rodiče a své děti. „*Tak jednoznačně manžel jako, bez něj vůbec nevím, jak já sama bych to dávala...*“ „*A teda musím říct, že mi hodně pomáhali i moje rodiče.*“ Někteří rodiče zmiňují, že jim jsou oporou také ***přátelé***.

6.2 Sociální kontakt

Trávit společný čas s přáteli nebo zažívat nové zážitky společně s přáteli je pro všechny z nás významnou součástí života. Je však otázkou, zda je to pro všechny zcela bezproblémové a samozřejmé.

V tomto okruhu se u osob se zrakovým postižením setkáváme s kategoriemi **navazování sociálního kontaktu**, **sociální kontakty s osobami se zrakovým postižením**.

Kategorie **navazování sociálních kontaktů** informuje o tom, zda osoby se zrakovým postižením vnímají nějaká úskalí při seznamování se a vytváření si nových sociálních vazeb. Tři účastníci uvedli, že navazování sociálních kontaktů je **ztížené**. Účastník poukazuje na fakt, že nemá možnost si člověka prohlédnout a zjistit z prvního dojmu vzájemné sympatie. „*Když to prostě bude týpek s bouchačkou, tak s ním nepůjdu navazovat sociální kontakt...když je to někdo, kdo vypadá sympaticky, tak se s ním ta vazba navazuje...a tohle já prostě nevidím...to znamená, že já radši nepůjdu do toho rizika, že tam zrovna bude týpek s bouchačkou...*“ Tato odpověď poukazuje na významnou roli neverbální komunikace během vzájemné interakce. Jednotlivé složky neverbální komunikace jako například gestika, mimika, posturika či vizika, se podílejí na vytváření obsahu a jeho celkovém porozumění či neporozumění. V dalším případě je navazování kontaktů ztíženo chováním okolí. „*Jak to neznají, tak prostě se posmívají a takový, takže jeden čas jsem se jako hodně stáhla...*“ V odpovědích byla také zmiňována stydlivost. „*Myslím, že člověk se i stydí nebo takhle.*“ Ostatní účastníci navazují sociální kontakty **bez problému**. Důvodem je, že účastníci vždy při situaci, kdy se naskytla možnost navázat sociální kontakt, všechny se svým zdravotním stavem seznámili. „*Vždycky to lidi jako brali a nikdy s tím nějaký problém úplně nebyl.*“ „*Spousta lidí už je rozumnějších a tohle nebere jako nějaký problém.*“ V odpovědích se také často objevovala **kvantita** navázaných kontaktů, a to zejména ve smyslu nižšího počtu sociálních kontaktů.

Sociální kontakt s osobami se zrakovým postižením navazují téměř všichni participanti. U většiny z nich tvoří značnou část jejich sociálních kontaktů. V jednom případě účastník uvádí, že se mu nedaří navázat jiné kontakty než ty, které má ze základní a střední školy pro osoby se zrakovým postižením. „*Ale jako dál mimo to, nějak se nedaří...*“ Zbýlý účastník **nechce navazovat** sociální kontakty s osobami se zrakovým postižením.

V rámci tohoto okruhu se u rodičů osob se zrakovým postižením setkáváme s kategoriemi **stálost sociálních kontaktů**, **navazování sociálních kontaktů s rodiči osob se zrakovým postižením**.

V kategorii **stálost sociálních kontaktů** jsme chtěli zjistit, zda se rodiče setkali s tím, že se s nimi někteří blízcí lidé z jejich okolí přestali stýkat z důvodu narození dítěte se zrakovým postižením. U většiny rodičů se v této kategorii **nic nezměnilo** v tom smyslu, že se stále setkávají se stejnými lidmi. „*Co jsem měla kamarádky, tak mi prakticky zůstaly. Že to neovlivňovalo to, že by mě nějakým způsobem odsuzovaly nebo že by byl nějaký problém.*“

U zbylých rodičů došlo k tomu, že s nimi jejich kamarádi **přestali udržovat kontakt**. „*Odvratili se od nás s tím, že nevěděli, jak se s námi mají bavit, protože měli taky děti.*“

V kategorii **navazování sociálních kontaktů s rodiči osob se zrakovým postižením** se v rámci výzkumu dospělo k tomu, že pět rodičů **nenavazuje kontakt** s rodiči osob se zrakovým postižením. „*Jako ne, že bych se jim nějak úmyslně vyhýbal nebo tak, ale nesetkávám.*“ Naopak jeden z rodičů při položení této otázky bezprostředně řekl: „*Ne a úplně mě při tom mrazí.*“. Jeden z rodičů **navazoval kontakt ze začátku**, a to z toho důvodu, že se snažil sdílet a získávat informace od rodičů, kteří si procházejí stejnou životní situací. „*Ale většinou to byly rodiny od pryč, to se nedalo udržovat takový kamarádství.*“ Ostatní rodiče **kontakt navazují**, a to jak na přátelské bázi, tak i v rámci zaměstnání.

6.3 Partnerské vztahy

Láska je jedna z nejdůležitějších hodnot života a většina z nás touží po tom někoho milovat a být milován. Zkrátka mít svoji spřízněnou duši.

U osob se zrakovým postižením uvádíme kategorii **podoba partnerského vztahu**, ve které je cílem zjistit, zda zrakové postižení ovlivnilo partnerský vztah. Čtyři účastníci výzkumu uvedli, že jejich partnerské vztahy **nebyly ovlivněny**. „*Když už to přišlo, tak to bylo v pohodě.*“ Zbýlý účastník tvrdí, že partnerský život je **ovlivněn**, a to v to smyslu, že nemůže vědět, zda je kolem nějaký protějšek, který by se mu líbil, protože ho nevidí. „*A ve chvíli, kdy ho nevidím, tak já nebudu obcházet jako všechny holky v baru a zkoumat je zblízka, protože si uvědomuji, že by jim to bylo nepříjemné...*“ Většina účastníků navazuje partnerský **vztah s osobami se zrakovým postižením**. Někteří z nich konstatují, že tím jejich vztah sice nebyl ovlivněn, ale do jisté míry omezen právě na tuto skupinu osob.

V této oblasti se u rodičů zaměřujeme na to, zda láska opravdu dokáže překonat všechny překážky, které nám život přivede do cesty. Níže popisujeme kategorie **stálost partnerského/manželského života**, **množství společně stráveného času s partnerem**, **vzájemná komunikace s partnerem**.

Kategorie **stálost partnerského/manželského života** mapuje, zda spolu rodiče dítěte životní situaci zvládli společně či se jejich cesty rozešly. Šest osob uvedlo, že spolu s partnerem **zůstali**. V průběhu let se však u některých z nich objevovali pochybnosti. „*Jeden čas jsem nedávala tomu našemu manželství vůbec šanci.*“ Naopak u některých došlo k ovlivnění vzájemného partnerského vztahu v pozitivní slova smyslu. „*Nás to spíš jako by posílilo.*“

Ostatní účastníci se se svým protějškem **rozvedli**. Docházelo k častým hádkám a výčitkám. „Potom už mi začal vyčítat, že je vlastně moje vina, že to dítě je postižený.“

Množství společně stráveného času s partnerem je ve vztahu důležitý. Chtěli jsme zjistit, zda po narození dítěte se zrakovým postižením se množství společně stráveného času změnilo či nikoliv. Většina rodičů odpověděla, že **nevnímají změny** v čase, který společně tráví. Jeden rodič však konstatuje, že to nezasáhlo množství společně stráveného času, ale způsob jeho trávení. „Bud' jsme spolu jen seděli anebo prostě jsme si neměli co říct anebo jsme se do sebe pustili.“ Dva účastníci uvádí, že společně tráví **méně času**. „Tak samozřejmě každý je nějak uzavřený, ať už do sebe nebo...takže přemýšlí si nebo nemá náladu na spoustu věcí...“ Zbýlý účastník pociťuje, že tráví **více času** společně, a to zejména z důvodu větší péče o dítě.

V kategorii **vzájemná komunikace s partnerem** uvedla polovina osob **problémy v komunikaci**. Na základě odpovědí se často objevovaly časté neshody, výčitky, podrážděnost, nervozita, hádky a také to, že každý situaci viděl jinak. „Pořád jsme se dohadovali a hádali, a tak jako jsme ten...nebylo to ono.“ Jeden účastník **nedokáže zhodnotit** vzájemnou komunikaci. „Nevím, ten vztah jako ta komunikace, jak jiný by to bylo, kdyby to takhle nebylo.“ Ostatní participant **nevnímají změny** v komunikaci. „Nikdy jsem nic neřešila sama. Spíš vždycky fakt spolu, takže jsme se vždycky nějak domluvili a jsme rádi, že jsme spolu.“

6.4 Jednání ze strany společnosti

To, jak se cítíme ve společnosti, je pro každého z nás důležité. Myslíme si, že některým lidem záleží na názoru druhých až tak moc, že jim to často může způsobit různé problémy.

Kategorie, které uvádíme pro skupinu osob se zrakovým postižením, jsou **chování ze strany společnosti, diskriminace**.

Chování ze strany společnosti mapuje, zda osoby se zrakovým postižením pociťují ze strany společnosti nějaké neadekvátní jednání či nikoliv. Tři účastníci uvádí, že **pociťují**, že jednání společnosti vůči nim se v něčem liší. Účastníci zmiňovali, že se společnost dotazuje, zda nepotřebují s něčím pomoc, ale přes druhou osobu. „Protože je jim blbý se jít na to zeptat přímo mě.“ V odpovědích zároveň zaznělo, že se účastník setkal s posmíváním, a dokonce i šikanou. „No prostě si mysleli, že vlastně člověk je divný, když vlastně má nějaký postižení nebo vlastně, když nevidí, tak prostě to brali trošičku jinak no.“ Zároveň se často objevovaly domněnky, že takové chování plyne z **nedostatku informací**. „Nevěděli možná, jak k tomu přistupovat, aby z toho člověka jako tak říkajíc neudělali chudáka.“ Ostatní účastníci

nepocit'ují, že by se k nim společnost chovala nějak jinak. Zároveň jeden z nich dodává: „*Nechci mít na sobě nálepku jinakosti.*“.

Diskriminaci pocit'ovali dva účastníci výzkumu. Jeden z nich diskriminaci popsal na základě negativní zkušenosti s jednáním vrstevníků a pedagogů při pokusu vystudovat vysokou školu. V druhém případě se účastník s diskriminací setkal několikrát, většinou když chtěl zkusit nějaký sport. „*Oni prostě řekli: „Vy na to nevidíte, prostě nemáte na to nárok“.*“. Ostatní účastníci ve svých odpovědích uvádí, že diskriminaci nikdy přímo *nepocit'ovali*. Jeden z nich však zmiňuje *nevědomou diskriminaci*. „*Ta diskriminace je taková, že ta společnost je prostě nastavená pro lidi, co vidí normálně.*“ Tvrzení podkládá několika příklady, například že nikdy nezažil, že by na koncertě byla vyhrazena zóna pro zrakově postižené.

U rodičů osob se zrakovým postižením zmiňujeme tyto kategorie – **chování ze strany společnosti, diskriminace**.

Kategorie **chování ze strany společnosti** u rodičů zjišťuje, zda vnímají změny v chování širší společnosti po narození dítěte se zrakovým postižením. Téměř všichni účastníci vnímají chování ze strany společnosti *beze změny*. „*Musím říct, že ke mně se vždycky chovali jako slušně. Ať se to týkalo pracovních, sociálních nebo na úřadech...že by mě někdo odsuzoval za to nebo byla bych pro ně méněcenná, to vůbec ne.*“ V odpovědích bylo rovněž uvedeno, že veřejnosti nedělalo problém se rodičů zeptat, jak na tom jejich dítě je. „*Někdy to bylo opravdu hrubý, ale jako zeptali se, jestli je nebo není slepý.*“ Poslední účastník vnímá *změny* v chování společnosti, a to zejména po narození dítěte. „*Ano, v době, kdy se dcera narodila, nebyla společnost tolik tolerantní a empatická.*“

U rodičů se v kategorii **diskriminace** často objevovaly odpovědi, které popisovaly diskriminaci, která byla mířena na jejich dítě. Nás však zajímalo, zda se sami rodiče přímo setkali s diskriminací. Většina osob uvedla, že diskriminaci *nepocit'ovala*. Dva rodiče diskriminaci *pocit'ovali*. Jeden z rodičů se se zkušeností svěčil. Za diskriminaci rodič vnímal situaci, kdy se snažil své dítě začlenit do kroužku pro intaktní děti. „*Vím, že to byl tehdy problém, protože oni to měli nějak nastavený a já jsem tam potřebovala s ním jako být, aby prostě se mu něco nestalo...a nakonec jsme ho tam museli přestat dávat.*“

6.5 Psychická stránka osobnosti

Psychická pohoda a rovnováha se promítá do všech aspektů života. V tomto okruhu u osob se zrakovým postižením uvádíme kategorie **ovlivnění psychiky**, **vyhledání odborné pomoci**.

Kategorie míra **ovlivnění psychiky** přinesla zajímavé výsledky. Během rozhovoru se u této kategorie objevovalo časté přemýšlení a reflektování minulosti i současnosti. Pouze jeden účastník výzkumu bezprostředně uvedl, že jeho psychická stránka je *značně ovlivněna*. „*Jo hodně, hodně a myslím si, že i hodně negativně.*“ Jeden participant následně uvedl, že psychika byla *ovlivněna pouze zezачátku* v době, kdy navštěvoval běžnou základní školu a měl problém se začleněním do kolektivu intaktních žáků. „*Pak úplně na té první základce jsem vlastně prošla tím, že mě šikanovali a pak se to nějak zlomilo no, když už jsme jako byli starší no.*“ Ostatní účastníci uvedli, že jejich psychika z jejich pohledu *nebyla ovlivněna*.

Z výše uvedených informací lze předpokládat, že v kategorii **vyhledání odborné pomoci** čtyři účastníci uvedli, že odbornou pomoc *nevyhledali*. Jedna osoba odbornou pomoc *vyhledala* hned několikrát a vedlo to i k předepsání léků. „*Nemyslím si, že bych kdy potřeboval brát antidepressiva, kdybych jako viděl a měl ty oči zdravý.*“ Pomoc odborné péče však z jeho pohledu není dostatečná. „*Žádný mi jako nebyl schopný pomoc tak, jak bych si představoval a ani ty antidepressiva prostě nevyřešila ten problém, který jsem měl.*“

U rodičů osob se zrakovým postižením byly nalezeny následující kategorie – **ovlivnění psychiky**, **vyhledání odborné pomoci**.

Zjištění míry **ovlivnění psychiky** u rodičů je poněkud odlišnější než u jejich dětí. Z rozhovoru bylo zjištěno, že u všech rodičů došlo k *ovlivnění* psychické stránky. Rozdíl je v tom, že u některých účastníků to přetrvává od narození dítěte a u některých to bylo psychicky náročné pouze zezачátku. Tři osoby uvádí, že je to psychicky *ovlivnilo zezачátku* zejména z pohledu toho, že měly minimální zkušenosti a nevěděly, co bude dál. Zbylí rodiče konstatují *trvajícím ovlivnění* psychiky. „*Kdykoliv se na něj podívám a jenom vidím, že třeba dá trochu ruku bokem toho, co chtěl vzít...tak prostě se Vám udělá špatně, píchne Vás u srdce...*“ U dvou rodičů je psychická stránka ovlivněna natolik, že se objevily vážné *zdravotní komplikace*. Konkrétně úzkostná porucha a záchvatovité přejídání. „*Uvědomila jsem si, že handicapované dítě přináší mnohem více starostí než radostí. Podepsalo se to na mém zdraví...*“

U kategorie **vyhledání odborné pomoci** bylo zjištěno, že u dvou zmíněných rodičů došlo k ***vyhledání*** odborné pomoci a předepsání léků. V jednom případě došlo k vyhledání pomoci až po 14 letech. Odborná pomoc jim pomohla, ale pokud se snažili vysadit léky, neudělalo jim to dobře. Ostatní rodiče odbornou pomoc ***nevyhledali***.

6.6 Fyzická stránka osobnosti

Psychická stránka úzce souvisí se stránkou fyzickou. Obléct se, nalít si kávu nebo si jít zahrát fotbal s kamarády je pro většinu z nás naprosto běžné a potřebné. Následující kategorie nastíní, zda u osob se zrakovým postižením došlo k nějakým omezením ve vykonávání fyzických činností. V tomto okruhu se u osob se zrakovým postižením zaměřujeme na tyto kategorie – **každodenní činnosti** a **volnočasové aktivity**.

Vykonávání **každodenních činností** probíhá u třech účastníků ***beze změny***. Objevují se odpovědi, ve kterých zmiňují důležitost ***nácviku*** činností. Zbylí účastníci pocítují ***omezení*** ve vykonávání běžných denních aktivit jako přecházení silnice, nasedání do špatných autobusů či nalévání vody do skleničky. „*Kolikrát se prostě stane, že nalívám něco do skleničky, ale až po chvílce mi dojde, že to vlastně do té skleničky nenalívám...*“ Jeden z participantů ve své odpovědi poukazuje i na problém si bez řidičského průkazu najít pracovní místo.

V kategorii **volnočasových aktivit** pocítuje většina účastníků ***omezení***. V několika případech jsou problémy spojené s nitroočním tlakem, který jim zabraňuje zvedat těžké věci. V jednom případě bylo omezeno vykonávání oblíbeného koníčku z důvodu nedůvěřivosti lidí. Zbylý účastník ***beze změny*** vykonává své volnočasové aktivity.

V tomto okruhu se u rodičů zaměřujeme na fyzickou zátěž spojenou s péčí o dítě se zrakovým postižením. Dále popisujeme následující kategorii – **fyzická náročnost péče**.

Z pohledu **fyzické náročnosti péče** uvedlo šest rodičů, že péče je ***fyzicky nenáročná***. „*Nebylo to náročný, že bych ho musela třeba nosit nebo něco...*“ Někteří z nich poukazují na fakt, že ale musí být stále ve střehu ve smyslu, aby o něco nezakopl, aby neupadl apod. Ostatní rodiče ve svých odpovědích zmiňují, že je péče o dítě se zrakovým postižením ***fyzicky náročná***. A to zejména zezачátku, kdy museli pravidelně dojíždět do nemocnice na různá vyšetření a zákroky. „*A to ho tam chtěli týden co týden, protože buď mu očička zamrazovali, nebo prostě laserem něco dělali, takže když byl malý, to byl mazec.*“ Jeden z rodičů zmiňuje i těžkosti dřívější doby, kdy nebyl internet, mobil, neměli auto a tím to vše bylo ještě ztížené.

6.7 Výchova a vztahy sourozenců v rodině

Tento okruh se zaměřuje zejména na důležitost výchovy a vzájemný vztah sourozenců. Oběma skupinám byly vysvětleny výchovné styly, které se objevují v rodině s dítětem se zdravotním postižením. Konkrétně úzkostný, rozmazlující, perfekcionista, protekční a zavrhuující styl. Cílem bylo zjistit, zda mají obě skupiny pocit, že se některý z těchto stylů ve výchově objevil.

U osob se zrakovým postižením zmiňujeme následující kategorie – **výchovné styly** a **vztah se sourozencem**.

Čtyři účastníci v kategorii **výchovných stylů** zmiňují ***úzkostný styl***. Někteří z účastníků konstatují, že i v jejich vysokém věku je stále tento styl znatelný. „*Chodím na procházky a chodím s kamarádem vždycky. A teďka kamarád nemohl, tak jsem řekl, že jdu sám a mamka se prostě úplně zhrozila, že bych šel někam sám jako.*“ Ve třech případech osoby uvedly ***rozmazlující styl***. Jeden z účastníků ve své odpovědi uvedl ***perfekcionista styl***.

V kategorii **vztah se sourozencem** nás zajímalo, zda mají osoby se zrakovým postižením dojem, že jejich vzájemný vztah se sourozencem/sourozenci je zrakovým postižením ovlivněn. Vztah se sourozencem ve čtyřech případech ***není ovlivněn***. U ostatních účastníků vztah ***je ovlivněn***, a to negativním způsobem. Konkrétně účastníci uvádějí, že sourozenec musí přizpůsobit veškeré činnosti, aktivity svému sourozenci se zrakovým postižením. Byl zaznamenán i názor, že má sourozenec mnohem méně pozornosti rodičů než sourozenec se zrakovým postižením.

Kategorie u rodičů osob se zrakovým postižením se zaměřují na **vztah sourozenců** a **výchovné styly**.

U rodičů bylo cílem zjistit, zda mají pocit, že se v průběhu výchovy k nějakým z uvedených **výchovných stylů** přiblížili. Téměř všichni rodiče bez váhání uvedli ***styl úzkostný*** a ***styl rozmazlující***. „*No jasně první úzkostný...jestli můžu spojit úzkostný a rozmazlující, to jsem přesně já.*“ Dva rodiče k výše zmíněným uvádí ještě ***styl perfekcionista***. Jeden z účastníků k výše uvedeným přidává i ***styl protekční***. Jeden participant odpověděl, že ve výchově se neobjevoval ***žádný styl***.

Na **vztah sourozenců** jsme chtěli nahlédnout i z pohledu rodičů a zjistit, zda oni mají pocit, že vztah jejich dětí je ovlivněn zrakovým postižením jednoho z jejich dětí. Pět rodičů odpovědělo, že se domnívají, že vztah jejich dětí ***není ovlivněn*** zrakovým postižením jednoho

z dětí. „*Starší syn to bere jako úplně normální věc.*“ Tři účastníci uvádí, že vztah **je ovlivněn**, ale spíše v pozitivním slova smyslu. Rodiče uvádí, že si jejich děti více váží zdraví, pohlížejí na věci trochu jinak nebo poukazují na pomoc zdravého sourozence. „*Je taková citlivá, tak si myslím, že taky jako má o něj strach a snaží se mu pomáhat.*“

6.8 Odpovědi na výzkumné otázky

Výzkumná otázka č. 1 – Jak se osoby se zrakovým postižením a jejich rodiče vyrovnávali s diagnózou?

Většina osob se zrakovým postižením je se svým zdravotním stavem vyrovnaná. Vzhledem k tomu, že se zrakovým postižením žijí od malička, nepříjde to většině účastníků nějak problematické. Zatímco u většiny rodičů vyrovnávání stále probíhá a většina z nich se domnívá, že se s tím nikdy ani plně nevyrovnají. Většina osob z obou skupin sdílí své pocity či případné strasti zejména s členy rodiny.

Výzkumná otázka č. 2 – Jak zrakové postižení ovlivnilo navazování sociálního kontaktu u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?

Více účastníků ze strany osob se zrakovým postižením pocítuje ztížení v navazování sociálních kontaktů vlivem zrakového postižení. Nicméně to není zcela jednoznačné, neboť ne o tolik méně účastníků uvedlo, že navazují sociální kontakt bez problému. Zmiňovány byly důvody jako nemožnost navazovat zrakový kontakt, neadekvátní jednání společnosti či nezdary spojené se stydlivostí. Ze strany většiny rodičů naopak nedošlo k výraznějším změnám v sociálních kontaktech. U malého počtu rodičů došlo k tomu, že by se s nimi někdo přestal z důvodu narození dítěte se zrakovým postižením stýkat. Zatímco většina osob se zrakovým postižením navazuje kontakt s osobami se zrakovým postižením, více jak polovina jejich rodičů se s ostatními rodiči dětí se zrakovým postižením nestýká.

Výzkumná otázka č. 3 – Jak zrakové postižení ovlivnilo partnerský život osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?

U většiny osob se zrakovým postižením nedošlo k ovlivnění partnerského života. Rovněž většina z účastníků výzkumu navazuje partnerské vztahy s osobami se zrakovým postižením. Taktéž ani na straně partnerských vztahů rodičů nedošlo k výraznějšímu ovlivnění vzájemného vztahu. Většina rodičů ustála těžkou životní situaci a s partnerem spolu zůstali. Z výsledků lze konstatovat, že rodiče nepocítují změny v množství společně stráveného času. Většina z nich uvádí, že narození dítěte se zrakovým postižením se nepromítlo do jejich

množství společně tráveného času. V otázce vzájemné komunikace polovina uvádí častější hádky a konflikty.

Výzkumná otázka č. 4 – Jak se změnilo chování ze strany společnosti vůči osobám se zrakovým postižením a jejich rodičům?

Větší část osob se zrakovým postižením vnímá, že jednání společnosti vůči nim není zcela adekvátní. Účastníci se setkali se šikanou, dotazováním přes druhou osobu či podivováním se nad tím, proč na některé věci koukají tak zblízka. Ve všech případech se takové chování objevovalo ze strany široké veřejnosti a pravděpodobně plynulo z nedostatku informací. S diskriminací se setkala menší část dotazovaných osob se zrakovým postižením. Téměř všichni rodiče konstatují, že nezaznamenali změny v chování společnosti po narození dítěte se zrakovým postižením. Většina rodičů se neseťkala s diskriminací z důvodu zrakového postižení jejich dítěte.

Výzkumná otázka č. 5 – Jak zrakové postižení ovlivnilo psychickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?

Z výsledku vyplývá, že u osob se zrakovým postižením mírně převažuje fakt, že psychická stránka ovlivněna nebyla. Odbornou pomoc nevyhledala většina účastníků. Naopak u všech rodičů došlo k ovlivnění psychické stránky. U většiny z nich je to stále psychicky náročné. Většina z nich však nevyhledala odbornou pomoc.

Výzkumná otázka č. 6 – Jak zrakové postižení ovlivnilo fyzickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů?

Omezení ve vykonávání volnočasových aktivit zaznamenala většina účastníků z řad osob se zrakovým postižením. Účastníci zmiňovali nemožnost zvedat těžké věci z důvodu vysokého nitroočního tlaku, nemožnost vykonávat aktivity z důvodu nedůvěřivosti společnosti. Někteří z nich zmiňují, že nevidí smysl ve vykonávání některých aktivit, když na důležité prvky dané činnosti nevidí (například fotbal). Zatímco na omezení volnočasových aktivit se shodují téměř všichni účastníci, výsledky ve vykonávání každodenních činností nejsou zcela jednoznačné. Více účastníků se přiklání k variantě, že vykonávání každodenních činností probíhá beze změny, nicméně není jich o tolik více než těch, kteří omezení pociťují. Naopak valná většina rodičů se shoduje na tom, že péče o dítě se zrakovým postižením není fyzicky náročná. Dodávají však, že člověk musí být stále ve střehu.

Výzkumná otázka č. 7 – Jak zrakové postižení ovlivnilo výchovu a vzájemný vztah mezi sourozenci z pohledu obou skupin?

Většina osob se zrakovým postižením nemá pocit, že je jejich vztah se sourozencem ovlivněn zrakovým postižením. Někteří z nich zmiňovali, že když už by byl, tak jediné pozitivně. Ve výchově svých rodičů pocítují nejčastěji prolínání úzkostného a rozmazlujícího stylu. Rovněž i většina rodičů se nedomnívá, že vztah mezi jejich dětmi je negativně ovlivněn zrakovým postižením. A během výchovy rovněž zaznamenali prvky zejména úzkostného a rozmazlujícího stylu. Někteří rodiče zmiňují i styl perfekcionista a protekční.

Diskuse

Z výzkumu vyplynulo, že většina rodičů se zdravotním stavem svého dítěte vyrovnaná není. Vágnerová (2014) rovněž konstatuje, že ke smíření jakožto konečné fázi vyrovnávání nedochází u všech rodičů. Rodiče popisovali, že zpočátku zažívali šok, bezmoc, nevíru v to, že se to stalo zrovna jim. Následně nevěděli, jak se o dítě starat. Dostavoval se strach a zoufalost, která se v jednom případě projevovala i tím, že matka chtěla své oko dát svému dítěti. Tyto zmíněné reakce a pocity korespondují s procesem vyrovnávání, který popisuje Vágnerová (2014). Zúčastnění rodiče nacházejí oporu zejména v rodinných příslušnících. Řada účastníků ze stran rodičů poukazovala na počáteční těžkosti spojené s nedostatkem znalostí a informací o péči o dítě se zrakovým postižením. Na tento fakt poukazuje ve své studii Lupón, Armayones a Cardona (2018), kteří zdůrazňují, že rodiče potřebují dostatek kvalitních dat. Naopak z výzkumu lze konstatovat, že většina zúčastněných osob se zrakovým postižením je se svým zdravotním stavem vyrovnaná a považuje to za normální. Z výzkumu vyplynulo, že osoby, které se většinu svého života pohybovaly mezi osobami se stejným problémem, se se svým zdravotním stavem vyrovnaly bez větších problémů než osoby, které se pohybují mezi intaktními osobami. Lze konstatovat, že v širším pojetí na tuto skutečnost poukazují Matějček (2001) a Falvo (2009), kteří ve svých publikacích zdůrazňují významnou součinnost okolí na vnímání vlastního zdravotního stavu.

Z výsledku výzkumu lze říct, že větší počet zúčastněných osob se zrakovým postižením uvádí, že navazování sociálních kontaktů je ztížené. Nicméně rozdíl mezi účastníky, kteří pociťují ztížení a participanty, kteří navazují sociální kontakt bez problému, je minimální. V tomto ohledu je však nutné zohlednění několika faktorů. Zejména osobnostních charakteristik, neboť se v odpovědích často objevoval nezdár v navazování sociálních kontaktů z důvodu stydlivosti. Naopak osoby, které neměly problém o svém zdravotním stavu s kýmkoliv hovořit, navazují sociální kontakty bez problému. Značný vliv může mít také okolí, ve kterém se jedinec nachází, protože z rozhovoru vyplynulo, že sociální vztahy se lépe navazují s osobami, které mají podobný problém než s intaktní společností, která většinou nemá dostatek informací o dané problematice. Nedostatek informací úzce souvisí i s chováním širší veřejnosti k osobám se zrakovým postižením. Větší část účastníků pociťuje odlišnosti v chování společnosti a tento fakt spojují zejména s tím, že lidé neví, jak se k nim chovat z důvodu nedostatku informací. S tímto výsledkem, který poukazuje na neadekvátní chování společnosti plynoucí z nedostatku informací, se ve svých publikacích shodují i Vágnerová (2014) a Michalík a kol. (2011). Více účastníků uvedlo, že chování společnosti

nevedlo k diskriminaci. Tento fakt se neshoduje s informacemi, které uvádí Daley, Phipps a Branscombe (2018), jenž uvádí, že se osoby se zdravotním postižením potýkají s diskriminací a ta má neblahý dopad na jejich spokojenost. Rozdíl v tomto výsledku však může být zapříčiněn tím, že zmiňovaní autoři se nezabývali konkrétně zrakovým postižením, ale zdravotním postižením obecně. Rovněž osobnost jedince a sociální okolí, se kterým se člověk stýká, může způsobit ovlivnění tohoto výsledku vztahujícího se k diskriminaci.

U většiny rodičů nedošlo ke změně v sociálních kontaktech po narození dítěte se zrakovým postižením. Předpokládali jsme, že rodiče budou přátelit s rodinami s podobným problémem za případným účelem sdílení zkušenosti. Nicméně výsledky ukázaly, že více jak polovina rodičů nenavazuje sociální kontakt s rodiči jedinců se zrakovým postižením. V tomto ohledu nelze najít shodu s Michalíkem a kol. (2011), kteří poukazují na výraznou podporu lidí či různých skupin, kteří si procházejí stejnou situací. Tento nesoulad může být ovlivněn tím, že rodiče dětí se zrakovým postižením žijí každý někde jinde a je velice obtížné udržovat přátelský vztah na dálku. Může to být rovněž způsobeno osobností člověka, kdy se nechce nikomu svěřovat a netouží po podpoře okolí. Většina rodičů nepocit'uje změny v chování společnosti. Tento výsledek výzkumu se neztotožňuje s tvrzením týkající se nemístných dotazů společnosti, které uvádí Fitznerová (2010). Z výzkumu vzešlo, že většina rodičů nepocit'ovala diskriminaci z důvodu narození dítěte se zrakovým postižením.

V otázce partnerských vztahů výsledky výzkumu ukázaly, že u obou skupin nedošlo k výraznějšímu ovlivnění. Z pohledu rodičů většina z nich těžkou životní situaci zvládla a společný vztah udržela. Nicméně polovina rodičů poukazuje na problémy ve vzájemné komunikaci spojené s častými hádkami. Silberová a kol. (2018) došli ve své studii ke stejným závěrům, ale u většího počtu dotazovaných účastníků, konkrétně u čtyř párů z pěti dotazovaných. Tento rozdíl může být způsobený řadou faktorů – podporou okolí, osobními předpoklady či délkou partnerského vztahu. Většina osob se zrakovým postižením nepocit'uje ovlivnění partnerských vztahů, to však může být způsobeno tím, že značná většina z nich se pohybuje a navazuje partnerské vztahy ve společnosti osob s podobným zdravotním postižením. S tímto faktem se rovněž ztotožňují Kozáková (2013) a Vágnerová a Hadj - Moussová (2003).

Ke značnému ovlivnění psychické stránky došlo u jednoho účastníka se zrakovým postižením. Ostatní účastníci uvedli, že psychika ovlivněna nebyla, u jednoho z nich pouze ze začátku. Jednoznačně lze konstatovat, že k ovlivnění psychické stránky došlo ve větší

míře u rodičů osob se zrakovým postižením. Všichni účastníci z řad rodičů uvedli, že jejich psychika byla ovlivněna, u většiny z nich ovlivnění trvá do současnosti. Na negativní ovlivnění psychiky poukazují například Michalík a kol. (2011), kteří také zmiňují možnost vyhledání odborné pomoci. Tuto možnost využilo minimum dotazovaných účastníků jak z řad rodičů, tak z řad osob se zrakovým postižením. Může to být způsobeno tím, že nemají odvahu pomoc vyhledat a svěřit se se svými pocity někomu cizímu.

Fyzickou náročnost v péči o dítě se zdravotním postižením zmiňuje Matějček (2001). Tento fakt z výsledku výzkumu nevyplýval, neboť většina rodičů nepovažuje péči o dítě se zrakovým postižením za fyzicky náročnou. To však může být ovlivněné zejména tím, že Matějček (2001) v tomto tvrzení zahrnuje všechny typy zdravotního postižení a je pravděpodobné, že péče o dítě se zrakovým postižením se bude lišit od péče o dítě s tělesným postižením. Co se týká fyzické činnosti u osob se zrakovým postižením, lze říct, že většina osob pociťuje omezení ve vykonávání volnočasových aktivit. A to jak z důvodu zdravotních komplikací, které by mohly při případné intenzivní fyzické námaze nastat, tak i z důvodu pochybností společnosti. V oblasti vykonávání každodenních činností výsledky nejsou tak jednoznačné. Více účastníků uvádí, že nepociťují ovlivnění ve vykonávání každodenních činností. Ne však o tolik méně účastníků naopak tento pocit mají.

Vágnerová (2014) poukazuje na dvě situace, které mohou u zdravého sourozence nastat. Buď sourozenec pochopí, že jeho sourozenec se zdravotním postižením potřebuje více pozornosti ze strany rodičů a povede to k větší ohleduplnosti a citlivosti nebo bude pociťovat nespravedlivost. Z výsledků, které se zaměřovaly na to, jak tuto oblast vnímají sourozenci se zrakovým postižením a jejich rodiče, vzešlo, že většina z nich si nemyslí, že by jejich vzájemný vztah zrakové postižení ovlivňovalo. Nicméně je důležité si uvědomit, že takto to vnímají sourozenci se zrakovým postižením a jejich rodiče. Pohled zdravých sourozenců na tuto problematiku může být jiný. Tento fakt může být také ovlivněn osobností sourozenců, věkem sourozenců, důležitou roli také hrají rodiče a jejich výchova. Rovněž se většina účastníků z obou skupin shodla na tom, že ve výchově pociťovali zejména prolínání úzkostného a rozmazlujícího stylu.

Domníváme se, že zkoumání problematiky sociálního života, psychické a s ní spojené fyzické pohody jak u osob se zrakovým postižením, tak u jejich rodičů, by mělo dosahovat větších rozměrů, než je tomu doposud. Většina autorů se v tomto kontextu zaměřuje obecně na osoby se zdravotním postižením. Domníváme se ale, že typ zdravotního postižení bude v tomto

ohledu hrát určitou roli. Stejně tak si myslíme, že literatura neobsahuje dostatek dat a informací o tom, jak se cítí rodiče osob se zrakovým postižením. Přitom se domníváme, že by si zasloužili daleko větší pozornost, neboť jsou to především rodiče, kteří se svému dítěti od mala snaží pomáhat a překonávat nejrůznější překážky. Pro další výzkum by bylo jistě zajímavé se více do hloubky zabývat vztahem mezi sourozencem se zdravotním postižením a jeho zdravým sourozencem. V rámci bakalářské práce jsme se jen okrajově dotkli vzájemného vztahu mezi sourozenci, a to z pohledu sourozence se zrakovým postižením a jejich rodičů. Domníváme se, že by bylo zajímavé a přínosné zjistit pohled zdravého sourozence na danou problematiku.

Plně si uvědomujeme, že výsledky výzkumu nelze zobecňovat na celou populaci osob se zrakovým postižením a jejich rodičů, neboť počet účastníků je nízký. I přesto si myslíme, že zkoumat a zabývat se psychosociální oblastí života jak osob se zrakovým postižením, tak jejich rodin je velmi přínosné. Domníváme se, že je důležité se zajímat o to, jak se tyto lidé cítí ve společnosti, jak vnímají chování svého okolí či jak se cítí po psychické a fyzické stránce. V teoretické i v praktické části je několikrát zmiňováno, jak podstatnou roli má dostatek informací. Široká společnost často neví, jaký postoj a chování k osobám se zrakovým postižením či jejich rodinám zaujmout. Tento výzkum přináší informace, které mohou přispět k lepšímu vzájemnému porozumění mezi laickou veřejností a osobami se zrakovým postižením a jejich rodiči. Výzkum může být rovněž přínosem pro osoby se zrakovým postižením a jejich rodiny, kterým může přinášet informace a pohledy jiných osob, jenž prožívají podobnou životní situaci.

Závěry

Práce se zabývala psychosociálními aspekty života osob se zrakovým postižením a jejich rodin. Výzkumu se účastnilo pět účastníků z řad osob se zrakovým postižením a osm účastníků ze strany jejich rodičů. Hlavním cílem bakalářské práce bylo analyzovat a následně porovnat vliv zrakového postižení na psychosociální oblast života jak mladých dospělých osob se zrakovým postižením, tak jejich rodičů. Níže uvádíme dílčí cíle, prostřednictvím kterých bylo naplněno hlavního cíle.

Prvním dílčím cílem práce byla analýza problematiky v navazování sociálního kontaktu a postavení ve společnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů.

- U osob se zrakovým postižením nejsou výsledky v těchto oblastech zcela jednoznačné. Tři z pěti osob se zrakovým postižením v odpovědích uvedlo, že mají problém s navazováním sociálních kontaktů. Příčinou je nemožnost navázat zrakový kontakt, neadekvátní jednání společnosti nebo negativní působení lidských vlastností. Téměř u všech osob se zrakovým postižením tvoří značnou část sociálních kontaktů osoby se stejným nebo podobným zdravotním postižením. Rovněž tři z pěti osob se zrakovým postižením pocítují, že se k nim společnost chová poněkud odlišněji. S diskriminací se setkali dva účastníci.
- Rodiče osob se zrakovým postižením nevnímají změny v sociálních kontaktech. Většina rodičů se stále setkává se stejnými přáteli, od malého počtu rodičů se okolí odvrátilo. Téměř většina rodičů rovněž nemá pocit, že by se změnilo chování společnosti vůči nim po narození dítěte se zrakovým postižením. Většina rodičů se nesečkala s diskriminací přímo mířenou na jejich osobu. Více jak polovina rodičů nenavazuje sociální kontakt s rodiči jedinců se zrakovým postižením.
- Lze konstatovat, že osoby se zrakovým postižením se potýkají s více komplikacemi v navazování sociálních kontaktů a jednáním ze strany společnosti.

Druhým dílčím cílem bylo zmapovat vliv zrakového postižení na psychickou a fyzickou stránku osobnosti u osob se zrakovým postižením a jejich rodičů.

- U většiny osob se zrakovým postižením nedošlo k výraznějšímu ovlivnění psychické stránky a rovněž většina osob nebyla nucena vyhledat odbornou pomoc. Většina osob se zrakovým postižením pocítuje omezení spíše ve volnočasových aktivitách než v každodenních činnostech.

- Naopak u všech rodičů došlo k ovlivnění psychiky. Minimum z nich však vyhledalo odbornou pomoc. Pro většinu rodičů není péče o dítě se zrakovým postižením fyzicky náročná.
- Míra ovlivnění psychiky je výrazněji ovlivněna u rodičů osob se zrakovým postižením. Lze konstatovat, že je pro rodiče péče spíše psychicky než fyzicky náročná. S omezením ve fyzické činnosti se potýkají více osoby se zrakovým postižením.

Další dílčí cíl se zaměřoval na zhodnocení procesu vyrovnávání se s diagnózou u obou skupin.

- Z výzkumu vyplynulo, že většina osob se zrakovým postižením je se svým zdravotním stavem vyrovnaná a v současné době jim to přijde normální.
- Naopak většina účastníků z řad rodičů není se zdravotním stavem svého dítěte vyrovnaná. Řada z nich dodává, že se s tím ani nikdy nevyrovnají.
- Z uvedených výsledků vyplývá, že se zdravotním stavem se lépe vyrovnávají osoby se zrakovým postižením než jejich rodiče.

Předposlední dílčí cíl se zabýval vlivem zrakového postižení na partnerské vztahy osob se zrakovým postižením a jejich rodičů.

- U většiny osob se zrakovým postižením nedošlo k ovlivnění podoby partnerského vztahu.
- Rovněž většina rodičů těžkou životní situaci ustála a stále spolu tvoří pár. Nevnímají změny v množství společně stráveného času, ale polovina z nich uvedla problémy ve vzájemné komunikaci.
- Z výsledku můžeme konstatovat, že zrakové postižení výrazněji neovlivnilo stálost a podobu partnerských vztahů obou skupin.

Poslední dílčí cíl mapoval vliv zrakového postižení na vzájemný vztah sourozenců a výchovu v rodině.

- Většina osob se zrakovým postižením zaznamenala během výchovy zejména úzkostný styl, v odpovědích se také často objevoval styl rozmazlující. Většina osob se zrakovým postižením nemá pocit, že je jejich vztah se sourozencem zrakovým postižením ovlivněn.
- Většina rodičů rovněž uvedla styl úzkostný a rozmazlující. A stejně tak většina rodičů odpověděla, že si nemyslí, že vztah mezi jejich dětmi je zrakovým postižením ovlivněn.

- Obě skupiny se shodují na tom, že ve výchově se objevoval zejména úzkostný a rozmazlující styl. Obě skupiny se rovněž shodují v domněnce, že vztah sourozenců není zrakovým postižením ovlivněn.

Souhrn

Bakalářská práce se zabývala psychosociálními aspekty života osob se zrakovým postižením a jejich rodičů. Práce se zaměřovala zejména na sociální život, na psychickou a fyzickou zátěž, na partnerské či rodinné vztahy obou skupin. Přinesla řadu poznatků, které mohou pomoci se zvýšením informovanosti laické veřejnosti. Právě dostatkem informací můžeme předcházet vzniku různých předsudků, nepodložených závěrů a neadekvátnímu chování.

V teoretické části jsou popsány tři hlavní koncepty práce. Nejprve se zaměřujeme na rodinu. Definujeme pojem rodina, uvádíme několik funkcí rodiny a rovněž i řadu výchovných stylů, které se objevují v rodině s dítětem se zdravotním postižením. Zmiňujeme i proces vyrovnávání se s diagnózou a problematiku sourozenců dítěte se zdravotním postižením. Poukazujeme i na situace a těžkosti, se kterými se během péče a výchovy setkávají rodiče. Kapitola, pojednávající o psychosociálních aspektech, přináší informace o diskriminaci lidí se zdravotním postižením, činitelích ovlivňujících přijetí zdravotního postižení. Podkapitoly se také vztahují k socializaci osob se zrakovým postižením a k jejich partnerskému životu. V poslední kapitole uvádíme terminologii a klasifikaci zrakového postižení.

V praktické části je nejprve popisován metodologický rámec výzkumu. Následně jsou uvedeny výsledky výzkumu, odpovědi na výzkumné otázky a v neposlední řadě diskuse. Z výsledku výzkumu vyplynulo, že většina osob se zrakovým postižením je se svým zdravotním stavem vyrovnaná, naopak většina jejich rodičů nikoliv. Osoby se zrakovým postižením více pociťují problémy v navazování sociálních kontaktů a zvláštnosti v chování společnosti. Většina rodičů má stále stejné přátele a nemá pocit, že se k nim společnost chová jinak. Většina osob z obou skupin nemá zkušenost s diskriminací. Psychicky náročné je to jednoznačně více pro rodiče, naopak fyzické omezení pociťují hlavně osoby se zrakovým postižením. Zejména v oblasti volnočasových aktivit. U obou skupin nedošlo k výraznějšímu ovlivnění partnerského života. Osoby se zrakovým postižením i jejich rodiče mají pocit, že vztah sourozenců není zrakovým postižením ovlivněn. Obě skupiny se shodují na prolínání úzkostného a rozmazlujícího výchovného stylu.

Práce by mohla přispět k tomu, aby lidé se zrakovým postižením a jejich rodiče byli společností lépe pochopeni. Z této práce může čerpat informace jak laická a odborná společnost, tak osoby se zrakovým postižením či rodiny s dítětem se zrakovým postižením. Práce může posloužit i pro účely dalšího bádání.

Seznam použitých zdrojů

1. DALEY, Angela, Shelley PHIPPS and Nyla R. BRANSCOMBE. 2018. *The social complexities of disability: Discrimination, belonging and life satisfaction among Canadian youth* [online]. SSM - Population Health. 5, 55-63 [cit. 2021-02-17]. ISSN 23528273. Dostupné z: doi:10.1016/j.ssmph.2018.05.003.
2. DISMAN, Miroslav. 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměněné vydání. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
3. FALVO, Donna R. c2009. *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. 4th ed. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett, xiii, 693 s. ISBN 978-0-7637-4461-8.
4. FINKOVÁ, Dita, Libuše LUDÍKOVÁ a Veronika RŮŽIČKOVÁ. 2007. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 158 s. ISBN 978-80-244-1857-5.
5. FITZNEROVÁ, Ivana. 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
6. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. 2015. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál. 774 s. ISBN 978-80-262-0873-0.
7. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. 126 s. ISBN 978-80-262-1475-5.
8. HELUS, Zdeněk. 2015. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. 399 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-4674-6.
9. HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
10. HEPPE, Eline C.M. et al., 2020. *Loneliness in young adults with a visual impairment: Links with perceived social support in a twenty-year longitudinal study* [online]. Research in Developmental Disabilities. 101 [cit. 2021-02-17]. ISSN 18733379. Dostupné z: 10.1016/j.ridd.2020.103634.
11. HYCL, Josef a Lucie TRYBUČKOVÁ. 2003. *Atlas oftalmologie*. V Praze: Triton. ISBN 80-7254-382-2.
12. CHVÁTALOVÁ, Helena. 2012. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Vyd. 3. Ilustroval Veronika HUDEČKOVÁ. Praha: Portál, 182 s. ISBN 978-80-262-0054-3.

13. KOZÁKOVÁ, Zdeňka. 2013. *Sexualita osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 121 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3680-7.
14. KRAUS, Blahoslav. 2014. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 2. Praha: Portál, 215 s. ISBN 978-80-262-0643-9.
15. KRAUS, Hanuš. 1997. *Kompendium očního lékařství*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-079-1.
16. KUCHAROVÁ, Věra et al., 2019. *Česká rodina na počátku 21. století: životní podmínky, vztahy a potřeby*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí. 300 s. Studie, 134. svazek. ISBN 978-80-7416-333-3.
17. LUDÍKOVÁ, Libuše a Eva SOURALOVÁ. 2006. *Speciální pedagogika 5*. Olomouc: Univerzita Palackého. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia. ISBN 80-244-1213-6.
18. LUPÓN, Marta, Manuel ARMAYONES and Genís CARDONA. 2018. *Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review* [online]. Research in Developmental Disabilities. 83, 120-131 [cit. 2021-02-17]. ISSN 08914222. Dostupné z: doi:10.1016/j.ridd.2018.08.013
19. MATĚJČEK, Zdeněk. 1994. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál. 98 s. ISBN 8085282836.
20. MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H. 147 s. ISBN 8086022927.
21. MICHALÍK, Jan, et al., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
22. MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
23. MOŽNÝ, Ivo. 2008. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). 323 s. Studijní texty, sv. 38. ISBN 978-80-86429-87-8.
24. PINQUART, Martin and Jens P. PFEIFFER. 2012. *What is Essential is Invisible to the Eye: Intimate Relationships of Adolescents with Visual Impairment* [online]. Sexuality and Disability: A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings. 30(2), 139-147 [cit. 2021-02-19]. ISSN 01461044. Dostupné z: doi:10.1007/s11195-011-9248-y.

25. PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. 2016. *Přehled poruch psychického vývoje: psychická deprivace, neurotické obtíže v dětském věku, poruchy chování a syndrom hyperaktivity, psychologie jedinců s různými typy postižení*. Praha: Grada. 293 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5452-9.
26. REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
27. ROZSÍVAL, Pavel. 2017. *Oční lékařství*. Druhé, přepracované vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-316-6.
28. SILBEROVÁ, Andrea et al., 2018. *Factors that affect the relationship in the family that takes care of a child with disability: pilot study* [online]. International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences. 5, 461-467 [cit. 2021-02-17]. ISSN 23675659. Dostupné z: doi:10.5593/sgemsocial2018/3.2.
29. STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.
30. TRANI, Jean-Francois et al., 2020. *Stigma of persons with disabilities in South Africa: Uncovering pathways from discrimination to depression and low self-esteem* [online]. Social Science. 265 [cit. 2021-02-19]. ISSN 02779536. Dostupné z: doi:10.1016/j.socscimed.2020.113449.
31. VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. 2003. *Psychologie handicapu*. 4. část, Školní věk a dospívání postiženého dítěte. Vyd. 2., oprav. Liberec: Technická univerzita, 40 s. ISBN 8070837659.
32. VÁGNEROVÁ, Marie. 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
33. ZAHARIA, Juliana. 2019. *Structuring Society: Family Functions Versus Family Issues* [online]. Vizione. (33), 295-305 [cit. 2021-02-17]. ISSN 14098962. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=139481013&authtype=shib&lang=cs&site=eds-live&scope=site>

Seznam zkratek

a kol.	a kolektiv
apod.	a podobně
č.	číslo
et. al.	a kolektiv
např.	například
s.	strana
Sb.	sbírky
tzv.	takzvaný
ZP	zrakové postižení

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného souboru

Seznam příloh

Příloha č. 1: Průvodní dopis

Příloha č. 2: Struktura polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 1: Průvodní dopis

Dobrý den,

jmenuji se Michaela Tobolková, jsem studentkou 3. ročníku speciální pedagogiky v Olomouci. Obracím se na Vás s velkou prosbou týkající se pomoci s výzkumem v rámci mé bakalářské práce.

Do své bakalářské práce, která se zabývá psychosociálními aspekty života osob se zrakovým postižením a jejich rodin, hledám osoby se zrakovým postižením a jejich rodiče, kteří by byli ochotni se mnou vést rozhovor. Jednalo by se zhruba o 12 podobně koncipovaných otázek, které nejprve položím osobě se zrakovým postižením a poté rodičům. Otázky se týkají zejména problematiky navazování sociálního kontaktu, postoje ve společnosti, vlivu zrakového postižení na psychickou a fyzickou stránku osobnosti obou skupin, procesu vyrovnávání se s diagnózou a v neposlední řadě vlivu zrakového postižení na chod nukleární rodiny.

Cílem bakalářské práce je analyzovat a následně porovnat vliv zrakového postižení na psychosociální oblast života jak mladých dospělých osob se zrakovým postižením, tak jejich rodičů.

Rozhovor by bylo možné provést prostřednictvím videokonference, ale samozřejmě záleží na vzájemné domluvě. Během rozhovoru bude použit audiozáznam pro následné zpracování údajů. Nemusíte se však bát, všechny údaje uvedené v bakalářské práci jsou anonymní a slouží pouze pro účely zpracování výzkumné části bakalářské práce. Přístup k nim bude mít pouze autorka práce. Vaše účast na výzkumu je dobrovolná a kdykoliv můžete z výzkumu odejít.

Moc si vážím Vaší případné účasti na výzkumu.

Předem Vám moc děkuji za ochotu a těším se na odpověď.

Michaela Tobolková

Příloha č. 2: Struktura polostrukturovaného rozhovoru

Osoba se zrakovým postižením

- 1) Jak jste se vyrovnával(a) s faktem, že jste zrakově postižený(á)? Co pro Vás bylo nejtěžší?
- 2) Kdo je pro Vás v této oblasti největší oporou? S kým můžete sdílet případné strasti týkající se Vašeho zrakového postižení?
- 3) Jak byste popsal(a) život se zrakovým postižením?
- 4) Ovlivnilo/ovlivňuje zrakové postižení Vaši psychickou stránku? Vyhledal(a) jste někdy odbornou pomoc?
- 5) Ovlivnilo zrakové postižení vykonávání každodenních činností a volnočasových aktivit?
- 6) Domníváte se, že zrakové postižení ovlivňuje Vaše navazování sociálních kontaktů?
- 7) Setkáváte se s osobami se zrakovým postižením?
- 8) Pociťujete nějaké neadekvátní jednání ze strany společnosti z důvodu zrakového postižení?
- 9) Pociťoval(a) jste někdy diskriminaci ze strany společnosti z důvodu zrakového postižení?
- 10) Ovlivnilo zrakové postižení Vaše navazování partnerských vztahů? Případně Váš současný partnerský vztah?
- 11) Jaké jsou vaše vztahy se sourozencem/sourozenci? Domníváte se, že Váš zdravotní stav ovlivnil Váš vztah se sourozencem/sourozenci?
- 12) Odborné publikace uvádějí výchovné styly v rodině s postižením – konkrétně výchovu úzkostnou, rozmazlující, perfekcionista, protekční, zavrhuje. Máte pocit, že výchova rodičů směřovala k nějakému z těchto stylů?

Rodiče

- 1) Jak jste se vyrovnávali s faktem, že je Vaše dítě zrakově postižené? Co pro Vás bylo nejtěžší?
- 2) Dokázal(a) byste popsat jaké pocity/reakce ve Vás stanovení diagnózy vyvolalo?
- 3) Kdo je pro Vás v této oblasti největší oporou? S kým můžete sdílet případné strasti týkající se zdravotního stavu Vašeho dítěte?
- 4) Jak byste popsal(a) život s dítětem se zrakovým postižením?
- 5) Je péče o dítě se zrakovým postižením fyzicky náročná?

- 6) Ovlivnilo/ovlivňuje zrakové postižení Vašeho dítěte Vaší psychickou stránku? Vyhledal(a) jste někdy odbornou pomoc?
- 7) Změnilo nějakým způsobem zrakové postižení Vašeho dítěte Vaše navazování sociálních kontaktů?
- 8) Setkáváte se s rodiči, kteří mají také dítě se zrakovým postižením?
- 9) Pociťujete nějaké neadekvátní jednání ze strany společnosti z důvodu zrakového postižení Vašeho dítěte?
- 10) Pociťoval(a) jste někdy diskriminaci ze strany společnosti z důvodu zrakového postižení Vašeho dítěte?
- 11) Zasáhlo zrakové postižení do Vašeho partnerského života?
- 12) Pociťujete rozdíly v množství společně stráveného času s manželkou/manželem?
- 13) Pociťujete rozdíly ve vzájemné komunikaci s manželkou/manželem?
- 14) Jak spolu vycházejí Vaše děti? Myslíte si, že zrakové postižení má vliv na jejich sourozenecký vztah?
- 15) Odborné publikace uvádějí výchovné styly v rodině s postižením, konkrétně výchovu úzkostnou, rozmazlující, perfekcionistickou, protekční, zavrhuje. Máte pocit, že jste se k některému z těchto stylů během výchovy přiblížili?

Anotace

Jméno a příjmení:	Michaela Tobolková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Psychosociální aspekty života osob se zrakovým postižením a jejich rodin
Název v angličtině:	Psychosocial aspects of life of people with visual impairment and their families
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá psychosociálními aspekty života osob se zrakovým postižením a jejich rodin. Práce se zaměřuje zejména na sociální život, na psychickou a fyzickou zátěž, na partnerské či rodinné vztahy obou skupin. V teoretické části jsou popsány tři kapitoly – rodina, psychosociální aspekty a zrakového postižení. Výzkumu se zúčastnilo pět osob se zrakovým postižením a osm rodičů. Za účelem získávání dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru.
Klíčová slova:	Zrakové postižení, rodina, psychosociální aspekty
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with psychosocial aspects of life of people with visual impairment and their families. The work focuses mainly on social life, mental and physical stress, partnerships and family relationships of both groups. The theoretical part describes three chapters – family, psychosocial aspects and visual impairment. The study involved five visually impaired people and eight parents. In order to obtain data, the method of semi-structured interview was chosen.
Klíčová slova v angličtině:	Visual impairment, family, psychosocial aspects

Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Průvodní dopis Příloha č. 2: Struktura polostrukturovaného rozhovoru
Rozsah práce:	64 stran + 3 strany příloh
Jazyk práce:	Čeština